



PLAN MALADIES NEURO- DÉGÉNÉRATIVES 2014-2019

Rapport d'évaluation d'experts
Pr Alain Grand
Pr Yves Joannette

Version 17
8 juin 2020

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ EXÉCUTIF	3
INTRODUCTION.....	5
PARTIE 1 : Evaluation du PMND.....	6
Évaluation du PMND et bilan 2020	6
Quelle place pour la procédure « plan » dans la gouvernance du système de santé et de la recherche ?	6
Architecture du PMND - Les 4 axes stratégiques	8
• Axe 1 : Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire	11
• 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.....	20
• Axe 3 : Développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives.....	23
PARTIE 2 : Perspectives d'avenir et recommandations	32
Considérations générales	32
Portée du PMND et de ses axes	34
Réflexions en vue d'une suite au PMND	39
1- Une approche intégrative sous la forme d'un Plan/Road Map	39
2- Principes directeurs en vue d'un Plan/Road Map sur les démences et maladies neurodégénératives	40
3- Une composante recherche équilibrée	45
EN GUISE DE CONCLUSION.....	48
ANNEXES.....	50

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

L'évaluation du PMND 2014-2019 s'est basée sur le bilan de mise en œuvre du plan (janvier 2020) ainsi que sur une série d'échanges avec le comité de pilotage et un certain nombre de responsables impliqués dans sa gouvernance et dans sa mise en œuvre.

Le rapport comporte deux parties bien distinctes : la 1^{ère} consiste dans une analyse mesure par mesure du niveau d'atteinte des objectifs et des interrogations qui en résultent ; la 2^{ème}, résolument tourné vers l'avenir, part d'une synthèse de ces analyses pour proposer des recommandations pour le futur. Le lecteur pressé pourra se contenter de la 2^{ème} partie même si l'analyse mesure par mesure s'est révélée très riche d'enseignement.

La 1^{ère} partie analytique s'est avérée complexe en raison du très grand nombre de mesures (96) et de leur hétérogénéité. L'évaluation a porté sur les trois 1ers axes : 1. Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire (m1 à m40) ; 2. Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne (m41 à m59) ; 3. Développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives (m60 à m85). Le 4^{ème} axe, de portée plus générale sur la gouvernance du plan, n'a été abordé que dans la 2^{ème} partie.

Il est à noter que, ce plan s'inscrivant dans une longue série de plans successifs à périmètres et à financements très variables (Maladie d'Alzheimer, Parkinson, maladies rares, investissements d'avenir...), il a été difficile de dénouer les effets propres du PMND 2014-2019. Le niveau d'atteinte des objectifs des 96 mesures est très hétérogène. Alors qu'il est proche de 100 % pour certaines mesures ponctuelles, il est nul pour d'autres mesures qui ont d'ailleurs été abandonnées. Il ne pouvait en être autrement en raison du trop grand nombre de mesures et de la trop grande ambition de certaines, débordant largement le champ de la santé et du médico-social. C'est le cas notamment des mesures du 2^{ème} axe prônant des adaptations sociétales que la courte durée du plan ne pouvait permettre d'obtenir. Dans d'autres cas, le financement initialement attendu n'a pas été offert. Cette 1^{ère} partie permet donc de faire l'inventaire du plan mesure par mesure et de poser les questions pertinentes concernant leur éventuelle prolongation. Le lecteur intéressé par telle ou telle mesure pourra aller directement s'informer en se référant à son n° d'ordre (cf. récapitulatif des mesures du plan en annexe 1).

La 2^{ème} partie synthétique a été organisée autour de 7 recommandations qui apparaissent sous forme de vignettes dans le texte. Les auteurs ont voulu préparer l'avenir en tirant les enseignements que cette évaluation pouvait apporter dans la préparation d'une éventuelle suite au PMND 2014-2019. Le 1^{er} de ces enseignements concerne la gouvernance de l'entité MND et son positionnement par rapport à la gouvernance ordinaire du système de santé et de protection sociale (cf. **recommandation 5**). La superposition d'une multitude de plans depuis plus de 20 ans rend très complexe l'évaluation de leur performance respective. Afin de rompre avec cette logique, les rapporteurs préconisent de traiter l'entité MND sous la forme d'un Plan / Road Map qui ne soit pas un nième plan mais bien un dispositif de gouvernance de la problématique MND. Il s'agira de veiller, à travers ce Plan / Road Map, à la mise en œuvre d'actions s'inscrivant dans de grandes lignes directrices, ces actions pouvant relever spécifiquement du Plan Road Map ou s'incarner dans d'autres plans (notamment le Plan Grand âge, Autonomie). Cette gouvernance doit être forte, en lien

étroit avec les associations, afin que les mesures préconisées soient, dès le départ, budgétisées.

Le 2^{ème} enseignement concerne les contours de l'entité MND. Le PMND partait d'une perspective de « souffrance neuronale » et donc de prise en charge centrée sur des maladies très différentes les unes des autres, même si on peut retrouver des mécanismes physiopathologiques communs. Beaucoup des mesures préconisées se sont donc avérées spécifiques à tel ou tel type de pathologie (Alzheimer, Parkinson, SEP...), posant le problème de leur regroupement en une entité commune. Les rapporteurs préconisent ainsi de reconsidérer le positionnement global d'un futur plan dans une perspective de santé fonctionnelle (cf. **recommandation 1**). Dans ce contexte, les troubles cognitifs majeurs ont une importance toute particulière du fait du vieillissement de la population. Un encadré, intitulé « Du concept de démence, de son acceptabilité et de son utilité », tente de réhabiliter le terme de démence, mal perçu en France, alors qu'il est universellement utilisé, notamment par l'OMS, pour qualifier les impacts cognitifs majeurs des MND. Afin de rendre compte de cette importance, il est ainsi proposé de nommer le futur plan : « Plan / Road Map sur les démences et maladies neurodégénératives ».

Le 3^{ème} enseignement consiste dans la nécessité d'inscrire le futur plan dans la réflexion internationale sur le thème (cf. **recommandation 6**). Il est ainsi préconisé de s'inspirer du guide développé par l'OMS, soutenu par la communauté internationale, notamment la France, afin de fixer non seulement la portée mais également la manière dont le Plan / Road Map planifiera les orientations, les enjeux ainsi que les mesures à déployer.

Les 5 autres recommandations s'inscrivent dans le cadre défini par les recommandations 5, 1 et 6 que nous venons d'évoquer. Elles sont en effet plus spécifiques à chacun des 3 axes évalués. Concernant le 1^{er} axe (soins et prise en charge), la **recommandation 2** préconise, avant toute mise en œuvre d'un futur plan, de débattre, avec tous les acteurs impliqués, des avantages et des limites de la philosophie de base qui inspire les approches en termes de soins et d'accompagnement. Il conviendra notamment d'arbitrer autour des rôles respectifs des structures de première ligne et des services spécialisés. Il est ensuite préconisé, quel que soit le modèle retenu, d'envisager de manière plus opérationnelle la question de la formation des professionnels de la santé au diagnostic précoce (« timely ») et de qualité. Les soignants et les aidants professionnels des services de soins et d'aide à domicile ainsi que des EHPAD, doivent également être formés car ils sont les plus présents auprès des malades et les plus démunis face à certains troubles (cf. **recommandation 3**).

La **recommandation 4** concerne l'axe 2 (adaptation sociétale) d'un futur plan. Elle préconise de repositionner cet axe 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 ils risquent d'être l'objet.

Les **recommandations 7** concernent le volet recherche (axe 3) du Plan / Road Map. Il s'agit là, en lien avec la loi de programmation de la recherche 2020, de mettre en place une gouvernance « agile » et performante qui s'inscrive dans la réflexion internationale sur les démences et maladies neurodégénératives (OMS, World Dementia Council).

Si le résumé exécutif met l'accent sur l'avenir, à travers la préfiguration du Plan / Road Map sur les démences et maladies neuro dégénératives, les rapporteurs ne sauraient trop encourager le lecteur à s'intéresser également à la 1^{ère} partie analytique du rapport. Cela

lui permettra de mesurer pleinement l'œuvre accomplie dans le cadre du PMND 2014-2019 et de prendre connaissance mesure par mesure des interrogations qui persistent.

INTRODUCTION

L'évaluation du PMND 2014-2019 s'est déroulée de décembre 2019 à mai 2020. Elle a été fortement perturbée par l'épidémie Covid 19 qui a surtout empêché la réalisation d'entretiens avec d'importants responsables et acteurs pris par la gestion de l'épidémie. Les évaluateurs remercient d'autant plus ceux qui ont su se rendre disponibles et notamment l'équipe de pilotage du PMND qui a fourni avec diligence toutes les informations susceptibles d'éclairer cette évaluation. Le travail sur documents et bases de données a donc été essentiel pour mener l'analyse.

Le PMND 2014-2019 s'inscrit dans un contexte législatif et réglementaire très complexe dont nous rendons compte dans nos propos liminaires (quelle place pour la procédure « plan » dans la gouvernance du système de santé et de la recherche ?). Il fait suite à une succession de plans à périmètres et à financements très variables (Alzheimer, Parkinson, Maladies rares, Investissements d'avenir...) ; ce qui rend très difficile l'identification des effets propres du PMND vis-à-vis de la plupart des actions.

Le rapport comporte deux parties bien distinctes : la 1^{ère} consiste dans une analyse mesure par mesure du niveau d'atteinte des objectifs et des interrogations qui en résultent ; la 2^{ème}, résolument tournée vers l'avenir, part d'une synthèse de ces analyses pour proposer des recommandations pour le futur. Le lecteur pressé pourra se contenter de la 2^{ème} partie même si l'analyse mesure par mesure s'est révélée très riche d'enseignement. Au-delà de la stricte appréciation du niveau d'atteinte des objectifs du PMND, ce qui est apparu prioritaire aux évaluateurs c'est de préparer l'avenir. Le vieillissement de la population française va renforcer considérablement l'impact des maladies neurodégénératives dans la société. La France fait partie des pays « hyper-vieillis » et l'absence, à ce jour, de traitement curatif vis-à-vis des principales MND, notamment la démence, rend plus que jamais nécessaire d'anticiper.

Dans un contexte fortement marqué par l'épidémie Covid 19 et par son impact sur les populations fragilisées, il est essentiel de faire le point sur les pathologies à l'origine de ces fragilités. La démence et les MND doivent donc rester une priorité des politiques de santé, médico-sociales et sociales à venir. C'est ce que ce rapport va s'attacher à démontrer.

PARTIE 1 - L'ÉVALUATION DU PMND

Évaluation du PMND et bilan 2020

Un 1^{er} « bilan de mise en œuvre du PMND » a été réalisé en janvier 2020 par les responsables du Plan. Ce bilan est très informatif. Il s'inscrit dans l'axe IV : « Faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé », plus spécifiquement dans l'enjeu 12 : « Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND » et encore plus spécifiquement dans le sous-enjeu : « Structurer une gouvernance de projet respectueuse des compétences nationales, territoriales et d'une évaluation améliorée de l'impact du plan (c'est nous qui soulignons) ». Cette « évaluation améliorée » fait l'objet de la mesure 89 du plan : « Renforcer la dimension évaluative du plan ». Elle est décrite comme suit : « 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 ».

Cette mesure a été activement préparée par l'équipe de pilotage. Faute de financement, elle est manifestement restée en grande partie lettre morte puisque nous n'avons identifié aucun « cahier des charges » et aucune mention d'un quelconque « appel à projet ». Le bilan de mise en œuvre du PMND (janvier 2020) fait état d'un « taux de réalisation (de la mesure 89) estimé par l'équipe PMND » égal à 25 %, avec pour explication : « Absence de financement pour mettre en œuvre l'action telle que préconisée. Alimentation des indicateurs partiellement défectueuse ».

Notre évaluation s'inscrit donc dans ce constat. Y-a-t-il une possibilité de « rattraper » les déficiences mentionnées et à quel prix ? Faut-il investir temps et énergie dans ce « rattrapage » ? Si l'on tient compte du délai court imparti à l'évaluation, la réponse spontanée à la 2^{ème} question est non. Nous tenterons de faire un état des lieux le plus complet possible de la réalisation des objectifs du plan mais il nous paraît encore plus important de dégager les lignes de force des évolutions futures. Nous souhaitons en effet inscrire notre réflexion dans l'avenir afin que cet état des lieux soit un tremplin pour la gouvernance future.

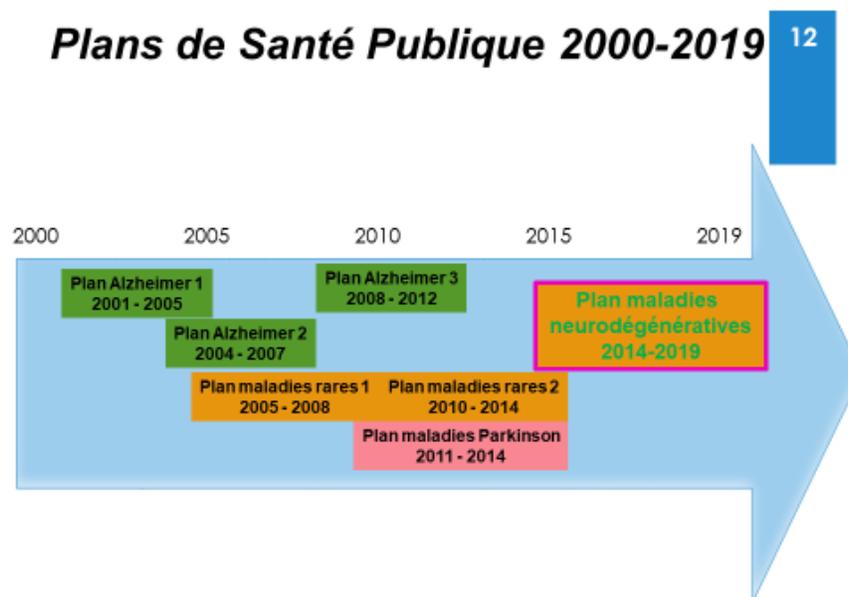
Quelle place pour la procédure « plan » dans la gouvernance du système de santé et de la recherche ?

La procédure « plan » tient une place particulière dans la gouvernance du système de santé et de la recherche. Elle a pour objectif de mobiliser les forces sur une thématique spécifique, en l'occurrence les maladies neurodégénératives. Si elle manifeste la volonté d'une politique incitative vis-à-vis d'un problème de santé important, elle s'inscrit dans une forme de constat de carence de l'efficacité de l'action « ordinaire » du système de santé et de la

recherche, vis-à-vis de la thématique en question. C'est là, la notion que nous souhaiterions interroger dans un 1^{er} temps et vis-à-vis de laquelle nous avons questionné certains de nos interlocuteurs. La gouvernance du système de santé est rythmée par l'élaboration de lois : chaque année, la loi de financement de la sécurité sociale ; chaque 5 ans (au gré des alternances), une loi de programmation, dernière en date « Ma santé 2022 », Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. A cela, il convient de rajouter toutes les lois concernant le vieillissement et le handicap, au rythme d'une tous les 5 ans environ, dernière en date la Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Le rapport « Grand âge et autonomie », publié en mars 2019, s'inscrit dans le cadre de la préparation d'une prochaine loi. Notre lettre de mission préconise de « veiller tout particulièrement à approfondir la complémentarité avec le plan d'actions pour le grand âge et l'autonomie construit à partir des préconisations du rapport de la commission présidée par Dominique Libault ». Même si certaines spécificités des MND sont précisées dans la lettre de mission (populations jeunes touchées, recherche...), les 175 propositions du rapport se surimposent largement aux 96 mesures du PMND. On peut donc considérer d'ores et déjà que nombre de ces mesures sont relayées voire amplifiées dans les préconisations du rapport.

La gouvernance de la recherche est, pour sa part, rythmée par des lois de programmation qui concernent entre autres les MND. L'organisation de la recherche s'est complexifiée depuis 20 ans par la mise en place de nouveaux dispositifs de financement (ANR [2005]), d'organisation (Aviesan et ses Itmo [2009]) et d'évaluation (HCERES [2014]), sans compter les dispositifs spécifiques (INCA [2013], ANRS [1988]...).

L'évaluation du PMND dans ce contexte foisonnant est une gageure. Le PMND 2014-2019 fait suite à une série de plans et programmes spécifiques : Alzheimer, Parkinson (en fait, pas un véritable plan mais une action de la DGOS visant à créer les centres experts), Maladies rares (un 3^{ème} plan vient d'être lancé)... qui se sont succédés depuis 2000 :



Ces plans avaient tous pour objectif de dynamiser les actions concernant les pathologies prises en considération et ainsi de pallier aux carences présumées de la gouvernance ordinaire du système de santé et de la recherche à leur propos. Le PMND, élaboré à partir de l'évaluation des

plans précédents, notamment Alzheimer (cf. rapport Ankri), s'est construit sur le présupposé d'une forme de convergence entre les problématiques posées par ces diverses pathologies, autour de la « protection neuronale ». La légitimité d'un tel présupposé demande à être réinterrogé. Nous avons d'ailleurs posé la question à nos interlocuteurs. Les réponses sont très ambivalentes. Du côté des décideurs, le caractère « dérogoire » des plans est affirmé : il s'agit de concentrer les efforts, notamment financiers, sur des problématiques de santé publique et ce, pour une période déterminée. Au delà de cette période, le dispositif ordinaire reprend ses droits sauf évaluation démontrant la nécessité d'une poursuite du plan ou d'une partie du plan.

Du côté des associations, on tient à l'identification de plans spécifiques car cela représente un élément essentiel de reconnaissance de leur combat (en 2007, la maladie d'Alzheimer a été reconnue comme « grande cause nationale » et a fait l'objet d'un plan « présidentiel » très fortement financé). Le regroupement dans l'ensemble « maladies neurodégénératives » pose problème à chacune des associations qui préfèrerait un plan dédié à sa pathologie de prédilection, mais elles s'accordent toutes pour préférer un plan maladies neurodégénératives plutôt que pas de plan du tout.

Depuis 20 ans, les MND font donc l'objet d'une attention spécifique. Dans la même période, la situation du système de santé et de la recherche a considérablement évolué. En témoignent la multiplication des lois (FSS, Lois Santé, Lois vieillissement, handicap...) visant à adapter la gouvernance et l'organisation à ces évolutions. La crise sanitaire liée à l'épidémie covid-19 a bien montré la nécessité d'adaptations qui ne sont pas toujours au rendez-vous.

Si notre réflexion se veut prospective, il est essentiel de se poser la question de la légitimité de poursuivre ces procédures « plan ». Les MND gagneront-elles, à l'avenir, à faire l'objet d'un traitement spécifique ou doivent-elles rentrer dans la gouvernance ordinaire de la santé et de la recherche ?

La réponse à cette question résultera de notre évaluation de l'axe IV : « Faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé ». Cet axe se confond d'ailleurs avec l'enjeu 12 : « Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND ». 3 mesures (m86 - m88) correspondent à l'objectif : « Rendre effective la démocratie sanitaire ». 8 mesures (m89 - m96) s'inscrivent, quant à elles, dans l'objectif : « Structurer une gouvernance de projet respectueuse des compétences nationales, territoriales et d'une évaluation améliorée de l'impact du plan ». Nous avons déjà vu ce qu'il en était de la m89 concernant l'évaluation du plan. Nous analyserons le niveau d'atteinte des objectifs de cet axe, en nous interrogeant sur la légitimité de poursuivre une gouvernance spécifique autour des MND.

Architecture du PMND - Les 4 axes stratégiques

Le PMND comporte quatre axes stratégiques :

1. Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire (4 enjeux, 40 mesures),
2. Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne (5 enjeux, 19 mesures),
3. Développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives (2 enjeux, 26 mesures),
4. Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé (1 enjeu, 11 mesures).

Chacun de ces axes se décline en un nombre variable d'enjeux : 12 au total, 4 pour le 1^{er} axe, 5 pour le 2^{ème} axe, 2 pour le 3^{ème} axe et 1 seul pour le 4^{ème} axe.

Enfin chaque enjeu fait l'objet d'un nombre variable de mesures : 96 au total.

- Un 1^{er} point à souligner est le nombre très important de mesures préconisées par le plan. Toutes ces mesures n'ont pas la même importance, certaines étant ponctuelles, d'autres devant se développer sur un plus long terme. Sur une durée aussi courte (2015-2019), on conçoit d'emblée la difficulté à toutes les mettre en œuvre pleinement. Le bilan réalisé en janvier 2019 montre d'ailleurs un taux de réalisation très variable selon les mesures et ceci malgré des indicateurs d'avancement, bien définis à la mise en place du plan par l'équipe projet et le cabinet Mazars missionné et financé par le MASS pour mettre en place cet outil de suivi. On peut tenter d'approfondir cette analyse à propos des 96 mesures. Pour chaque mesure, un pourcentage de réalisation a été défini pour chaque action ou sous action (Work package ou sous Work Package) et celui-ci a été pondéré par l'importance de l'impact de la mesure en termes de retombées. Le temps imparti à notre évaluation ne permet pas d'aller au-delà de l'interrogation des systèmes d'information existants. La finesse de notre analyse dépendra donc de la performance de ces systèmes. On peut toutefois d'ores et déjà s'interroger sur le niveau de granularité utile à notre réflexion. Nous nous interrogerons également, dans notre approche prospective, sur le niveau « raisonnable » de dimensionnement (en nombre d'actions) d'un plan aussi spécifique que le PMND. On peut craindre que la volonté d'exhaustivité condamne à une certaine impuissance, d'où notre souci de limiter le nombre de recommandations pour en accroître la faisabilité.
- Un 2^{ème} point à souligner est le déséquilibre important entre les 4 axes. Alors que les deux 1ers axes interrogent l'ensemble du dispositif de prise en charge pour le 1^{er} et la globalité des adaptations sociétales pour le second, les deux derniers apparaissent beaucoup plus focalisés : le 3^{ème} sur la recherche et le 4^{ème} sur la gouvernance du plan. On conçoit que l'évaluation soit beaucoup plus complexe vis-à-vis des deux 1ers axes.
- Un 3^{ème} point à souligner est l'interpénétration des 4 axes (et donc des 96 mesures préconisées) avec de nombreuses autres problématiques.

Le 1^{er} axe interroge l'ensemble du système de santé et ne pourra donc être évalué qu'à l'aune de son évolution générale dans la période considérée. Cela a déjà été évoqué : toute analyse devra prendre en compte cette évolution ainsi que les mesures prises pour s'adapter. Nous devons donc intégrer les effets des lois de financement de la sécurité sociale de la période ainsi que des deux grandes lois santé (Loi de modernisation [2016], Ma santé 2022 [2019]) et des deux grandes lois vieillissement / handicap (Loi d'adaptation [2015], Plan grand âge autonomie [2020]) qui ont marqué la dernière décennie.

Le 2^{ème} axe interroge l'adaptation de l'ensemble de la société à la problématique des MND. Reprenant à son compte la notion de « société inclusive », il concerne tous les domaines de la vie en société et sera donc à évaluer à l'aune des évolutions sociétales de la période. Devront être prises en considération, dans l'analyse, les deux grandes lois vieillissement / handicap (Loi d'adaptation [2015], Plan grand âge autonomie [2020]) mais également toutes les évolutions législatives et réglementaires dans les domaines les plus variés : mobilité, urbanisme, travail, environnement...

Le 3^{ème} axe sera, pour sa part, évalué en fonction de l'évolution de la recherche en France, en Europe et dans le monde. Le morcellement des structures de recherche en France (Université vs EPST vs CHU, AVIESAN) ainsi que de son financement (ANR, PHRC...) et de son évaluation (HCERES, Commissions INSERM/CNRS...) rend compliquée l'évaluation spécifique d'un domaine de recherche tel que les MND.

Le 4^{ème} axe pourrait être l'occasion de s'interroger, comme nous l'avons déjà écrit, sur la place des plans dans la gouvernance plus générale de la santé et de la protection sociale. Faut-il une gouvernance spécifique ? Ne doit-elle pas se fondre, à terme, dans la gouvernance générale de la santé et de la protection sociale ? Compte tenu de la portée plus générale de cet axe, nous ne l'envisagerons pas, à l'instar des trois premiers, mesure par mesure. Il sera en fait abordé dans la partie 2 au chapitre « Considérations générales ».

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

Cet axe décline deux notions clé : le parcours de santé (incluant le parcours de soins), la répartition territoriale (avec la notion d'équité territoriale). On conçoit que la réalisation de ses objectifs spécifiques aux MND soit très liée aux évolutions plus générales du système de santé.

L'enjeu 1 se confond avec la mesure 1 : « Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance ». Le bilan de janvier 2020 considère que cet objectif a été atteint à plus de 60 %.

Il repose essentiellement sur une double mobilisation :

1. de la population, afin d'accroître sa sensibilité et vigilance aux symptômes annonciateurs d'une MND : campagne de communication portée par France Alzheimer, « journée de partage » en janvier 2018 sur le « droit au diagnostic », avec mise en ligne d'une brochure (mais peu relayée par la presse)
2. de la médecine de 1^{er} recours, surtout la médecine générale afin de lui permettre de mieux identifier les troubles neurocognitifs dans la patientèle : « définition d'une stratégie nationale de diagnostic des troubles cognitifs associant la médecine générale et les spécialistes », en lien avec la « joint action européenne » (Groupe « diagnostic et supports post-diagnostic, Pr Krolak Salmon), projet TROCOMERGE (PHRC, 2017), appel d'offres avec l'ANDPC (lancé mi avril 2020, avec date limite pour le dépôt des dossiers au 15 juillet 2020)...

***M1.** L'action d'impulsion du plan est manifeste. Il est toutefois difficile d'en apprécier l'impact, tant vis-à-vis de la population que vis-à-vis de la médecine de 1^{er} recours.*

On peut s'interroger sur deux points :

Vis-à-vis de la population, jusqu'où doit-on aller pour l'informer sur ces pathologies spécifiques et ne doit-on pas intégrer ce type d'information dans des messages plus généraux concernant la gestion du parcours de santé ? Stratégie à définir avec Santé Publique France.

Vis-à-vis de la médecine générale, quelle place dans la formation initiale, le DPC, et la gestion de patientèle en pratique courante ? Stratégie à définir avec le collège de médecine générale, en s'appuyant sur d'éventuels logiciels de gestion de patientèle et avec une réflexion sur le financement d'un diagnostic plus affiné. Contexte à prendre en compte : la raréfaction de la ressource médicale qui rend compliqué l'accès au médecin sur de plus en plus de territoires ; ce qui pénalise très sérieusement la généralisation de cette mesure. Discussion sur le rôle éventuel des assistants médicaux, d'infirmières de pratiques avancées, voire la télémédecine (télédiagnostic, télésurveillance...). Autre point à prendre en considération : le précédent plan Alzheimer avait privilégié le renforcement du dispositif spécifique, à travers notamment la multiplication des CM et des CMRR. Ces derniers se sont révélés engorgés avec un diagnostic MMS plus élevé à la fin du plan qu'au début ; ce qui témoignait des difficultés à assurer un diagnostic précoce. L'arbitrage entre renforcement des compétences du 1^{er} recours et développement du dispositif spécifique s'avère crucial pour la suite du plan.

L'enjeu 2 : « Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins » comporte 3 mesures (m2 – m4).

Il s'agit de former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation (m2), par la mise à disposition d'outils (m3), afin de garantir à tous les patients un programme personnalisé de soins (PPS) (m4). Objectif atteint à plus de 60 % pour m2 et m3, à moins de 30 % pour m4. Les

actions sur les moyens (formation, outils) se sont donc avérées logiquement plus performantes que celles sur les résultats (un PPS pour tous les malades). On peut en effet penser que les actions sur les moyens mettent du temps à produire leurs effets. Une interrogation persiste toutefois sur la généralisation des formations et l'appropriation effective des outils par les professionnels concernés.

M2. *Quel ciblage de professionnels tant pour la formation aux démarches évaluatives que pour les formations innovantes ? Quelle fraction de ces professionnels touchés ? Où en est le travail engagé par la CNSA auprès des équipes MDPH et APA ? Quid des formulaires de demande d'informations et des outils descriptifs des impacts ?*

M3. *Cibles des actions différentes selon l'âge des personnes atteintes :*

Pour les moins de 60 ans, ce sont les MDPH : qu'en est-il du projet IMPACT (même s'il ne s'agit pas d'une action propre au PMND) et de la mission sur le droit à un parcours sans rupture (Denis Piveteau) ? La mise en œuvre récente de mesures sur le handicap (dépêche APM 93762/347512 du 19/02/2020) s'inspire de cette notion de « réponse accompagnée pour tous ». Le Plan Grand âge, Autonomie reprend à son compte cette notion ; il conviendra de l'adapter au parcours MND.

Pour les plus de 60 ans, ce sont les dispositifs de coordination (type MAIA), avec nécessité du choix d'un Outil d'Évaluation Multi Dimensionnelle (OEMD) ? Les équipes APA sont-elles pleinement associées à ces actions dans tous les territoires ? Quid de l'identification d'un OEMD unique prônée par la CNSA mais dont il est important de s'assurer de la diffusion sur le terrain ? Les UCC apparaissent dans ce type d'action (cf. bilan 2020 p. 6), en raison de la nécessaire prise en compte des troubles comportementaux. Elles seront envisagées plus spécifiquement dans la mesure 17.

M4. *Quelle diffusion du PPS pour les entrants en ALD (selon les recommandations HAS)(estimation de l'atteinte de l'objectif à moins de 30 %) ? Jusqu'où faut-il aller, compte tenu de la diversité des pathologies et de l'hétérogénéité des territoires (débat sur le sujet à la DGOS) ?*

L'enjeu 3 : « Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie » comporte 30 mesures (m5 – m34) qui sont classées selon 6 objectifs :

Prévention et éducation thérapeutique (m5 – m6)

M5. Education thérapeutique.

Estimation de l'objectif atteint à plus de 60 % mais il s'agit de la réalisation des programmes d'ETP dédiés aux MND (financement réalisé au niveau prévu) et pas d'information sur la population touchée ni sur l'impact. Disparité selon les régions, avec 2 expérimentations mentionnées (ARA, Occitanie).

Interrogation +++ sur la légitimité de développer des dispositifs spécifiques pour l'ETP MND (type expérimentation en ARA : cellule régionale EPS troubles neurocognitifs).

M6. Facteurs de risque.

Estimation de l'objectif atteint entre 30 et 60 %. Au niveau national, rapport HCSP sur la prévention des troubles neurocognitifs (février 2018) et actions DGS sur la dépression, intégrées dans une approche plus large du « bien vieillir ». Disparité selon les régions : 2 se distinguent, Hauts de France (Lille) avec les bilans de longévité, Occitanie (Toulouse) avec la plateforme fragilité.

La lutte contre les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé doit être intégrée à une approche plus large autour du bien vieillir (Plan Grand âge, Autonomie). Les grandes actions (nutrition, lutte contre la sédentarité, tabagisme...) sont bien connues. La spécificité des troubles neurocognitifs doit être prise en considération dans le PPS (lutte contre la dépression, ateliers mémoire...) car aucun facteur de risque spécifique n'a été identifié qui puisse faire l'objet d'actions de prévention en population générale (discussion actuelle à la DGS sur le dépistage de la surdité avec éventuel appareillage prothétique, fortement préconisé par les spécialistes).

Accès à une prise en charge adaptée sur tout le territoire, centres experts (m7 – m12)

M7. Consolider l'offre de soins.

Estimation du taux de réussite à moins de 30 %. Ce qui est logique car cette action est en lien très étroit avec les évolutions générales de l'offre de soins surtout en médecine générale : raréfaction de la ressource professionnelle notamment médicale sur de plus en plus de territoires, évolution des conventions (en 2017, entrée en vigueur des consultations complexes et visites longues, avec quel impact ?).

Mesure très dépendante de l'évolution générale de l'offre de soins. Sa réussite dépendra de la revitalisation professionnelle des territoires, d'une redistribution éventuelle des compétences entre professionnels (pratiques avancées ?), des conventions permettant un financement correspondant aux contraintes (trois niveaux de consultations : diagnostic MND, complexe, visites longues patient aidant existent depuis la convention de novembre 2018, mais avec une appropriation à vérifier sur le terrain), des dispositifs de coordination territoriale (CPTS, PTA, MAIA, PAERPA...).

M8 – M12. Ces 5 mesures visent à couvrir le territoire de Centres Experts, transversaux (m8) et spécifiques Alzheimer (m9), Parkinson (m10), SEP (m11), SLA (m12).

Objectif pleinement atteint pour la SLA (m12) puisqu'il s'agissait seulement de créer un centre en Bretagne. Taux de réalisation à 100 % pour la SEP (m11) et la SLA (m12), à plus de 60 % pour le Parkinson (m10) qui pose en outre un problème d'adéquation budget/missions. En revanche, la m9 consistant dans la création d'un Centre National de Référence pour Malades Alzheimer Jeunes n'a pas totalement abouti (entre 30 et 60 %). Ce CNR MAJ existe, consolidé (MIG), il est multi-sites constitué de 3 CM2R : Lille-Bailleul, Pitié-Salpêtrière, Rouen mais incertitudes sur les déclinaisons régionales et sur l'aboutissement du cahier des charges des CM2R concernant cette problématique. Quant à la m8 visant à l'identification de centres à expertise transversale MND, elle a été réalisée à moins de 30 % ; quelques initiatives régionales (Lille, Nouvelle Aquitaine, Occitanie).

La couverture territoriale en centres expert étant acquise pour les 3 grands groupes pathologiques (sauf Alzheimer chez les moins de 60 ans, pour lequel a été mis en place un référent MAJ dans chaque CMRR en contact avec le CNR-MAJ), on peut s'interroger sur la légitimité et l'intérêt de créer des centres transversaux aux MND dont les missions sont différentes puisqu'elles relèvent plus de l'animation et du soutien que de la prise en charge. Il serait important de mener des études d'impact vis-à-vis de chaque type de centre expert afin de mesurer le niveau de couverture des besoins de la population et des professionnels du domaine.

Renforcer la qualité et la sécurité des soins (m13 – m18)

Cela concerne les médicaments (m13), la neurostimulation (m14), l'HAD (m15) et l'accès à des soins spécialisés pour souffrance psychique (m18). Il s'agit également de développer les UCC

(m17) et de pérenniser la Banque Nationale de données Alzheimer et maladies apparentées (BNA) (m16).

M13. Les médicaments.

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. Cette mesure comporte une série d'actions visant à sécuriser les traitements médicamenteux tout au long du parcours de soins. Ces actions concernent l'ANSM (notamment pour le traitement anti-parkinsonien), l'HAS (pour la SEP) les EHPAD mais également les malades et leurs aidants. Etant donnée la multiplicité des actions et des porteurs de ces actions, on conçoit aisément les difficultés d'atteinte des objectifs. Expérimentations dans les régions (télé-consultations, télé-expertises en EHPAD, fiches d'explication des traitements...) sans évaluation.

Item qui s'inscrit plus largement dans la sécurisation des prises en charge médicamenteuses. Même si des problèmes spécifiques sont mentionnés (pénurie d'anti-parkinsoniens, neuroleptiques chez les malades Alzheimer [programme AMI Alzheimer]), c'est à une réflexion plus globale que renvoie surtout cette mesure (sécurisation des prises en charge médicamenteuses, lutte contre la iatrogénie...).

M14. Neurostimulation.

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. Actions qui vont de l'élaboration de fiches d'information sur les conditions d'exercice (HAS puis textes sur les autorisations) à l'ETP des patients en passant par l'amélioration du suivi.

Au-delà de ces actions visant à sécuriser les pratiques et le suivi, quelle couverture des besoins en matière de neurostimulation ? Selon la Fédération des centres experts Parkinson, il s'agirait plus d'un problème de qualité ; ce qui est confirmé par l'association des patients.

M15. HAD.

Taux de réalisation supérieur à 60 %, bien que les actions proposées débordent largement du champ des MND (intervention des SSIAD dans les HAD, dégressivité tarifaire, coopération avec SSR et structures médico-sociales...).

Interrogation sur l'authenticité du niveau d'atteinte des objectifs, du fait de l'inscription de la mesure dans la problématique plus générale du développement et de la structuration de l'HAD. La spécificité des MND apparaît dans la problématique de la dégressivité tarifaire faisant obstacle au recours et qui a été levée récemment par la DGOS.

M16. La BNA.

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. La BNA est alimentée par les données des CM2R, avec un objectif de développer un module UCC. Autorisation par la CNIL le 29 mai 2017 mais doute manifeste sur la qualité des données et réflexion concernant l'organisation, avec mise en place d'une gouvernance et d'un règlement intérieur préalable à la signature d'une nouvelle convention avec la DGOS.

Interrogation sur la légitimité du dispositif BNA dans la perspective de structuration du Health Data Hub (SNDS). Faut-il maintenir ce dispositif spécifique en l'état ? Quels types de liens avec le PMSI ? Quelle évaluation et à quel rythme (projets développés, productivité scientifique...)?

M17. Les UCC.

Taux de réalisation supérieur à 60 %. L'objectif quantitatif de création de 20 à 30 UCC a été atteint (25 sur la durée du plan). Toutefois rédaction tardive du cahier des charges (décembre 2019), signalement de retards à l'ouverture ainsi que de fermetures par les ARS (fragilité).

Au-delà de l'objectif quantitatif de création, quelle couverture des besoins par les UCC ? Quel positionnement des UCC dans le dispositif de prise en charge gradué ? Comment sécuriser les UCC et s'assurer de la qualité des services rendus (instructions en attente à partir du cahier des charges) ? Les bilans produits par les ARS sont très disparates, faisant état de besoins en création d'UCC très variables selon les régions. Afin d'authentifier ces besoins, il est essentiel de mener des études d'impact, chaque région ayant manifestement des visions très différentes de l'organisation de l'offre.

M18. Souffrance psychique.

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. Multiplicité des actions relevant de cette mesure, tant au niveau national (colloque « douleur dans les MND », maquettes de formation, site douleur, parcours HAS....) qu'au niveau régional. Actions de nature et de portée très variables.

Légitimité d'une prise en compte spécifique des MND, tant vis-à-vis de la douleur que vis-à-vis des problématiques de souffrance et prise en charge psychologiques et/ou psychiatriques. A inscrire dans les problématiques plus globales de prise en charge de la douleur et d'accessibilité des soins en santé mentale. A noter une 1^{re} expérimentation lancée à l'été 2019 (article 51) sur la prise en charge des conséquences psychologiques des MND (évaluation) ainsi que l'inscription dans le PLFSS 2020 d'une expérimentation sur la SEP.

Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement (m19-m29)

M19. Habitat.

Taux de réalisation estimé à plus de 60 % en raison de la publication d'un dossier technique en 2017 et de la prise en compte de la mesure dans le cadre plus large de la loi ELAN, avec expérimentations en région.

En fait, pas de véritable spécificité des MND vis-à-vis de l'habitat adapté qu'il convient donc de traiter de façon plus générale, notamment dans le cadre du plan Grand âge, autonomie.

M20. SAAD / SPASAD.

Taux de réalisation supérieur à 60 % en raison de « travaux nourris » sur la refondation des SAD, notamment dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Actions non spécifiques aux MND (sauf les fiches repères HAS sur l'accompagnement à domicile des personnes atteintes de MND).

Réflexion à inscrire dans la restructuration nécessaire des SAAD / SPASAD, impulsée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement et à poursuivre dans le cadre du plan Grand âge, autonomie.

M21. SSIAD / SPASAD.

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. Focalisation de cette mesure sur la mise en place de prestations de psychologue et d'ergothérapeute dans le cadre d'une expérimentation lancée le 6 juillet 2017. Pas d'évaluation réalisée, d'où l'impossibilité de se prononcer sur l'utilité d'une telle mesure.

A l'instar de la mesure précédente, on peut s'interroger sur la spécificité des MND dans la réflexion sur l'évolution des SSIAD / SPASAD. Quel devenir concernant la mise en place de prestations de psychologues et d'ergothérapeutes ? Quelles conditions (notamment financières) d'installation de ce type de prestations ? Réflexion à inscrire dans la restructuration des SSIAD / SPASAD, impulsée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement et à poursuivre dans le cadre du plan Grand âge, autonomie.

M22. Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA).

Taux de réalisation estimé à plus de 60 %. L'objectif était de créer 74 nouvelles ESA, soit 740 places pour mailler le territoire. Déploiement assuré par les ARS sur crédits délégués. En 2018, 399 structures disposent d'une ESA. Problèmes concernant l'accessibilité (files d'attente, réévaluation des besoins) et le renouvellement du cahier des charges.

Réflexion à intégrer au plan Grand âge, autonomie. Il s'agit d'un dispositif spécifique Alzheimer dont la réponse aux besoins est à documenter. Etudes d'impact nécessaires avant toute poursuite du déploiement des ESA.

M23. Adaptation de projets d'établissement en EHPAD aux MND.

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. Les actions consistent dans la publication d'une série de textes (décrets, réformes tarifaires, recommandations [PASA, UHR], fiches repères...) visant à adapter les EHPAD aux MND.

Pas d'études d'impact de tous ces textes sur les pratiques (quelles diffusion et appropriation ?). Liens +++ avec le plan Grand âge, autonomie.

M24. Les malades jeunes en EHPAD.

Taux de réalisation inférieur à 30 %. Sous pilotage CNSA, enquête PATHOS lancée sans résultats à ce jour.

Problématique non résolue en attente des résultats de l'enquête PATHOS et de deux expérimentations (Crolles, Bailleul).

M25. Traitements anti-parkinson en EHPAD.

Taux de réalisation entre 30 et 60 % malgré une lettre ministérielle (6/02/2016) autorisant le remboursement de certains médicaments, avec étude visant à en évaluer l'impact économique.

Mesure très ciblée, spécifique au Parkinson en EHPAD et dont il suffit de mesurer l'application effective sur le terrain. Les montants des dépenses engagées par la sécurité sociale, au titre de cette mesure depuis 2015, sont en faveur de son application sur le terrain (pas de remontée négative).

M26. PASA.

Taux de réalisation supérieur à 60 %. PASA dans tous les départements (7 en étaient dépourvus en 2013). Objectif quantitatif considéré comme atteint. Toutefois incertitudes sur l'adéquation aux besoins.

Au-delà du déploiement, réflexion à engager sur le niveau de réponses aux besoins (études d'impact).

M27. UHR.

Taux de réalisation supérieur à 60 %. UHR dans 85 des 100 départements français. Objectif quantitatif considéré comme atteint. Toutefois incertitudes sur l'adéquation aux besoins.

Au-delà du déploiement, réflexion à engager sur le niveau de réponses aux besoins (études d'impact).

M28. Les plateformes de répit (PFR).

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. En 2018, 158 structures présentent une PFR. Répartition inégale : 18 départements n'en disposent pas (région BFC) et 37 départements ne disposent que d'une seule PFR alors que 18 départements disposent d'au moins 3 PFR. Ouverture à l'ensemble des MND (révision du cahier des charges).

Le déploiement des PFR doit manifestement se poursuivre, avec une analyse plus précise du service rendu et de l'impact (adéquation aux besoins).

M29. Accueil de jour et hébergement temporaire.

Taux de réalisation supérieur à 60 %. « L'offre a évolué pendant la durée du plan de manière significative » : concernant les accueils de jour, couverture générale mais avec des disparités selon les territoires (en nombre de places rapportée à la population âgée) ; concernant les hébergements temporaires, même constat. Des expérimentations dans les régions.

Pas d'informations sur l'adéquation de l'offre aux besoins, alors « qu'une forte demande est observée en région » en faveur de l'augmentation des capacités. Réflexion à intégrer au plan Grand âge, autonomie.

Mieux accompagner la fin de vie (m30)

M30. Mieux accompagner la fin de vie

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. Nombreuses actions prévues alors que la réflexion n'a concerné que la problématique des directives anticipées pour les PMND (travaux de l'IGAS).

Pas de mise en œuvre d'actions concernant les directives anticipées pour les PMND. Réflexion à poursuivre en lien avec le plan soins palliatifs.

Intégration réponses sanitaires, médico-sociales et sociales, situations complexes (m31 – m34)

M31. Intégration des MND aux PRS2 et dans les dispositifs d'appui à la coordination.

Taux de réalisation supérieur à 60 %. Prise en compte des PMND dans les PRS2 et schémas de santé mentale. Intégration des MND dans les dispositifs d'appui à la coordination, non spécifiques (PTA) et spécifiques (MAIA, PAERPA, CLIC...).

Au-delà de la prise en compte dans les PRS2, il faudra s'assurer de l'effectivité de la mise en œuvre des PRS dans les régions, des schémas dans les départements, et plus spécifiquement des actions concernant les MND. Un toilettage des dispositifs de coordination doit être réalisé avant toute réflexion sur l'intégration de quelque maladie que ce soit : ces dispositifs se juxtaposent dans les territoires (PTA, MAIA, PAERPA, CLIC...) et complexifient plus qu'ils ne simplifient l'offre de soins et de services. La réflexion actuelle visant à la mise en place d'un dispositif unique d'appui à la coordination (DAC) doit être menée à son terme.

M32. Services intégrés.

Taux de réalisation supérieur à 60 %. En fait il s'agit plus de l'organisation de la réflexion sur la mise en place d'une gamme de services intégrés sur les territoires (avec fongibilité des financements). Expérimentations dans les régions et synthèse par la DGCS (janvier 2017).

Difficile d'évaluer une simple réflexion sans véritable mise en place dans les territoires des produits de cette réflexion (dispositifs de services intégrés).

M33. Adaptation des établissements médico-sociaux.

Taux de réalisation inférieur à 30 %. Travaux plus spécifiques sur l'accueil des malades Parkinson en EHPAD ainsi que sur les réponses aux besoins des malades jeunes. Utilité potentielle des DAC type MAIA pour recenser les ressources.

Intérêt de coupler la réflexion avec celle concernant les DAC, dès lors qu'ils auront été l'objet du toilettage prévu par la dernière loi (juillet 2019).

M34. Déploiement des dispositifs MAIA.

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. 100 dispositifs étaient prévus pour achever la couverture territoriale (50 en 2015, 50 en 2016). Renforcement de la formation des pilotes et évolution du cahier des charges à partir des expérimentations. Une évaluation publiée par la CNSA.

Reprendre la réflexion sur les MAIA dans le cadre plus large de celle sur l'unification des DAC. Une attention toute particulière doit être portée au risque de dégradation du service du fait de l'absorption des MAIA dans les DAC. Problématique récurrente des malades jeunes.

L'enjeu 4 : « Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades » (m35 – m40).

M35. Formation initiale des professionnels.

Taux de réalisation entre 30 et 60%. Actions mal définies : rénovation contenu pédagogique (rénovation maquette 3ème cycle intégrant psychiatrie de la personne âgée), formations pluri-professionnelles... « Manque de visibilité sur la mise en œuvre effective des maquettes et les difficultés éventuelles rencontrées ».

L'intégration de modules MND dans la formation initiale des professionnels renvoie à la problématique générale de l'organisation des études dans la santé, notamment en médecine, et dans le social. Responsabilité des Facultés en lien avec les sociétés savantes, dans le cadre de la réforme des études médicales. Peu d'emprise du PMND.

M36. Formation continue des professionnels (et patients experts).

Taux de réalisation entre 30 et 60%. Actions disparates appuyées sur les centres experts : 3 AFN (2017, 2018, 2019) sans statistiques d'inscriptions ; intégration des MND au DPC, sans étude d'impact ; formations EREMAND (éthique) ; formations des Assistants de Soins en Gérontologie (ASG) initiées par le plan Alzheimer ; quelques initiatives régionales...sans études d'impact. « Réalisation en retrait par rapport aux ambitions de la mesure ».

Problématique plus générale du DPC et de son contenu. Très lié aux initiatives des universités, des sociétés savantes et des régions (structuration des centres experts). Peu d'emprise du PMND.

M37. Pratiques avancées.

Taux de réalisation estimé à plus de 60%. Action qui se résume à l'ouverture de formations en pratiques avancées concernant les maladies chroniques, avec intégration de modules MAMA et Parkinson (ouverture des formations septembre 2018).

Mesure qui échappe largement au PMND, même si la maladie d'Alzheimer et le Parkinson ont été intégrés aux programmes grâce à l'action du comité de suivi. Les 1ères IPA sortiront en septembre 2020 sans véritable prospective sur leur positionnement dans l'offre de soins (libérale et hospitalière) et vis-à-vis des dispositifs spécifiques (MAIA, CM2R...).

M38. Formation et rôle des neuropsychologues.

Taux de réalisation estimé entre 30 et 60%. Elaboration du programme d'un DIU sur les interventions psychosociales, proposés à des universités, mais dont la place dans la formation et le modèle de financement demandent à être clarifiés.

Renvoie à la problématique plus générale de la place des neuropsychologues dans la prise en charge et des formations susceptibles de leur être proposées.

M39. Protocoles de coopération entre les professionnels.

Taux de réalisation entre 30 et 60%. Recommandations élaborées par la HAS (qui a absorbé l'ANESM le 1^{er} avril 2018). Toutefois, « l'identification d'un plan d'actions visant à atteindre les objectifs de coopération entre acteurs du médicosocial n'a pas pu aboutir dans le cadre du plan ».

Renvoie à la problématique plus large des coopérations interprofessionnelles et des transferts de compétences, sur lesquelles le PMND ne peut avoir qu'une très faible emprise.

M40. Création d'un master en partenariat international.

Taux de réalisation entre 30 et 60%. L'APP « écoles universitaires de recherche » a enregistré un projet présenté par l'UPMC qui n'a pas été retenu. Un master a toutefois été mis en place à partir de l'année universitaire 2019-2020.

Interrogation +++ sur la légitimité et l'intérêt de mettre en place ce Master, plutôt destiné à la formation à la recherche. Quelle place par rapport aux autres masters du champ des MND ? Quelle spécificité, en matière d'enseignement ? Quelle école doctorale d'aval ? A quels métiers va-t-il préparer ? Quel partenariat international : Erasmus Mundus, universités pressenties ? Ce master doit passer par les procédures de certification du MESRI.

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.

Basé sur le concept de « société inclusive », cet axe reprend beaucoup des objectifs de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (28/12/2015) et se retrouve également dans le rapport Grand âge, autonomie, préparatoire à la prochaine loi. L'évaluation des mesures du PMND devra donc tenir compte de la mise en œuvre des actions inscrites dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement et les recommandations devront s'articuler avec celles préconisées dans le rapport Grand âge, autonomie.

Cet axe comporte 5 enjeux (enjeux 5 – 9) et 19 mesures (m41- m59).

Enjeu 5 (m41 – m45) : « faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation ».

M41. Changer le regard sur les MND.

Taux de réalisation estimé entre 30 et 60%. Multiplicités des actions : campagnes de communication en 2017 (DGS avec UNISEP et France-Alzheimer) sans bilan ; mensuel flash info PMND, sans possibilité d'évaluation de satisfaction ou d'utilité (à noter toutefois deux enquêtes de satisfaction auprès des destinataires du flash info, avec peu de répondants mais une grande satisfaction exprimée) ; portail CNSA + guide à l'initiative des régions pour les différentes maladies du PMND ; site internet (évolution du site plan Alzheimer) ; Assises dans toutes les régions ; contacts initiés avec le Système national des données de santé.

Grande disparité des mesures portées par des institutions et des régions différentes. Pas de véritable évaluation de l'impact de chacune d'entre elles. Nécessité d'un recentrage de ce type de mesures : site unique, opérateur ciblé (CNSA ?), rôles à préciser des associations...

M42. Aides techniques, nouvelles technologies.

Taux de réalisation entre 30 et 60 %. Référentiel d'évaluation dont s'est doté la CNSA : en 2017, finalisation de la méthode d'évaluation pour 9 familles techniques, avec information grand public en 2018 ; expérimentations dans 48 territoires départementaux en 2018 (36 en 2017), pas de données pour 2019. « La pérennisation du dispositif d'évaluation (financement) demeure un sujet de préoccupation ».

Quelle emprise du PMND sur ce type d'actions ? La CNSA est l'opérateur principal, les MND s'intégrant dans la problématique plus générale du soutien à la perte d'autonomie.

M43. Logement.

Taux de réalisation nul. « Aucun contact n'a pu être établi avec les services en charge de la politique du logement dans le cadre du plan ». Pas d'action régionale.

Problématique à intégrer dans celle plus large de l'adaptation du logement aux situations de perte d'autonomie. Quelle spécificité des PMND ? A articuler avec le plan Grand âge, autonomie, ainsi qu'avec le plan actuel du ministre du logement pour les plus de 75 ans.

M44. Mobilité.

Taux de réalisation nul. « Aucun contact n'a pu être établi avec les services en charge de la politique de la mobilité dans le cadre du plan ».

Problématique à intégrer dans celle plus large de l'adaptation de la mobilité aux situations de perte d'autonomie. Quelle spécificité des PMND ? A articuler avec le plan Grand âge, autonomie.

M45. Réflexion éthique, respect des droits.

Taux de réalisation supérieur à 60 %. « Nombreuses actions portées par EREMAND » (rapport détaillé en cours de rédaction par EREMAND). « Création d'un réseau de référents en région (RENANE) qui semble toutefois ne pas être actif ». Quelques expériences en région.

Dans la mesure où existe, dans chaque région, un espace éthique, on peut s'interroger sur la légitimité et l'utilité de créer un espace éthique spécifique aux MND (EREMAND). Le réseau RENANE ne paraît pas approprié (il est d'ailleurs inactif).

Enjeu 6 (m46 – m49) : « Favoriser le lien social, les liens de proximité et lutter contre l'isolement ».

M46. Nouvelles formes de solidarité

M47. Initiatives remarquables

M48. Innovation sociale

M49. Attribution des subventions de l'état.

Taux de réalisation entre 30 et 60%. Livre blanc sur les friendly communities en France (EREMAND). Une initiative sur le potentiel inclusif du sport (« héritage de l'état des JO 2024 »).

Emprise très faible du PMND. Interrogation +++ sur la légitimité et l'utilité de la poursuite de ce type d'actions, portées plutôt par les associations (notamment d'aidants), par la CNSA... Quelle spécificité des MND (la démence apparaît pour sa part très clairement dans le développement des dementia friendly communities) ? Intégration dans le plan Grand âge, autonomie et surtout dans le plan Agir pour les aidants.

Enjeu 7 (m50 – m51) : « Soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux ».

M50. Politique en direction des proches aidants

M51. Soutien psychologique adapté aux aidants.

Taux de réalisation supérieur à 60%. Financement d'actions par la CNSA, sous forme de crédits délégués aux ARS. Dynamique variable selon les régions.

Faible spécificité des MND sur une thématique qui fait l'objet du plan agir pour les aidants. La coordination des futures actions doit se faire dans le cadre du plan agir pour les aidants.

Enjeu 8 (m52 – m58) : « Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes ».

M52. Maintien dans l'emploi

M53. Soutien auprès de l'employeur de la médecine du travail et de la MDPH

M54. Médecine du travail

M55. Accès aux droits vis-à-vis du parcours professionnel.

Taux de réalisation entre 30 et 60%. Intrications +++ des actions correspondant à ces 4 mesures. Publication de la loi travail et du plan santé au travail. Décret réformant la médecine du travail (29/12/2016). Expérimentation concernant la SEP à Toulouse sans visibilité sur les

résultats. Initiatives régionales : référents ARS en lien avec DIRECCTE ; expérimentations... « Ces mesures ont fait l'objet de très peu d'avancées concrètes dans le cadre du plan ».

Intégration des MND dans le cadre plus large de l'insertion professionnelle des personnes en situation de perte d'autonomie. Très faible emprise du PMND sur ce type de problématique.

M56. Responsabilisation de l'entreprise

M57. Atténuer les conséquences économiques de la maladie.

Aucune information sur d'éventuelles actions entreprises ni sur un quelconque bilan.

Emprise nulle du PMND sur ce type de problématique. La réflexion dépasse très largement le cadre des MND et doit être traitée dans le cadre de la législation du travail et de la législation sociale.

M58. Accès aux assurances et aux crédits.

Taux de réalisation inférieur à 30%. Volonté d'améliorer le calcul des risques pour la SEP et le Parkinson, mais à l'état de projet par défaut d'identification d'équipes susceptibles de décrire les parcours. Inscription de la SEP aux travaux de la commission.

Problématique plus générale de l'accès aux assurances et aux crédits pour les personnes malades, les MND ne représentant qu'une faible fraction. Si une amélioration de la connaissance des parcours des diverses MND peut éclairer le calcul des risques, cela reste très marginal par rapport à cette problématique générale.

Enjeu 9 (m59) : « Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement ».

M59. Mobiliser les espaces de réflexion éthique au niveau national et territorial.

Taux de réalisation supérieur à 60%. Actions portées par EREMAND dont le champ s'est élargi par rapport au plan Alzheimer : concertations, publications, événements... Mesure en grande partie redondante avec la mesure 45. Les mêmes commentaires s'appliquent.

Dans la mesure où existe, dans chaque région, un espace éthique, on peut s'interroger sur la légitimité et l'utilité de créer un espace éthique spécifique aux MND (EREMAND). Le réseau RENANE ne paraît pas approprié (il est d'ailleurs inactif).

Axe 3 : Développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives.

L'axe 3 du PMND comporte deux types de mesures qui correspondent aux deux enjeux 10 et 11 concernant la recherche. Son taux de réalisation global, au 31 décembre 2019, est estimé à 72 %.

- Le 1^{er} a pour objectif une meilleure structuration des forces de recherche autour des MND (m60 – m69): « Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur le MND ». Son taux de réalisation, au 31 décembre 2019, est estimé à 87 %.
- Le 2^{ème} vise à approfondir et à accroître le champ couvert par la recherche sur les MND (m70 – m85) : « Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution ». Son taux de réalisation, au 31 décembre 2019, est estimé à 59 %.

Les deux enjeux s'inscrivent dans une structuration générale de la recherche qui a beaucoup évolué dans les deux dernières décennies. Leur réalisation est donc tributaire de cette évolution. La préparation de la loi pluriannuelle de programmation de la recherche (LPPR) 2020 a permis de faire le point sur cette évolution, grâce aux rapports des 3 groupes de travail : 1. Financement de la recherche, 2. Attractivité des emplois et des carrières scientifiques, 3. Recherche partenariale et innovation. A noter qu'il n'y a pas eu de groupe de travail sur l'organisation de la recherche qui s'est complexifiée au détriment probable d'une certaine agilité. Notre évaluation et surtout notre prospective doivent pleinement prendre en compte la LPPR 2020.

Un grand clivage caractérise l'organisation de la recherche en France entre les EPST d'une part, l'Université d'autre part, dans laquelle il convient d'identifier les CHU. Des efforts ont été faits pour coordonner ces trois grandes forces de recherche, par la création d'Unités mixtes sur le terrain, par la mise en place d'AVIESAN [2009] et de ses ITMO au niveau central. Les trois autres « Alliances » : ATHENA (pour les SHS) [2010], ALLENI (pour l'environnement) [2010] et ALLISTENE (pour le numérique) [2009] ont également été sollicitées dans le cadre de l'élargissement des champs disciplinaires concernés par la recherche sur les MND.

Les financements empruntent ainsi des circuits différents :

- . financements des structures et des équipes propres à chacun des trois dispositifs,
- . financements des projets gérés par l'ANR pour les EPST et l'Université, par le PHRC pour les CHU (et CH),
- . financements spécifiques à tel ou tel domaine gérés par des dispositifs spécifiques : INCA, ANRS, IRESP, CNSA..... et pour les MND : France Alzheimer, Médéric Alzheimer, Fondation Plan Alzheimer, ARSEP, France Parkinson...

L'évaluation des équipes de recherche s'est, quant à elle, complexifiée du fait de la surimposition, depuis 2014, des procédures de l'HCERES sur l'ensemble du dispositif, alors que les procédures spécifiques à chacun d'entre eux continuent souvent d'opérer. C'est le cas pour les EPST et notamment l'INSERM (Commissions Scientifiques Spécialisées, notamment CSS4 : Neurosciences).

Une telle complexité, dans la structuration, le financement et l'évaluation de la recherche rend difficile les actions de dynamisation et d'orientation plus spécifiques de la recherche vers tel ou tel domaine, dans notre cas les MND. La LPPR 2020 va-t-elle faire évoluer ce paysage ?

Mais, au-delà du contexte français, l'évaluation portera surtout sur les niveaux de pénétration et d'excellence de la recherche française aux plans européen et international. C'est par la capacité des équipes françaises d'être leader dans les projets européens et internationaux, de capter les financements des appels à projets européens et internationaux et enfin de produire dans les plus grandes revues scientifiques que l'on pourra mesurer l'éventuelle dynamisation de la recherche sur les MND que le plan aura pu générer.

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

M60. Comité de pilotage.

Taux de réalisation estimé à 90%. Il s'agit de « confier à l'ITMO NNP la présidence d'un comité de pilotage trans-alliances pour la coordination de la recherche sur les MND ». Comité installé en février 2015, avec une dotation annuelle du MESRI de 100 k. euros permettant de financer un chef de projet à temps plein et un secrétariat ½ temps. Les promesses de soutien financier du MESRI (4 millions d'euros sur toute la durée du plan, dont 3 millions à répartir entre la mesure 63 et la mesure 77 et 1 million pour les mesures dites nouvelles [m67, m68, m69, m73]) n'ayant pas été tenues, la capacité d'animation, de coordination et de mise en œuvre des mesures par le comité de pilotage s'en est trouvée très fortement réduite.

Bien que le comité de pilotage ait rempli sa mission d'animation (organisation de la sélection des centres d'excellence, journées scientifiques...), on peut s'interroger sur la légitimité de maintenir ce type de comité spécifique à tel ou tel groupe de pathologies dans l'organisation générale de la recherche en France. L'ITMO NNP étant en charge de ce comité, ne doit-il pas intégrer les MND dans sa gestion « ordinaire » de la recherche sur les maladies neurologiques ?

M61. Renforcer la recherche translationnelle et la recherche clinique.

Taux de réalisation estimé à 100%. L'absence de financement n'a pas permis la mise en œuvre par AVIESAN des appels à projets prévus initialement. La sélection et le soutien aux centres d'excellence a toutefois été un moyen de renforcer la coopération entre les diverses disciplines impliquées dans le continuum recherche fondamentale, applications cliniques, implications sociétales.

La notion de recherche translationnelle demande à être interrogée. Si le continuum est à encourager, il apparaît très difficile pour un même site d'être performant sur tous les volets (fondamental, clinique, sociétal) de ce continuum. La spécificité MND n'est pas évidente.

M62. Les centres d'excellence.

Taux de réalisation estimé à 100%. 245 équipes travaillant sur les MND ont été recensées en France, avec une répartition hétérogène et des thématiques cloisonnées. Le PMND a permis l'identification de 7 centres d'excellence, évalués par un jury international indépendant et qui ont bénéficié d'un financement de 100 k. euros par an « dédié aux actions de coordination et d'animation régionale » (DGOS/MIG). Evaluation par la DGOS (outil PIRAMIG) et par l'ITMO NNP (publications, brevets, projets financés, communications...). 3 centres (Salpêtrière, Bordeaux, Marseille) ont obtenu le label « Ecoles universitaires de recherche » (Graduate school) (ANR, 2017) dans le domaine des MND. 1 centre, à Strasbourg, a obtenu ce label sans être centre d'excellence. Cela a permis l'intégration des centres d'excellence au réseau

international COEN, avec un « fort taux de succès » aux appels d'offre COEN (m64) ainsi qu'aux appels à projet du réseau JPND (m65) (à vérifier : la situation antérieure des équipes françaises vis-à-vis des deux appels à projets pour mesurer l'effet booster propre au PMND). Pas d'information sur le taux de succès des équipes françaises, et notamment des centres d'excellence, dans les appels à projets plus généralistes H2020 ainsi que dans la Global action against dementia (m66).

L'objectif de mise en place et de soutien aux centres d'excellence a été manifestement atteint. Les actions d'animation et de coordination régionales ont été réalisées. Les taux de succès aux appels à projets COEN et JPND témoignent de la performance de ces centres même si l'effet booster propre au PMND n'est pas documenté. On peut s'interroger sur le niveau, probablement variable selon les centres, d'intégration des diverses MND et notamment des 3 principales : Alzheimer, Parkinson, SEP. Faut-il poursuivre, pour tous les centres, le processus d'intégration voulu par le PMND ? Cela pose également la problématique de la poursuite du soutien financier : les actions d'animation et de coordination régionales ont-elles abouti ou doivent-elles se poursuivre ?

M63. Implication des plateformes, cohortes et autres infrastructures vis-à-vis des MND.

Taux de réalisation estimé à 92%. Ces infrastructures ont été créées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 (cohorte MEMENTO : 1.75 million d'euros de soutien du PMND [m63]) (CATI : 800 k. euros, principalement pour collecte images MEMENTO [m77]) et des investissements d'avenir (cohorte OFSEP : soutien ITMO, PMND et autres partenaires non chiffré) (réseau FCRIN pour la SEP) (réseau Ns-Park : 24 centres experts Parkinson). Les cohortes et infrastructures dépendantes du plan d'investissement d'avenir ont été évalués par l'ANR (jury international indépendant). Mis à part OFSEP, toutes les structures analysées ont eu un avis très favorable et leur financement a été poursuivi. Concernant la cohorte MEMENTO, l'évaluation a été réalisée « dans le cadre de l'évaluation des 13 cohortes financées par le plan d'investissement d'avenir. « Plus de 30 articles ont déjà été publiés ou sont en préparation » Il serait important de savoir par qui ces articles ont été publiés : l'équipe gestionnaire de la cohorte et/ou d'autres équipes (nationales et internationales) pour juger de l'utilisation effective des données de la cohorte, qui « sont disponibles sur « Dementias Platform UK Data Portal » (en attendant « France cohorte »).

Une clarification s'avère nécessaire afin de bien mesurer la valeur ajoutée (en terme d'avancée significative de la connaissance) d'un tel dispositif et de juger ainsi de l'opportunité de poursuivre le soutien (proposition de prolonger le suivi et d'inclure de nouveaux cas). L'évaluation de l'ANR est plutôt en faveur de la poursuite du soutien financier, avec une priorité donnée à la réalisation complète du suivi de la cohorte actuelle et des doutes sur la proposition d'inclure 600 patients supplémentaires. La mise en place de liens avec le SNDS apparaît crédible. Le risque de difficultés à trouver des financements de la part de l'industrie pharmaceutique est souligné (moins important pour les biotechnologies et logiciels d'imagerie).

La cohorte OFSEP a également été lancée dans le cadre du Programme Investissement Avenir (2011). Elle est alimentée par 41 centres et contenait, au 15 décembre 2018, 70704 dossiers. Une évaluation, en mai 2017, conditionnait la poursuite du financement « à une réorganisation majeure du projet selon 5 points ». « Un plan d'action rigoureux et solide a été préparé » et la cohorte a alors « bénéficié d'un fort soutien de l'ITMO Santé Publique, du PMND ainsi que des différents partenaires institutionnels » (nature et hauteur de ce soutien non précisés).

Une évaluation a été réalisée par l'ANR, fin 2019 : elle montre que certaines questions scientifiques et cliniques peuvent faire l'objet d'analyses dans la cohorte OFSEP-HD mais avec une incertitude sur le pouvoir potentiel de ces analyses. Les propositions d'analyses génétiques sont peu convaincantes en raison

de la taille de l'échantillon (1600 avec différents sous-groupes) et cela s'applique également à l'extension envisagée à 5000 cas. La proposition d'extension de la cohorte n'apparaît ainsi pas convaincante. Concernant les financements, obtention de nombreux soutiens de l'industrie pharmaceutique surtout pour l'analyse des effets adverses et la pharmacovigilance (mais domaine considéré par le jury comme d'intérêt scientifique modeste).

Labellisation en novembre 2017 par FCRIN d'un réseau sur la sclérose en plaque, dénommé FCRI4MS et implanté à l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière (ICM) à Paris.

Pas d'information sur la composition de ce réseau, sur les soutiens venant du PMND ainsi que sur la valeur ajoutée d'un tel dispositif. Quel lien avec la cohorte OFSEP ?

Labellisation en 2014 par FCRIN du réseau national NS-PARK composé de 24 centres experts Parkinson. Soutien financier par FCRIN et par l'INSERM (à quelles hauteurs et avec quels objectifs ?). Pas d'information sur le soutien du PMND. En 2019, le réseau NS-PARK a été lauréat du 1^{er} appel à projets lancé par la DREES dans le cadre du « Health Data Hub ».

Projet ambitieux, en lien avec la structuration du SNDS (cf. m79).

Pas d'information permettant d'évaluer la performance du réseau et sa valeur ajoutée.

Les cohortes spécifiques aux maladies neurodégénératives (hors SEP) sont recensées dans une base de données en ligne : le JPND Global Cohort Portal (110 cohortes recensées actuellement). L'équipe projet du PMND a participé au développement de cette base.

Concernant la mesure 63, on constate que les diverses actions entreprises sont plutôt spécifiques à chacune des trois grandes pathologies relevant des PMND ; ce qui pose de nouveau la question du bien-fondé de leur regroupement.

M64. CoEN.

Taux de réalisation estimée à 100%. La mesure 62 centrée sur la reconnaissance de 7 centres d'excellence (et de 4 EUR) a permis l'intégration de ces 7 centres dans le réseau CoEN (Europe, Canada). Ils ont pu ainsi répondre aux appels d'offre CoEN (« approches non conventionnelles, innovantes et à haut risque scientifique »), avec un « fort taux de succès, tout particulièrement en termes de coordination » (2015 : 7 projets sur 11 [dont 4 en coordination] ; 2017 : 4 projets sur 9 [dont 3 en coordination] ; 2019 en attente). Cela a eu un effet de levier modeste vis-à-vis des appels d'offre du JPND (m65).

Succès manifeste de cette mesure qui s'est appuyée sur la mesure 62 permettant la sélection des 7 centres d'excellence. En revanche, effet de levier modeste vis-à-vis de l'obtention par les équipes françaises de financement dans le cadre du JPND (m65) (alors que la participation a été importante).

M65. JPND.

Taux de réalisation estimé à 100%. Le Copil recherche a assuré la coordination des organismes français qui participent à l'initiative JPND (groupe « miroir »), avec relais par l'ITMO NNP et l'ANR auprès du JPND (28 pays). Taux de succès aux appels d'offre JPND plutôt déclinant dans la période (2015 : 13 projets sur 21 [dont 4 en coordination] ; 2016 : 1 projet sur 10 [en coordination] ; 2017 : 5 projets sur 10 [dont 1 en coordination] ; 2018 : 2 projets sur 10 [dont 0 en coordination] ; 2019 : 6 projets sur 18 [dont 1 en coordination]).

L'implication du Copil dans l'initiative JPND a permis de mobiliser l'ITMO NNP et l'ANR dans le pilotage du JPND. En revanche, effet modeste sur l'obtention de projets SHS aux appels d'offre JPND par les équipes françaises.

M66. Global Action Against Dementia (GAAD).

Taux de réalisation estimé à 100%. Pas d'information sur les actions relevant de cette mesure.

Pas d'information sur les actions relevant de cette mesure. Cette situation n'est pas surprenante puisque le World Dementia Council et certaines initiatives de l'OMS (dont l'Observatoire global sr la démence) ont pris la suite du GAAD dont les activités qui étaient essentiellement supportées par le Royaume-Unis ont depuis pris fin.

M67. Sensibilisation grand public.

Taux de réalisation estimé à 75 %. Il s'agissait là de « diffuser dans la population une image positive de la science et améliorer les connaissances que le grand public possède sur les MND ». Un site d'information sur les démences a été mis en place par la Fondation Alzheimer. Les centres d'excellence ont organisé des visites grand public. Les assises régionales PMND ont été ouvertes au grand public et aux associations. Des colloques ont été organisés sur des sujets spécifiques liés aux MND. Faute de financement, pas de mise en place d'un site d'information Parkinson et SEP.

L'ITMO NNP et la Fondation Plan Alzheimer doivent-ils poursuivre ce type d'action, avec le relais des associations ? Les centres d'excellence vont-ils être confortés dans leurs missions d'animation et de coordination régionales ? Compte tenu de l'ambition d'une telle mesure, on peut s'interroger sur son efficacité réelle (en termes de sensibilisation de la population et pas simplement de diffusion d'informations sur les MND) dans un délai aussi court que celui du plan. On peut également s'interroger sur la légitimité de sa poursuite telle quelle dans le futur.

M68. Participation à un essai clinique.

Taux de réalisation estimé à 25 %. Les trois volets : « informer sur les essais cliniques », « mettre en valeur les personnes participantes », « développer un site internet multi-institutionnel », ne sont pas documentés. Faute de financement, la mise en place d'un site web permettant au grand public de connaître les essais cliniques MND dans leur région n'a pu se faire.

Ce type d'actions dépasse largement le cadre des MND. S'il est souhaitable de poursuivre la sensibilisation du public à la participation aux essais cliniques, cela doit s'inscrire dans un plan concernant la recherche clinique dans son ensemble.

M69. Banque de récits.

Elle a été « abandonnée lors du COSUI du 15 février 2018 » et semble donc être resté lettre morte.

Faut-il poursuivre ce type d'actions spécifique aux MND ou l'inscrire dans une initiative plus générale concernant l'ensemble des pathologies ?

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

Cet enjeu comporte trois types de mesures :

- Renforcer les cohortes dédiées aux MND pour mieux comprendre les maladies (m70 – m75),
- 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 (m76 – m79),
- Comprendre les MND dans des systèmes modèles pour identifier des cibles thérapeutiques et initier des essais cliniques novateurs (m80 – m85).

Une place particulière est accordée aux cohortes (et e-cohortes) alors qu'elles ne constituent qu'un type d'infrastructures de recherche parmi d'autres. Elles apparaissent d'ailleurs dès la mesure 63.

Nous distinguerons, sur l'ensemble des mesures propres à cet enjeu, celles relevant du renforcement des infrastructures de recherche de celles relevant des problématiques de recherche à soutenir.

M70. Qualité et originalité des variables étudiées dans les cohortes. Mesure abandonnée, en accord avec les cabinets ministériels.

M71. E-cohortes et communautés de patients en ligne. De larges e-cohortes de patients atteints de MND devaient être recrutées via une plateforme internet commune et reliées aux bases de données médico-administratives. Mesure abandonnée en accord avec les cabinets ministériels.

M72. Interopérabilité et ouverture des bases de données. Taux de réalisation estimé à 62%. Une action commune entre l'ITMO NNP et l'ITMO SP devait être engagée, avec 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 devaient créer une plateforme sécurisée permettant aux chercheurs de proposer des e-tests.

En dehors de certaines informations concernant la m70 et qui montrent l'intégration de certaines cohortes (notamment MEMENTO vis-à-vis du JPND Global Cohort Project) et de certains réseaux (notamment NS-PARK vis-à-vis du Health Data Hub), on ne dispose pas d'informations sur la mise en œuvre de cette mesure.

M73. Promouvoir le don de cerveaux. Taux de réalisation estimé à 50 %. L'ITMO NNP était chargé d'organiser la communication sur le don de cerveau et un financement spécifique devait être réservé pour couvrir le coût des prélèvements lors des appels d'offre de recherche translationnelle. Il s'agissait surtout d'encourager le don du cerveau pour la recherche chez les patients inclus dans les cohortes, la gestion des prélèvements devant être confiée au réseau des neuropathologistes français Neuro-CEB (14 centres jusqu'en 2016), avec conservation des échantillons dans une unité centrale : le CRB Neuro-CEB du GH Pitié-Salpêtrière. Le document bilan fait état de la « pérennisation du prélèvement de cerveaux post-mortem sur la durée du plan ». « Neuro-CEB présente un bilan très positif. Au 31 décembre 2019, 678 cerveaux ont été prélevés depuis 2001 ; 6045 échantillons ont été cédés aux chercheurs dans le cadre de 156 projets de recherche ». « Le PMND a soutenu la collection d'échantillons biologiques à visée neurologique (Neuro-CEB) », par deux actions : un encouragement au don de cerveaux dans la cohorte MEMENTO, une prise en compte par le Comité Consultatif National d'Éthique des problématiques spécifiques au don de cerveau (audition le 25 avril 2018).

L'effet propre du PMND paraît relativement modeste, faute de financement accordé par la DGRI malgré les demandes réitérées du copil recherche (« participation extrêmement faible de MEMENTO au prélèvement de cerveaux »). Il serait important également d'évaluer l'impact du développement de cette infrastructure sur la dynamique de la recherche : nouvelles problématiques, productions scientifiques... Des menaces pèsent sur cette activité : financement précaire (à consolider), déclin de la neuropathologie (fermeture des centres de Nantes, Créteil, Paris Saint-Antoine et Toulouse), nécessité de mesures de protection lié à l'existence potentielle d'un phénomène prion-like dans la neurodégénérescence.

M74. Facteurs de risque en population générale. Taux de réalisation estimé à 50%. Il ne s'agit pas là d'une infrastructure de recherche à mettre en place mais de porter une attention particulière dans le suivi des cohortes en population générale (PAQUID, 3C, AMI et plus récemment CONSTANCES) aux facteurs de risque susceptibles de déboucher sur des mesures de prévention. Plusieurs projets permettant d'analyser des facteurs de risque spécifiques ont été préparés, avec demande de financement sur l'enveloppe « cohortes » du PMND. La DGRI a préféré privilégier la cohorte MEMENTO en lui accordant tous les financements.

M75. Les causes de rupture sociale. Taux de réalisation estimé à 30%. « Le plan devait permettre le financement de projets de recherche sur l'interaction du patient avec son environnement », en faisant appel aux SHS. Le document bilan fait état « de résultats mitigés pour la recherche en SHS », « malgré des financements et appels à projets répétés » (très peu de projets ANR, seulement 2 projets à participation française sur 10 projets sélectionnés par le JPND 2018). Sont mis en cause l'organisation en silo disciplinaire de la recherche française ainsi que les différences de langages et de méthodes. A noter, l'intérêt croissant des fondations et associations pour les SHS : nombre important de projets financés sans que l'on ait d'éléments permettant de juger de leur valeur ajoutée. La CNSA a été invitée aux réunions du groupe miroir français du JPND ainsi que la Fondation Mederic Alzheimer, afin de financer ces projets. Les projets français ne passant pas la barre de l'évaluation internationale, cela n'a pas pu se concrétiser.

Cette mesure a donc eu peu de succès. La problématique de la contribution des SHS à la connaissance des processus à l'œuvre dans la gestion et la prise en charge des malades est complexe et, comme souligné dans le document bilan, dépasse largement le domaine des MND. Il convient tout d'abord de différencier, au sein des SHS, les disciplines selon leurs capacités à interagir avec les sciences fondamentales et la recherche clinique. Il convient également de bien mesurer toutes les avancées faites dans certaines disciplines, telles que la sociologie, sur la gestion et la prise en charge des malades. L'analyse de la littérature montre que la production sociologique dans le domaine de la santé est très importante depuis plusieurs décennies mais qu'elle échappe très largement à la communauté des sciences fondamentales et médicales. Les causes de cette ignorance ont été évoquées précédemment. Il s'agit donc avant tout de s'approprier véritablement la connaissance produite avant d'envisager de multiplier les appels à projets ou de s'évertuer à « amener la communauté des SHS françaises à atteindre le niveau d'excellence international » (résistances culturelles à prévoir !). Cette capitalisation des savoirs sociologiques dans le domaine de la santé est une priorité absolue avant toute tentative de dynamisation de la recherche SHS. Deux disciplines échappent toutefois à ce constat, tant par leur capacité de répondre aux sollicitations que par leur intérêt pragmatique : il s'agit de l'économie et de la gestion. Le besoin permanent d'éclairage sur la performance des dispositifs mis en place met ces deux disciplines au cœur de la réflexion sur l'évolution de la prise en charge. Elles doivent donc être privilégiées dans la recherche sur les systèmes de santé ainsi que sur les systèmes d'aide et de soutien.

M76. Les biomarqueurs. Taux de réalisation estimé à 27%. L'objectif était « de constituer des bases de données multimodales et interopérables pour les différentes pathologies ». La mise en œuvre devait s'appuyer sur l'infrastructure bio-banques (programme investissements avenir, 2012-2016). Il s'agissait de « s'assurer que les critères spécifiques aux MND étaient bien pris en compte et que les données étaient interopérables » ainsi que de veiller à l'intégration de l'infrastructure Bio-banques à la structure européenne BBMRI (33 pays membres). L'infrastructure nationale Bio-banques a été évaluée défavorablement par l'ANR et son activité a été recentrée en lien avec le plan France Médecine Génomique. La mesure n'a donc pas été poursuivie.

M77. Imagerie, Centre CATI. Taux de réalisation estimé à 100%. Le CATI a été créé en 2010 dans le cadre du plan Alzheimer. Il s'agissait de renforcer son ouverture à toutes les MND ainsi que d'œuvrer à sa pérennisation, avec un soutien financier de 800 keuros. La revendication d'atteinte à 100% de ces objectifs se fonde sur la finalisation de la collecte des images de la cohorte MEMENTO (objet principal du financement) ainsi que sur l'émergence de 37 études faisant appel aux services de CATI sur un large spectre de pathologies. Au total, 15000 examens IRM et 5000 examens de médecine nucléaire (plus de dix millions de coupes de cerveaux dans la base); ce qui génère « une base de données nationale harmonisée multi-pathologies sans équivalent dans le monde ». A noter toutefois l'absence de financements complémentaires malgré les demandes du copil recherche (refus de la DGRI).

L'infrastructure de recherche CATI est manifestement installée et génère de nombreuses études. CATI a pour objectif de s'articuler avec le TGCC, plateforme numérique dédiée à la santé mise en place en 2019 par le CEA, afin d'optimiser l'exploitation des données grâce à l'intelligence artificielle. « Elle vise à terme à devenir un nœud thématique du Health Data Hub (SNDS) ». Infrastructure à soutenir.

M78. Outils de suivi cognitifs et comportementaux sensibles pour les MND. Le plan visait « à promouvoir le développement d'outils de suivis cognitif et comportementaux, leur validation sur de petites cohortes de patients en longitudinal et leur diffusion sur des plateformes internet ». Mesure abandonnée en accord avec les cabinets ministériels.

Compte tenu de l'abondance des outils de mesure existant dans les champs du cognitif et du comportement, on comprend que cette mesure ait pu rester lettre morte et qu'il ne soit pas utile de la poursuivre.

M79. Groupe de réflexion Big Data pour les MND. Taux de réalisation estimé à 85%. Il s'agissait essentiellement de mettre en place un groupe de réflexion Big data dont l'objectif était de s'assurer de la prise en compte des besoins spécifiques MND dans les choix stratégiques effectués au niveau national. Cette mesure relève plutôt de la réflexion sur les infrastructures de recherche. Un projet MND concernant le Parkinson a été retenu à un appel à projets 2015, suivi de la mise en place du Collecteur Analyseur de Données (CAD) du Plan FMG 2025. D'autres projets ont suivi.

Multiplés projets mis en œuvre dont il conviendra d'évaluer l'impact.

M80. Recensement national et international des modèles expérimentaux et des cibles. Taux de réalisation estimé à 88%. L'ITMO NNP devait créer une base de données unique des modèles expérimentaux de MND afin de les harmoniser et de développer un programme de validation de biomarqueurs ainsi que l'évaluation des traitements symptomatiques. Un répertoire des modèles animaux a été réalisé pour la maladie de Parkinson dans le cadre du JPND, avec une « forte implication » de la France (dans le cadre du PMND). Un forum est disponible et un article de revue a été rédigé. Concernant l'Alzheimer, le recensement des modèles expérimentaux a été fait et est disponible sur le site Alzforum. Concernant la SEP, la réflexion a été engagée mais le recensement n'a pu être réalisé faute de financement accordé par la DGRI. On peut rapprocher de cette mesure la création du réseau thématique HISTOBIND, par le centre d'excellence BIND de Bordeaux, afin de mettre en commun les compétences de chaque centre d'excellence sur les techniques d'histopathologie pour les MND. L'objectif est une meilleure identification des cibles thérapeutiques dans les modèles expérimentaux. Pas d'information sur la mise en place effective de ce réseau.

Objectifs atteints sauf pour la SEP pour laquelle le recensement n'a pu se faire et doit donc être réalisé. Qu'en est-il des autres MND et y-a-t-il une logique à faire un recensement global MND ? Evaluation nécessaire de la structuration et de la valeur ajoutée du réseau HISTOBIND.

M81. Recherche thérapeutique. Il s'agissait de coordonner les actions de recherche clinique dans les MND en s'appuyant sur les centres d'excellence labellisés (m62). « Un réseau spécialisé devait être établi pour chacune des principales MND », avec l'objectif de fédérer l'ensemble des acteurs autour d'une plateforme commune à vocation internationale, « en bénéficiant en particulier des infrastructures F-CRIN et ECRIN ». Mesure abandonnée en accord avec les cabinets ministériels.

Peu d'informations sur la structuration effective de réseaux autour des principales MND. Le réseau des centres d'excellence ainsi que les réseaux thématiques : OFSEP et Ns-PARK notamment, ne constituent-ils pas les préfigurations des plateformes envisagées dans le cadre de cette mesure ? F-CRIN et ECRIN ne sont-ils pas les animateurs logiques de cette structuration ?

M82. Efficacité des stratégies thérapeutiques en vie réelle. Taux de réalisation estimé à 7%. Il s'agissait de « développer des modalités innovantes et efficaces d'évaluation de l'efficacité de stratégies thérapeutiques en vie réelle pour les MND ». Pas de financement alloué. Seule la cartographie des living lab MND appartenant au réseau Living Lab Santé Autonomie (LLSA) a été réalisée.

Peu d'informations permettant d'évaluer l'impact de cette mesure qui est restée en grande partie lettre morte. Cela conduit à s'interroger sur l'utilité d'une approche spécifique des MND concernant l'évaluation thérapeutique en vie réelle ?

M83. Efficacité des interventions non médicamenteuses. Taux de réalisation estimé à 100%. L'objectif était de « faciliter les essais hors produits de santé ou à faible niveau d'intervention dans les MND ». « L'ITMO NNP a développé un partenariat étroit avec la plateforme universitaire collaborative d'évaluation des programmes de prévention et de soins de support » : un atelier s'est tenu le 23 novembre 2018, débouchant sur la mise en place d'un groupe de réflexion « GT- INM » composé de 15 experts. « Ce groupe de travail a rédigé des recommandations pour l'évaluation des interventions non médicamenteuses qui seront diffusées auprès de la communauté scientifique et médicale ainsi qu'à la Haute Autorité de Santé ».

Mesure considérée comme pleinement réalisée. Quel devenir pour le groupe de travail ainsi que pour la réflexion engagée ? Il paraît essentiel de poursuivre la démarche mais, là encore, la spécificité des MND dans l'évaluation des interventions non médicamenteuses doit être interrogée

M84. Prise en charge de la douleur. Taux de réalisation estimé à 100%. Cette mesure visait 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 ». Constitution d'un groupe de réflexion par l'ITMO NNP et 1^{er} colloque « Douleur et MND » organisé le 12 mai 2016. Appel à projets « Douleur et MND » lancé en août 2016, avec 3 projets sélectionnés (100 keuros). Un 2^{ème} colloque a été organisé par l'ITMO NNP le 13 juin 2017 avec une forte implication des associations. A la demande des associations, mise en place d'un site d'information par le GT Douleur à destination des patients et des aidants (mise en ligne juillet 2019 : plus de 2000 visiteurs et liens avec 58 autres sites web).

Mesure considérée comme un « succès du plan ». Au-delà de la réalisation effective de cette mesure, il convient de s'interroger sur le devenir de la réflexion : doit-on poursuivre l'animation par le GT Douleur,

le site d'information spécifique doit-il être maintenu tel quel ou être intégré dans un site plus « généraliste » traitant de la douleur ?

M85. Permettre aux patients atteints de MND de bénéficier des innovations technologiques. Taux de réalisation estimé à 9%. Il s'agissait là de « favoriser, accélérer et mieux organiser le transfert technologique vers les pratiques de soins ». Un groupe de réflexion incluant les industriels du SNITEM et le réseau des CIC devait identifier les priorités du domaine, avec organisation annuelle d'un workshop « Technologies innovantes et MND ».

Pas d'information permettant d'évaluer la mise en œuvre de cette mesure qui semble être restée en grande partie lettre morte. Cette démarche « translationnelle » relève plus de la valorisation que de la recherche stricto sensu. Elle fait écho à la mesure 42 visant à « mobiliser davantage les aides techniques et l'usage des nouvelles technologies ». Compte tenu de l'affirmation qu'il « existe un leadership des entreprises françaises dans ces domaines », il paraît important de poursuivre cette initiative tant dans un objectif économique (pour soutenir et valoriser le secteur) que dans un objectif d'amélioration du soutien et de la prise en charge (mesure 42).

PARTIE 2 - PERSPECTIVES D'AVENIR ET RECOMMANDATIONS

Considérations générales

Le Plan Maladie neurodégénératives (PMND) 2014-2019 prend appui sur l'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 et de ceux qui l'ont précédé depuis 2001, ainsi que sur les conclusions des groupes de travail mis en place pour son élaboration¹. Il a également intégré d'autres plans portant sur la maladie de Parkinson ou certaines maladies rares (voir chapitre « Quelle place pour la procédure plan... », ci-dessus, pour une discussion sur les différents plans et leur historique). Il est évident que les maladies neurodégénératives — et particulièrement la maladie d'Alzheimer et les maladies associées — exigent une attention particulière en raison de l'impact que ces maladies ont sur la population en général — et sur la population âgée en particulier dans un contexte de vieillissement de la population —, ainsi que sur la qualité de vie des citoyens et de celles et ceux qui agissent à titre de proche-aidants.

Le document qui présente le PMND 2014-2019² débute par une analyse démographique du nombre d'individus aux prises avec une maladie neurodégénérative en France, et de la projection de ces données pour les années à venir. Dans ce sens, le PMND mesure toute l'importance du nombre de personnes atteintes de maladies neurodégénératives et souligne la nécessité, pour le système socio-sanitaire français, de faire face à cette importante pression quant aux besoins en services et quant à la perception de ces maladies dans la société française. Le document présentant le PMND 2014 - 2019 passe rapidement de la problématique des maladies neurodégénératives vers la présentation des quatre axes du plan, à chacun desquels sont associés un certain nombre d'enjeux qui déterminent des mesures à prendre. C'est ainsi que le PMND 2014-19 se décline sous la forme de 96 mesures dont le grand nombre n'a pas aidé à en faciliter la mise en œuvre et le suivi.

Du concept de *démence*, de son acceptabilité et de son utilité

L'approche même du PMND fait se questionner un observateur international quant aux réels défis et aux objectifs ultimes des mesures qui en découlent. En effet, l'évolution entre les plans dits « Alzheimer » précédents et le PMND ne semble pas relever d'un cadre de référence similaire. Le plan Alzheimer précédent était en fait un plan focalisé sur une condition de santé à laquelle on réfère, sur la scène internationale, comme étant les troubles neurocognitifs sévères ou *démence*. Ce dernier terme semble avoir constamment été éludé du discours en France en raison, principalement, du stigma que génère ce vocable associé au fil de l'histoire à une dégradation extrême de la santé mentale. La *démence* fut associée dans le passé à une aliénation mentale, à la folie (<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/démence/23271>) et inscrite dans l'imaginaire collectif par le tableau de Tony Robert-Fleury représentant Philippe Pinel libérant de leurs chaînes les patients atteints d'aliénation mentale à l'hôpital de la Salpêtrière (fin du XVIIIe siècle (<https://www.histoire-image.org/fr/etudes/approche-historique-folie>)). Le terme « *démence* » a cependant évolué au cours des trois derniers siècles et est aujourd'hui utilisé par la plupart des instances de santé publique pour décrire la présence de troubles progressifs de la cognition et du comportement résultant de maladies

¹ <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>

² https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

neurodégénératives. Il s'agit des différentes formes de la maladie d'Alzheimer, des démences à corps de Lewy, des démences fronto-temporales, et de plusieurs autres maladies (<https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/demence/12424>). Il est vrai que cette évolution de l'acceptabilité sociale du terme *démence* ne s'est pas faite facilement car celui-ci comportait --- et comporte toujours aux yeux de plusieurs --- une connotation négative évidente. Toutefois, son utilisation de plus en plus fréquente par les autorités de la santé et de la recherche, appuyé par les moyens de communication publique qui en explique la portée et le sens, a permis de faire évoluer les perceptions liées à cette expression. En fait, une fois délesté de sa négativité historique, le recours au concept de démence comporte de multiples avantages. En effet, il permet de saisir et de référer à un syndrome clinique ayant un impact sur la capacité à maintenir un rôle dans la société, plutôt qu'à l'une ou l'autre des maladies neurodégénératives sous-jacentes. De plus, le concept de *démence* permet d'inclure non seulement ce qu'il est convenu d'appeler les *troubles cognitifs majeurs*, mais également les troubles du comportement et de l'affect et autres manifestations qui sont souvent présents dans ce syndrome et qui ont des impacts majeurs sur la qualité de vie de celles et ceux qui vivent avec cette condition de même que sur leurs proche-aidants, sur l'ensemble des soignants ainsi que sur le système socio-sanitaire. En somme, le concept de démence ne saurait être remplacé par celui de *maladies neurodégénératives* ou encore par celui de *trouble cognitif majeur* car ces deux derniers concepts sont réducteurs par rapport à l'ensemble du tableau.

Par ailleurs, il est également bien connu aujourd'hui que des troubles de la cognition et du comportement pouvant mener à un syndrome de démence sont fréquents dans des maladies neurodégénératives qui n'ont pas été classiquement associée à la démence. Par exemple, un syndrome démentiel est fréquemment rapporté dans une maladie de Parkinson évoluée, dans la sclérose latérale amyotrophique et même dans certaines formes de sclérose en plaque comme en témoignent l'emphase mise sur les troubles de la cognition et de leur prise en charge par les associations de patients affectés par ces maladies³.

L'Union européenne, le G7, le G20, l'OMS, l'OCDE et l'ensemble des pays et organisations qui les composent utilisent le concept de *syndrome démentiel* ou plus simplement de *démence* pour référer au défi global que pose l'accroissement important du nombre des individus aux prises avec des troubles progressifs du comportement et de la cognition résultant de maladies neurodégénératives le plus souvent liées au vieillissement, dont la maladie d'Alzheimer. Ne pas reconnaître ce fait interférerait avec la possibilité pour un pays de s'unir avec les autres face à ce défi majeur, tout en ajoutant à la stigmatisation de celles et ceux qui vivent avec une telle démence. Le gouvernement français a d'ailleurs activement participé à plusieurs des efforts globaux sur la démence et a offert son appui. Il s'agit de ceux du G7, du G20, de l'OCDE et de l'OMS sous le concept clair et non équivoque de démence en tant que condition de santé qui limite la participation sociale de celles et ceux qui en sont atteints ainsi que de leurs proches aidants, et qui représente un énorme défi de santé publique (e.g., <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>).

L'évolution des plans Alzheimer précédents vers le PMND souligne, à juste titre, que les défis de participation sociale des individus atteints de maladie neurodégénérative ne se limitent pas aux troubles du comportement et de la cognition, mais également aux troubles de la mobilité et aux troubles sensoriels. Dans ce sens, le PMND représente une réponse intégrée à une série de conditions --- en majorité comportementales et cognitives mais également de mobilité et sensorielles --- qui limitent la participation sociale de celles et ceux qui vivent avec une maladie neurodégénérative, surtout parmi la population âgée mais également parmi la population plus jeune. De l'avis des évaluateurs, le défi que partagent les individus aux prises avec une maladie neurodégénérative n'est pas principalement dominé par le besoin d'assurer la « protection

³ <http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/factsheets/fyi-cognitive-impairment.html> ;
<https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/parkinson-s-disease-dementia> ;
<https://mssociety.ca/library/document/LrvdiAzUK01SbsCcafFt938eQhNP2IJ7/original.pdf>

neuronale » (PMND, p7) et de déployer des mesures pour le traitement et la prise en charge. Il est plutôt de focaliser sur une approche intégrée et équilibrée des mesures à prendre pour faire face à l'ensemble des conséquences liées au développement de ces affections. Dans ce sens, la protection neuronale et le déploiement des structures de prises en charge ne représentent qu'une partie de la réponse de santé publique, telle que balisée sur la scène internationale. Le PMND inclut à juste titre un axe portant sur l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives, mais sa perspective ne devrait pas se limiter à « ... atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne... (9) ». Elle devrait en effet, de manière proactive, favoriser le maintien de la participation sociale et le renforcement du soutien aux proche-aidants et aux soignants. Quant aux aspects de prévention liés (a) aux facteurs susceptibles d'être à la source du déclenchement des maladies neurodégénératives et de leur évolution ainsi (b) qu'aux facteurs de renforcement de la résilience permettant de contrer, en tout ou en partie, ou de retarder l'apparition et/ou l'évolution des signes cliniques d'une maladie neurodégénérative (comportement, cognition, mobilité, fonctionnement sensoriel), ils n'ont pas été intégrés dans le PMND malgré les cadres de référence à l'international qui mettent une emphase importante sur cet aspect.

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 (<https://www.who.int/classifications/icf/en/>) plutôt que dans une perspective de « souffrance neuronale » et de pure prise en charge de maladies (<https://icd.who.int/en>). 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 (cf. infra)) 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 (https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf?sequence=1) ainsi qu'avec leur plan d'action (<https://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf?ua=1>).

Portée du PMND et de ses axes

Le PMND est construit autour de quatre axes qui sont tous importants pour faire face à l'accroissement de la population aux prises avec des maladies neurodégénératives ayant un impact sur leur participation sociale.

Le premier axe du PMND est crucial. Le système socio-sanitaire se doit d'offrir soins et accompagnements tout au long de la vie sur l'ensemble du territoire. À cet égard, les évaluateurs ont émis des commentaires et recommandations sur les efforts remarquables qui ont déjà été déployés en fonction des objectifs établis. Il aurait été toutefois utile de discuter, en

préambule dans la rédaction de l'axe, de la philosophie même de l'approche des soins qui inspire l'ensemble des mesures. En effet, certains pays préfèrent confier à des structures spécialisées tant le diagnostic que le suivi de ces malades alors que d'autres pays insistent plutôt sur la prise en charge dans la communauté par la première ligne, avec recours à des ressources plus spécialisées uniquement en fonction des besoins. Sans présumer de l'orientation qui serait la meilleure pour le système français, il serait important qu'elle soit débattue avec l'ensemble des acteurs, y compris les citoyens et les associations de malades. À titre d'exemple, des documents existent concernant cette comparaison entre des modèles basés sur les premiers répondants (par exemple, le modèle québécois http://www.rqrv.com/fr/document/rapport_alzheimer.pdf) et des modèles basés sur la prise en charge par des structures spécialisées (e.g., <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>). Étant donné les limites évidentes d'une approche essentiellement basée sur l'accès à des soins spécialisés, il convient d'insister sur l'importance d'une prise en charge des individus atteints de maladie neurodégénérative qui soit globale et considère l'ensemble des co-morbidités et du tableau socio-sanitaire. Cette réflexion doit dicter la manière dont une éventuelle suite au PMND devrait se déployer. Il faudra tenir compte notamment du rôle et des apports des intervenants de la première ligne et en particulier des généralistes. Cela implique des actions de sensibilisation et de formation de cette première ligne aux maladies neurodégénératives et en particulier aux troubles cognitifs légers et majeurs (pré-démence et démence). De telles actions ont été prônées et en partie déployées, dans le cadre du PMND, mais sans référence explicite au cadre réflexif précédemment évoqué (quel équilibre souhaite-t-on privilégier ?).

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 défis 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.

Le second axe du PMND est également crucial. En effet, comme il est connu que l'arsenal thérapeutique contre les maladies neurodégénératives demeure limité et qu'il le sera encore longtemps, en particulier pour ce qui concerne les impacts sur la cognition, il importe de s'assurer que les personnes aux prises avec une démence ne soient pas l'objet d'un stigma et puissent maintenir au mieux leur participation et contribution à la société.

Depuis les années 1980, les programmes de l'OMS et les initiatives dans chaque pays ont permis aux personnes avec handicaps moteurs et sensoriels de mieux se faire comprendre par leurs concitoyens, de faire face à moins de barrières physiques et/ou sociales et de poursuivre leurs

rôles. Par exemple, l'exigence de plans inclinés permettant l'accès aux bâtiments publics et à certains bâtiments privés est aujourd'hui un acquis indiscutable et indiscuté. La suppression des barrières architecturales, couplée aux aides techniques à la mobilité, constitue une puissante mesure d'inclusion pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives avec impact sur la mobilité.

Même constat pour les troubles sensoriels : des mesures précises et efficaces sont prises pour permettre aux personnes atteintes de troubles visuels ou auditifs de maintenir leur contact avec la société (e.g., aide à la vision intégrée dans les sites web, langage signé pour les malentendants). La situation doit toujours être améliorée, surtout dans le contexte d'une transformation de la société vers le numérique, mais la nécessité de telles mesures pour les malentendants et malvoyants fait consensus.

La situation est très différente pour les personnes atteintes de troubles de la cognition et/ou aux prises avec un début de démence. La démence est mal connue du grand public et même des décideurs publics. Les besoins des personnes avec un début de démence échappent au public voire sont mal perçus (e.g. besoin d'un temps accru pour passer à la caisse d'un super marché et payer...) et les manières de leur venir en soutien ne sont pas vraiment appréhendées, ni intégrées dans la société. À l'image de plusieurs autres pays ou juridictions, il importe donc que l'éventuelle suite du PMND inclut une dimension « santé publique » forte destinée non seulement à « ... atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne.... » (p 9), mais à assurer, de manière proactive et dans le respect des droits de la personne, une optimisation de la capacité de ces personnes à maintenir leur rôle dans la société. Ceci implique bien sûr des mesures déjà prises — telle des campagnes de sensibilisation sur ce qu'est la démence, nommée comme telle — mais également une série de mesures proactives visant l'ensemble de la société. À titre d'exemple, une personne avec début de démence devrait avoir la possibilité de maintenir son emploi, en bénéficiant d'adaptations, afin de lui permettre de se sentir encore utile si elle le souhaite. Ces adaptations peuvent inclure une diminution des heures de travail ou leur partition, une réduction des attentes relatives à la rapidité avec laquelle une tâche doit être réalisée et peuvent être accompagnées d'une subvention de maintien au travail afin de permettre aux travailleurs concernés de poursuivre leur contribution à la société⁴. Le Guide de l'OMS destiné aux pays souhaitant se doter d'un plan de lutte contre la démence (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132-eng.pdf>) contient l'ensemble des recommandations à cet égard. Ce plan a d'ailleurs été préparé avec la contribution de plusieurs experts internationaux, dont certains français ; ce qui devrait faciliter la mise en œuvre de ces recommandations (à noter l'approbation du plan mondial par le ministère des solidarités et de la santé en 2017)

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.

Le troisième axe porte sur la nécessité de développer et de coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives. Cet axe représente un effort majeur de soutien à la recherche sur

⁴ Un exemple convaincant est celui de Hilary Doxford qui a poursuivi son travail plus de 4 ans après son premier diagnostic de maladie d'Alzheimer grâce à des adaptations proactives de son milieu de travail : <https://www.youtube.com/watch?v=S7RiXMCdcG0> .

ces maladies et devrait faire partie intégrante de tout plan subséquent, en lien avec la Loi de programmation de la recherche 2020.

Les évaluateurs ont disposé d'un rapport exhaustif accompagné d'un résumé exécutif qui présente de manière synthétique l'essentiel des réalisations et des défis.

Parmi les points positifs du bilan, soulignons :

- la mise en place d'un comité de pilotage couvrant les secteurs clés de la recherche sur les maladies neurodégénératives ;
- un taux de réalisation global des objectifs de ce volet à hauteur de 72% compte tenu des ajustements effectués en janvier 2018 ;
- la sélection et la reconnaissance de centres d'excellence en recherche sur les maladies neurodégénératives qui a permis à la France de joindre le conglomerat CoEN de financement de la recherche collaborative dans ce domaine, tout en faisant des choix difficiles mais nécessaires pour l'identification des centres retenus ;
- le renforcement et une certaine pérennisation d'infrastructures prenant la forme de cohortes, de réseaux de recherche clinique et de plateformes de neuroimagerie ;
- une contribution importante à un certain nombre d'initiatives du JPND afin de favoriser la recherche collaborative tout en déployant un réseau permettant de structurer et de faciliter les échanges ;
- une augmentation spectaculaire de la contribution des équipes française à la production mondiale dans le domaine de la recherche sur les maladies neurodégénératives de l'ordre de 65% sur 9 années, et plus spécifique de 90% pour la seule maladie d'Alzheimer (2009-2018)
- la mise en œuvre de trois actions principales autour de la douleur, des interventions non-pharmacologiques et du prélèvement de cerveaux post-mortem, un *sine qua non* de la recherche sur les maladies neurodégénératives.

D'autres aspects de la mise en œuvre du PMND se sont heurtés à des limites de ressources ou des défis organisationnels. Mentionnons particulièrement :

- **Un financement nettement insuffisant** – L'ordre de grandeur des financements dégagés pour le déploiement des différentes mesures est nettement insuffisant par référence aux standards internationaux. Par-delà les sommes rapportées, l'ordre de grandeur du financement attendu dans le domaine des maladies neurodégénératives est de 1% des coûts générés par ces maladies pour la prise en charge médicale et socio-sanitaire. Le budget recherche, pour la mise en œuvre spécifique du PMND, représente un ordre de grandeur d'environ 7 M€ (4 M du MESRI + 100 k par année du MESRI et + 700 K par année du MASS) ; ce qui, ajouté aux 74,3 M€ (49,3 ANR, + 25M des diverses fondations) de financement « ordinaire » (sur appels à projets le plus souvent), donne un total d'environ 80 M€. Cet effort correspond à un investissement d'environ 1,2 € *per capita*, positionnant la France dans un groupe très moyen d'investissement qui atteint presque les 2,0 € dans plusieurs pays (UK, Australie) et plus de 4,0 € *per capita* aux USA. De plus, le déploiement de ces budgets se fait de manière très traditionnelle et ne favorise pas vraiment la recherche collaborative entre équipes et unités de recherche, dont il est connu qu'elle permet les avancées les plus significatives. C'est ainsi qu'un soutien financier spécifique devrait être consacré à la recherche sur la compréhension des mécanismes communs aux diverses maladies neurodégénératives, au profit de chacune d'elles, à l'image de la philosophie qui anime le conglomerat de financement CoEN.

- **Une contribution à la recherche en sciences sociales et humaines très limitée** - Par-delà le financement limité, le PMND n'a pas été en mesure de soutenir un développement nécessaire de la recherche en sciences sociales et humaines. Une des raisons alléguée pour cet échec est le niveau « sub-optimal » des équipes françaises dans le domaine. Elles n'ont en effet pas été retenues dans les appels à financements compétitifs et internationaux du CoEN. Cette dimension est cruciale dans une optique équilibrée du soutien à la recherche (voir ci-dessous). Par ailleurs, il n'y a pas d'identification claire du soutien apporté à la recherche sur l'optimisation des systèmes de prise en charge et des services médicaux-socio-sanitaires. Cela est particulièrement important pour les maladies neurodégénératives qui représentent un défi de prise en charge pour les modèles traditionnels de services de santé.
- **Une clarification des rôles respectifs du comité de pilotage et des autorités responsables** - Il semble y avoir eu confusion, voire tensions, entre les rôles du comité de pilotage de l'axe recherche et les autorités de certains services ministériels (notamment la DGRI). Une clarification des rôles de chacun doit être faite dans un contexte de complexification de la gouvernance de la recherche déjà souligné. La Loi de programmation de la recherche, en cours d'élaboration, est une opportunité pour simplifier cette gouvernance et permettre ainsi, le cas échéant, de mieux piloter certaines priorités.

Réflexions en vue d'une suite au PMND

Plusieurs facteurs plaident en faveur de la mise en place d'une suite au Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 (PMND). Il s'agit tout d'abord de la démographie de la population et le fait que la France atteindra sous peu le statut de pays « super-âgé⁵ ». Il s'agit également de la nécessité d'assurer le déploiement adéquat des dispositifs socio-sanitaires pour la prévention, le diagnostic et la prise en charge des adultes de tout âge aux prises avec une maladie neurodégénérative (ce qui correspond à l'axe 1). Il s'agit enfin de l'impact énorme de ces pathologies sur les proches-aidants, de l'importance d'assurer un déploiement des services et structures socio-sanitaires de soutien adéquat et de la nécessité de sensibiliser toute la population à ces problématiques, en particulier lorsqu'elles affectent la cognition (ce qui correspond à l'axe 2). Les auteurs de ce rapport recommandent donc fortement une mobilisation vers une suite au PMND.

La préparation de cette suite au PMND devrait prendre en considération l'ensemble des commentaires spécifiques et des recommandations sus mentionnés. Elle doit impliquer tous les acteurs et notamment les associations de patients. Elle doit nécessairement être précédée d'une réflexion globale portant sur trois points :

- (a) la nature même de la procédure « plan » envisagée, le cas échéant, pour la suite et ses liens avec les autres plans ou mesures en place ou en voie de l'être,
- (b) les principes directeurs d'une éventuelle suite au PMND et son arrimage avec les consensus établis sur la scène internationale,
- (c) le cadre de référence du volet recherche qui a certainement le plus à gagner dans la mise en lien des différentes maladies neurodégénératives, à l'image de grandes initiatives transfrontalières européennes et internationales tel le JPND (<https://www.neurodegenerationresearch.eu>) ou CoEN (<http://www.coen.org>).

1. Une approche intégrative sous la forme d'un Plan/Road Map

Nous avons insisté, en introduction de ce rapport, sur la multitude des plans qui ont précédé le PMND. Nous avons également souligné l'existence d'autres plans qui recoupent en partie certains des enjeux et mesures du PMND 2014-2019. La lettre de mission encourage notamment à lier notre réflexion à celle présidant à la préparation du Plan *Grand âge, autonomie* (rapport Libault). Il est donc essentiel de s'interroger en priorité sur la nature même du processus législatif et/ou réglementaire permettant la poursuite d'actions intégrées concernant les MND.

En raison de leur importance, spécificité et impacts particulièrement délétères, l'orientation générale d'un futur plan devrait clairement se faire autour des troubles cognitifs majeurs, ou *démence*, tout en incluant les autres maladies neurodégénératives pouvant avoir des impacts sur la cognition ou d'autres fonctions (mobilité, troubles sensoriels en particulier). Les rapporteurs proposent ainsi de centrer le futur plan sur « les démences et maladies neurodégénératives ».

⁵ Un pays est considéré « super-âgé » lorsque 30% de sa population a 60 ans et plus, ou encore 25% de sa population a 65 ans et plus. En ce moment, seul le Japon est considéré « super-âgé ». Toutefois, l'Italie, la France et plusieurs pays européens devraient atteindre ce statut dans les prochaines années.

Certaines des mesures du PMND devraient être poursuivies car elles ne sont manifestement couvertes par aucun autre plan ou cadre législatif existant ou en préparation. Il s'agit notamment de celles répondant aux besoins spécifiques des adultes jeunes atteints d'une maladie neurodégénérative dont l'impact porte principalement sur la mobilité et/ou les fonctions sensorielles (comme dans la sclérose en plaques ou le Parkinson). Concernant la recherche, nous avons déjà souligné la légitimité d'une approche intégrée MND (qui tient compte notamment du plan maladies rares). La comparaison des mécanismes biologiques sous-jacents offre en effet un potentiel de découverte accru. Certains aspects cliniques ainsi que certaines conséquences fonctionnelles appellent également à une réflexion commune, ainsi que l'adaptation des systèmes de santé et de la société, avec notamment la question centrale du maintien de la participation sociale. Toute suite au PNMD devra permettre un soutien spécifique au nombre croissant d'individus qui vivent avec une démence et à leurs proches-aidants. Là encore, l'articulation avec les autres plans, et notamment le Plan Grand âge, devra être privilégiée.

Cette nécessité d'intégration au contexte législatif et réglementaire amène les rapporteurs à proposer le concept de « Plan/RoadMap » (ou Plan Feuille de route). Il s'agit là de souligner l'importance de rompre avec la logique de superposition de plans indépendants les uns des autres qui se succèdent dans le temps et souvent se chevauchent en partie. Le Plan/Roadmap vise ainsi à faciliter les actions concertées et complémentaires autour d'une problématique déterminée, sans préjuger du type de programme dans lequel elles seront déployées. Dans tous les cas, la préparation de la suite au PMND devra intégrer, dans une forme de co-construction, les représentants des malades et des proches-aidants, en impliquant plus les associations. Ces patients-partenaires⁶ rejoindront ainsi les représentants traditionnels de la santé publique, des soins, de la recherche, en lien avec les décideurs publics.

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.

2. Principes directeurs en vue d'un Plan/Road Map sur les démences et maladies neurodégénératives

Les défis liés aux maladies neurodégénératives sont nombreux. Dans une perspective fonctionnelle, ils vont des défis de mobilité et de capacité sensorielle aux défis cognitifs et émotionnels, incluant des défis de changement de personnalité. À cet égard, ce sont les troubles de la cognition et les changements émotionnels et de personnalité qui sont les moins pris en compte par les plans ou cadres législatifs existants (p. ex. sur le handicap). Dans sa forme 2014-

⁶ Pour plus d'information sur l'approche patient-partenaire, consulter le *Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public*, premier centre du genre en francophonie et sur la scène internationale : <https://ceppp.ca/fr/a-propos/>

2019, le PMND ne couvre pas l'ensemble des dimensions qui sont reconnues par la communauté internationale comme devant faire partie d'un plan portant sur les troubles de la cognition et sur leurs impacts sur l'émotion et sur la personnalité. Les évaluateurs aimeraient porter à l'attention des autorités l'existence de documents qui délimitent très bien la portée et les dimensions qui devraient être couvertes ainsi que la manière dont le plan devrait être mis en œuvre et évalué. Ce document de 2018 offre un cadre de référence et un guide à celles et ceux qui réfléchiront sur une éventuelle suite au PMND 2014-2019 (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132-eng.pdf>)

En particulier, concernant les personnes atteintes de MND avec des troubles cognitifs majeurs -- une démence --, toute réflexion sur un plan subséquent devrait inclure les 7 dimensions clairement décrites dans le document de l'OMS (voir Figure 1).

Figure 1 – Dimensions devant constituer un plan sur la démence (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132-eng.pdf>, page 8)

Figure 1.1. The seven action areas and targets of the global dementia action plan

Dementia as a public health priority



By 2025, **75%** of countries have national policies, strategies, plans or frameworks for dementia

Dementia awareness and friendliness



By 2025, **100%** of countries have a functioning public-awareness campaign on dementia
By 2025, **50%** of countries have at least one dementia-friendly initiative

Dementia risk reduction



Risk reduction targets identified in the global action plan for prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020 are achieved¹

Dementia diagnosis, treatment and care



By 2025, **50%** of people with dementia are diagnosed, in at least 50% of countries

Support for dementia carers



By 2025, **75%** of countries provide support and training for carers and families

Information systems for dementia



By 2025, **50%** of countries routinely collect data on core dementia indicators

Dementia research and innovation



Global research output on dementia doubles between 2017 and 2025

Bien que le Guide de l'OMS soit focalisé sur les troubles de la cognition et du comportement (démence) faisant suite à une maladie neurodégénérative, l'organisation globale de la suite du PMND gagnerait à suivre les recommandations qui y sont décrites et motivées.

La manière dont la suite du PMND sera abordée devrait également s'inspirer de la méthodologie prônée par ce même Guide de l'OMS (voir Figure 2). Un aspect essentiel serait de distinguer les orientations générales du plan d'un éventuel plan d'actions et de ses stratégies de mise en œuvre. Le PMND actuel est en fait une fusion entre un document présentant les grandes orientations et un plan d'actions. Ce dernier aurait pu être revu de manière périodique sous la forme d'une évaluation continue se référant aux grandes orientations. Ce processus d'évaluation continu était prévu. Toutefois, il n'a été que partiellement mis en place par l'équipe projet, avec l'aide du cabinet Mazars (share point, reporting par les pilotes des mesures (fiches mesures, rencontres mensuelles), suivi des ARS par les référents...), en raison principalement du défaut de soutien budgétaire. C'est ainsi que l'évaluation externe, avec analyse plus spécifique de l'impact, n'a pu être réalisée. Par ailleurs, l'absence d'une planification précise de la mise en œuvre des mesures est probablement à la source de plusieurs des difficultés rencontrées lors du déploiement du PMND. En effet, par-delà les orientations générales sur une longue période (par exemple 5 ans) et par-delà la mise en place d'un plan d'actions annuel constamment révisé, il importe de se doter d'un plan de mise en œuvre (*Implementation plan*) qui permet de prendre en considération les facteurs spécifiques à chaque milieu et à chaque territoire (par exemple les caractéristiques, ressources et moyens dont dispose chaque ARS) afin d'adapter la manière dont les actions seront déployées.

Figure 2 – Étapes et constituants d'un plan sur la démence (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132-eng.pdf> , page 14)

Figure 3.1. A multi-phased approach to developing a dementia plan



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 œuvre 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.

3. Une composante recherche équilibrée

Concernant la recherche, le programme que se proposait le PMND 2014 - 2019 gagnerait à être enrichi car il était trop limité à des approches relevant de la recherche fondamentale et de la recherche clinique sur les maladies neurodégénératives. Sous l'égide de l'OMS, un groupe d'experts a publié, il y a quelques années, un exercice de priorisation des efforts dans le domaine de la recherche sur les maladies neurodégénératives⁷. De tels exercices, et le résultat d'exercices nationaux récents⁸, inspirent une stratégie de recherche sur les maladies neurodégénératives dans l'esprit de ce que promeuvent l'OMS et le *World Dementia Council*. Dans la préparation d'une suite au PMND pour le volet recherche, un certain nombre de points doivent être soulignés.

Une stratégie équilibrée de soutien à la recherche— Les maladies neurodégénératives sont telles que l'impact de la recherche sur le traitement et l'éradication de ces maladies ne peut s'imaginer que dans le long terme.

- Il est d'abord important de vouer un effort massif à la **compréhension des mécanismes de base** si on veut espérer un jour traiter et, éventuellement, éradiquer ces maladies.
- Au même moment, il faut renforcer la recherche sur les **moyens d'intervention pharmaceutiques et non-pharmaceutiques** de même que sur la meilleure manière **d'organiser les soins et le système de santé** pour soutenir au mieux les personnes et leurs proches aidants. A cet égard, le déremboursement des traitements « anti-Alzheimer » semble avoir eu un effet démobilisateur sur l'industrie pharmaceutique concernant la recherche thérapeutique. Une attention toute particulière devrait être portée par les pouvoirs publics afin de s'assurer que la France ne perde pas de position au niveau international en raison de cette démobilisation.
- Une dimension importante – et peu présente dans le PMND actuel, faute de financements – concerne la **diminution des risques de développer une maladie neurodégénérative** dans l'état des connaissances actuelles. La recherche sur les facteurs de risque de développer les signes de la maladie doit porter, tout à la fois, sur :
 - Les **facteurs de risque évitables**, susceptibles de favoriser le déclenchement d'une cascade d'événements qui induit un mécanisme neurodégénératif (e.g., traumatismes crâniens, de même que microtraumatismes répétés, expositions aux pesticides et autres produits toxiques).
 - Les **facteurs de risque contrôlables**, qui sont connus comme étant associés au déclenchement ou à l'accélération de ces maladies (e.g., santé vasculaire et micro événements vasculaires).
 - Les **facteurs de risque iatrogènes**, telle la prise de médicaments psychotropes, dont l'efficacité est souvent moindre chez la personne âgée et qui peuvent avoir des effets indésirables par l'induction et/ou le renforcement de troubles cognitifs.

⁷ Shah, H., Albanese, E., Duggan, C., Rudan, I., Langa, K. M., Carrillo, M. C., Yee Chan, K., Joannette, Y., Prince, M., Rossor, M., Saxena, S., Snyder, H. M., Sperling, R., Varghese, M., Wang, H., Wortmann, M. & Dua, T. (2016). Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025. *The Lancet Neurology*, 15, 1285-1294.

⁸ Une stratégie sur la démence pour le Canada : https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National%20Dementia%20Strategy_FRE.pdf

- Les **facteurs de résilience cognitive** qui permettent, à développement de maladie égale, de compenser et/ou de résister à l'apparition des signes cliniques d'une maladie neurodégénérative (activités stimulantes cognitives, jeux intelligents, pratique du bilinguisme). A titre d'exemple, il est connu que certaines activités, telle la pratique au quotidien de plusieurs langues, peuvent retarder de 3 à 5 ans l'apparition des signes d'une maladie d'Alzheimer, sans avoir d'impact sur sa trajectoire globale. Cela assure ainsi une compression de morbidité impressionnante qui se traduirait, dans la population, par une diminution de 30% de la prévalence des démences. Il est important de mentionner que les facteurs de résilience peuvent aussi jouer même après le début des signes cliniques et ralentir la progression des signes de la maladie ou de la maladie elle-même (programme FINGER de Finlande). Ce type de recherche était prévu dans le PMND mais n'a pas été mis en œuvre faute de budget. Ceci est d'autant plus regrettable que les financements pour les cohortes en population générale avaient déjà été effectués (pour CONSTANCE notamment). Le choix de la DGRI a été d'attribuer tous les financements « cohorte MND » à MEMENTO en contradiction avec des demandes répétées du comité de pilotage recherche.
- Une autre dimension concerne **la qualité de vie et l'exclusion relative de la société des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative** (inclusion sociale, stigma, perception de la maladie, démence et travail, etc).

La suite du PMND devra clairement arbitrer financièrement et de manière équitable entre ces différentes dimensions.

Une emphase mise sur la recherche collaborative – Il s'agit là de favoriser la recherche entre les différentes équipes et centres de recherche, en encourageant les collaborations internationales ainsi que les comparaisons entre les différentes maladies, pour une meilleure compréhension de leur physiopathologie commune. Les appels à projet devront être conçus dans cet objectif, à l'instar de ce qui se fait dans le cadre du JPND. Ce faisant, il est essentiel de laisser les équipes de recherche trouver elles-mêmes les manières originales et organiques de collaborer avec les autres.

Une amplification des recherches autour de pistes novatrices – On peut déplorer, concernant les maladies neurodégénératives, que certaines des pistes les plus explorées soient aussi celles qui se sont avérées les moins productives. Force est de constater les faibles résultats de la recherche thérapeutique. À l'image de l'article publié, sous l'égide de l'OMS, dans The Lancet (voir note infra-paginale), la recherche sur les maladies neurodégénératives se doit d'explorer des pistes novatrices : rôle de l'inflammation chronique, lien avec le microbiote, mécanismes énergétiques cellulaires, épigénétique et processus de méthylation, etc. Ces mécanismes font déjà l'objet de travaux, mais ne reçoivent pas assez l'attention des équipes de recherche traditionnelles. La préparation d'une suite au PMND devra considérer ce dur constat. Sur le plan conceptuel, il est essentiel de tenir compte des avancées récentes montrant que beaucoup de maladies neurodégénératives ont comme facteur de risque premier le vieillissement. Il est ainsi possible que le vieillissement ne soit pas simplement la toile de fond de plusieurs de ces maladies, mais que les mécanismes biologiques du vieillissement soient liées, ou en partie responsables, du déclenchement de la cascade d'événements menant à une maladie

neurodégénérative. Pour cette raison, les progrès de la gérosceince⁹ devront être intégrés à la réflexion sur le devenir de la recherche sur les MND.

Recommandations 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'œuvre, 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 gérosceinces 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.

⁹ Kennedy et al, (2016) Aging : A common driver of chronic diseases and a target for novel interventions
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4852871/>

EN GUISE DE CONCLUSION

Ce rapport d'évaluation du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 souligne l'importance pour la France de poursuivre et d'accroître les efforts pour faire face aux impacts des maladies neurodégénératives, et en particulier de celles qui sont cause de troubles majeurs de la cognition --- ou démence --- dans le vieillissement. L'évolution démographique et l'absence d'interventions thérapeutiques efficaces imposent une approche de santé publique autour de ces affections. Les recommandations de ce rapport (voir Annexe 2) proposent de poursuivre et d'amplifier les efforts à partir d'une approche équilibrée, allant de la prévention aux mesures sociales, en passant par un accès équitable et au juste moment à un diagnostic et à un suivi thérapeutique, le tout reposant sur les faits probants de la science. La recherche doit également faire l'objet d'une attention particulière et équilibrée entre prévention, prise en charge et mesures sociales.

L'esprit principal des recommandations de ce rapport est de favoriser la poursuite et l'accélération des mesures concernant les maladies neurodégénératives, en faisant le lien avec les autres plans et cadres législatifs susceptibles d'interférer. Il est notamment préconisé de poursuivre une partie des actions dans le cadre du projet de loi sur le grand âge et l'autonomie. À cet égard, un court document en Annexe 3 rappelle l'essentiel des liens à faire entre le futur Plan / Road Map et ce projet de loi.

Le travail d'évaluation du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 n'aurait pu se faire sans l'appui et la collaboration de tous les acteurs. Les évaluateurs souhaiteraient exprimer leur gratitude au Comité de pilotage du plan – Madame Corinne Pasquay et les Professeurs Michel Clanet, Joel Ankri et Etienne Hirsch --- pour leur collaboration et leur réactivité aux nombreuses demandes d'informations complémentaires. À l'évidence, le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 était dans de bonnes mains. Les évaluateurs remercient aussi les autorités des deux ministères responsables du plan et de son suivi : le *Ministère des solidarités et de la santé* et le *Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation*. Par ailleurs, les apports et la collaboration des associations de malades, des regroupements d'experts et de tous les acteurs impliqués ont été des éléments cruciaux pour la saisie des enjeux et la

préparation du rapport. Comme ils ont été très nombreux, une liste de tous ces acteurs qui ont contribué au rapport se trouve en Annexe 4.

La trajectoire de vie peut être perturbée par la survenue d'une maladie neurodégénérative dont les impacts délétères concernent la personne atteinte et ses proches aidants. Il en est de même pour le système de santé et de protection sociale confronté régulièrement à des crises. Certaines sont aiguës, telle la pandémie COVID-19, d'autres représentent une lame de fonds qui n'ira qu'en s'accroissant. Les maladies neurodégénératives, et en particulier celles liées au vieillissement, en sont l'archétype. Nous souhaitons vivement que les commanditaires de ce travail, de même que tous les acteurs concernés, se reconnaissent dans l'urgence d'une action de fond pour le moment présent et pour le long-terme.

ANNEXES

1. LA LISTE DES MESURES
2. LES RECOMMANDATIONS POUR UN FUTUR PLAN / ROAD MAP
3. LES LIENS AVEC LE PLAN GRAND AGE, AUTONOMIE
4. LES PERSONNES RESSOURCES
5. LA LETTRE DE MISSION

ANNEXE 1 : LA LISTE DES MESURES

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 ses 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 efficaces 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 réponses 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 : Incrire 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 : LES RECOMMANDATIONS POUR UN FUTUR PLAN / ROAD MAP

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 (<https://www.who.int/classifications/icf/en/>) plutôt que dans une perspective de « souffrance neuronale » et de pure prise en charge de maladies neurodégénératives (<https://icd.who.int/en>). 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 (cf. infra)) 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 (https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf?sequence=1) ainsi qu'avec leur plan d'action (<https://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf?ua=1>).

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

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 œuvre 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.

Recommandations 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'œuvre, 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.

ANNEXE 3 : LES LIENS AVEC LE PLAN GRAND AGE, AUTONOMIE



Rapport d'évaluation du PMND 2014-2019

Impacts pour les personnes vivant avec une démence

Éléments du rapport susceptibles d'être intégrés dans le Plan *Grand âge et autonomie*

Contexte

À l'automne 2019, le *Ministère des solidarités et de la santé* et le *Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation* ont confié aux professeurs Alain Grand (Toulouse) et Yves Joanette (Montréal) le soin d'évaluer le Plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 qui avait été déployé dans la suite du Plan Alzheimer 2009-2014, et au sein d'un espace administratif comportant un certain nombre d'autres plans reliés. La lettre de mission demandait explicitement de lier la réflexion et les propositions avec le Plan grand âge et autonomie en cours de préparation. Après avoir pris connaissance des actions réalisées, et échangé avec l'ensemble des parties prenantes, le rapport d'évaluation a été finalisé en juin 2020. Ce rapport recommande la poursuite du PMND sous la forme d'un Plan/Roadmap dont certaines des mesures s'incarneront dans d'autres plans déjà déployés ou dans des plans en préparation. Concernant le plan Grand âge et autonomie, il est important de prendre en considération les recommandations du rapport vis-à-vis des personnes atteintes de maladie neurodégénérative (e.g., Alzheimer) ayant un impact fort sur la cognition (troubles cognitifs sévères, ou *démence*¹⁰). L'objectif de ce texte est de rappeler les principales recommandations qui devraient être prises en compte dans la préparation de ce plan.

Grand âge, autonomie et démence

Le principal facteur de risque pour les maladies du cerveau qui causent une démence est l'âge. Si une démence est présente chez environ 5 à 7% des plus de 65 ans, elle affecte environ 45% des plus de 85 ans, en majorité des femmes dans un ratio de 2 : 1. En milieu de soins de longue durée, chez les personnes très âgées en perte d'autonomie, il est fréquent de constater que près de 90% des personnes présentent une démence. La présence d'une démence affecte grandement la qualité de vie de la personne qui en souffre et limite sérieusement sa participation sociale. La dégradation de l'autonomie liée à la démence génère un fardeau important pour les proches aidants de même que pour le personnel soignant. Il est estimé que, pour chaque diagnostic de démence, c'est la qualité de vie de 2 à 3 autres personnes qui est affectée. Il s'agit en majorité de femmes dont une grande proportion s'occupe encore de ses propres enfants (génération sandwich). La question du grand âge et de l'autonomie est donc indissociable de celle des troubles de la cognition liés à la démence.

¹⁰ Le terme « démence » est ici utilisé car il s'agit du terme utilisé par l'OMS et la quasi-totalité des pays en référence aux troubles majeurs de la cognition causés par une maladie neurodégénérative.

Principales réflexions issues du rapport d'évaluation en lien avec le Plan Grand âge et autonomie

Le rapport d'évaluation du PMND 2014-2019 contient plusieurs réflexions et recommandations concernant la situation des personnes âgées vivant avec une démence ainsi que de leurs proches aidants. Plusieurs de ces réflexions et recommandations se retrouvent dans le *Plan stratégique global pour les démences* proposé par l'OMS et auquel la France a souscrit. Soulignons :

- L'importance de considérer la démence chez les personnes âgées du point de vue de son impact sur leur capacité à contribuer activement à la société, dans une logique d'approche fonctionnelle de cette pathologie.
- L'importance de mobiliser les personnes vivant avec une démence et leurs proches aidants dans le développement du plan Grand âge et autonomie afin d'en assurer la complétude et la pertinence. La notion de co-construction avec les représentants des malades et de leurs aidants doit être privilégiée.
- Le besoin d'assurer une identification rapide et de qualité des personnes atteintes d'un début de démence (diagnostic précoce) par les équipes de premier recours (médecin généraliste notamment), avec consultation auprès de spécialistes, si nécessaire (en particulier CMRR). L'arbitrage entre 1^{ère} ligne et soins spécialisés doit être réfléchi et assumé. Cela implique, de toute façon, une mise à niveau de la formation des professionnels premiers répondants.
- Le déploiement de programmes de prévention de la démence dont la valeur est scientifiquement attestée. Il s'agit là de contribuer à différer dans le temps l'apparition des premiers signes cliniques d'une démence, même si les études montrent que cela n'affecte pas le décours de la maladie. Ces programmes induisent ainsi une compression de la morbidité telle que la prévalence des démences dans la population pourrait diminuer de 30%
- Concernant les adaptations sociétales vis-à-vis de la démence, il s'agit de développer une approche de santé publique centrée sur la participation sociale, avec une action auprès de la population destinée à lever les barrières d'incompréhension et de rejet.
- Un soutien adéquat et authentique (respect des engagements financiers) à une programmation de recherche équilibrée, incluant :
 - des programmes de prévention des maladies du cerveau qui causent une démence,
 - des programmes de prévention visant à retarder l'apparition des signes d'une démence en cas de maladie du cerveau,
 - des recherches de traitements et d'interventions visant à stopper ou à ralentir la progression des maladies du cerveau causant une démence,
 - des travaux visant à identifier la meilleure organisation des systèmes de soins et d'aide pour ces personnes et leurs proches aidants (études médico-économiques, analyses de performance),
 - des programmes destinés à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence ainsi que celle de leurs proches aidants. Il s'agira là d'assurer un soutien aux personnes mais également de susciter les adaptations sociétales nécessaires (participation sociale, lutte contre la stigmatisation dans l'environnement social, le bâti, le fonctionnement administratif).

Conclusion

Le futur Plan/Roadmap sur les démences et les maladies neurodégénératives devra déployer un certain nombre de mesures essentielles au sein même du Plan Grand âge et autonomie. La gouvernance du Plan /Roadmap devra être très attentive à ce déploiement par la mise en place d'une veille et d'une évaluation régulière.

ANNEXE 4 : LES PERSONNES RESSOURCES

Monsieur Philippe AMOUYEL – Directeur du JPND et de la Fondation Plan Alzheimer

Monsieur Luc BUEE – Président de la Société des Neuro – Sciences

Monsieur Thierry DAMERVAL – Directeur de l'ANR

Madame Sylvaine GAULARD - Secrétariat Général des Ministères Sociaux

Monsieur Sylvain LEHMANN – Directeur du COEN Montpellier

Monsieur Franck LETHIMONNIER – Directeur de l'ITMO Technologie Santé

Madame Virginie MAGNANT - Directrice Générale de la CNSA

Associations partenaires du PMND :

- France Alzheimer
- France Parkinson
- UNISEP
- APF
- Fondation Médéric Alzheimer
- FFGP
- Ligue contre la SEP

ANNEXE 5 : LES LETTRES DE MISSION



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

Les Ministres

Paris, le 24.12.2019

Monsieur le Professeur,

Lancé en fin d'année 2014, le plan national des maladies neuro-dégénératives (PMND) s'est structuré autour de quatre axes stratégiques:

- soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire ;
- favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne ;
- développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives ;
- faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.

Ce plan national se termine en décembre prochain. Nous souhaitons que vous procédiez à l'évaluation des actions menées dans le cadre de ce plan et à la mesure de l'atteinte des résultats. Sur cette base, vous devrez identifier les actions à poursuivre et formuler des recommandations pour améliorer la politique en direction des maladies neuro-dégénératives.

Pour cela, vous vous attacherez notamment à

- réaliser un état des lieux quantitatif et qualitatif de la mise en œuvre des mesures du plan ;
- mener une analyse des leviers et des freins repérés par les acteurs dans la déclinaison des mesures sur le territoire ;
- évaluer le fonctionnement des instances de gouvernance, de concertation et de suivi du plan, notamment comité de suivi, comité technique inter-administrations et comité de pilotage recherche, et, plus globalement, le dispositif mis en place pour piloter ce plan, en prenant également en compte les modalités de gouvernances régionales portées par les ARS ;
- identifier les mesures requérant un délai d'appropriation au-delà de la durée du plan ;
- élaborer le cas échéant des recommandations sur une future stratégie avec ses principales mesures à mettre en œuvre.

.../...

Monsieur le Professeur Alain GRAND
Pôle Santé publique et médecine sociale
Faculté de médecine de Purpan
37 allées Jules Guesde
31073 TOULOUSE Cedex

Dans cette mission qui vous est confiée, en lien avec le Professeur Yves JOANETTE, vous veillerez tout particulièrement à approfondir la complémentarité avec le plan d'actions pour le grand âge et l'autonomie construit à partir des préconisations du rapport de la commission présidée par Dominique LIBAULT:

- la prévalence des maladies neuro-dégénératives est prépondérante dans la perte d'autonomie des personnes âgées et pose des problèmes de prise en soin et d'accompagnement qui impliquent une approche spécifique à divers moments du parcours de vie ;
- les fragilités et vulnérabilités induites pour les patients MND et leurs aidants doivent être abordées de manière plus ciblée ;
- les populations non concernées par la stratégie grand âge que sont les MND des personnes jeunes exigent des réponses adaptées ;
- la recherche visant à comprendre les maladies et l'accès à la recherche clinique devraient être soutenus dans la durée, la réflexion stratégique développée concernant l'inclusion de la recherche en SHS.

Pour mener à bien la mission qui vous est confiée, vous disposerez de l'appui de l'équipe de pilotage du PMND placée auprès du secrétariat général du ministère des Solidarités et de la Santé. Cette équipe, que nous avons chargée d'élaborer un premier bilan, pourra notamment vous appuyer dans la collecte de données et dans les échanges avec les acteurs territoriaux.

Vous nous remettrez votre évaluation et vos propositions pour fin mai 2020.

Nous vous prions de bien vouloir agréer, Monsieur le Professeur, l'expression de notre considération distinguée.



Agnès BUZYN



Frédérique VIDAL



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

Les Ministres

Paris, le

Monsieur le Professeur,

Lancé en fin d'année 2014, le plan national des maladies neuro-dégénératives (PMND) s'est structuré autour de quatre axes stratégiques:

- soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire ;
- favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne ;
- développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives ;
- faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.

Ce plan national se termine en décembre prochain. Nous souhaitons que vous procédiez à l'évaluation des actions menées dans le cadre de ce plan et à la mesure de l'atteinte des résultats. Sur cette base, vous devrez identifier les actions à poursuivre et formuler des recommandations pour améliorer la politique en direction des maladies neuro-dégénératives.

Pour cela, vous vous attacherez notamment à

- réaliser un état des lieux quantitatif et qualitatif de la mise en œuvre des mesures du plan ;
- mener une analyse des leviers et des freins repérés par les acteurs dans la déclinaison des mesures sur le territoire ;
- évaluer le fonctionnement des instances de gouvernance, de concertation et de suivi du plan, notamment comité de suivi, comité technique inter-administrations et comité de pilotage recherche, et, plus globalement, le dispositif mis en place pour piloter ce plan, en prenant également en compte les modalités de gouvernances régionales portées par les ARS;
- identifier les mesures requérant un délai d'appropriation au-delà de la durée du plan ;
- élaborer le cas échéant des recommandations sur une future stratégie avec ses principales mesures à mettre en œuvre

.....

Monsieur le Professeur Yves JOANETTE
801-711 rue de la Commune Ouest
Montréal, Québec
Canada H3C 0P1

Dans cette mission qui vous est confiée, en lien avec le Professeur Alain GRAND, vous veillerez tout particulièrement à approfondir la complémentarité avec le plan d'actions pour le grand âge et l'autonomie construit à partir des préconisations du rapport de la commission présidée par Dominique LIBAULT:

- la prévalence des maladies neuro-dégénératives est prépondérante dans la perte d'autonomie des personnes âgées et pose des problèmes de prise en soin et d'accompagnement qui impliquent une approche spécifique à divers moments du parcours de vie ;
- les fragilités et vulnérabilités induites pour les patients MND et leurs aidants doivent être abordées de manière plus ciblée ;
- les populations non concernées par la stratégie grand âge que sont les MND des personnes jeunes exigent des réponses adaptées ;
- la recherche visant à comprendre les maladies et l'accès à la recherche clinique devraient être soutenus dans la durée, la réflexion stratégique développée concernant l'inclusion de la recherche en SHS.

Pour mener à bien la mission qui vous est confiée, vous disposerez de l'appui de l'équipe de pilotage du PMND placée auprès du secrétariat général du ministère des Solidarités et de la Santé. Cette équipe, que nous avons chargée d'élaborer un premier bilan, pourra notamment vous appuyer dans la collecte de données et dans les échanges avec les acteurs territoriaux.

Vous nous remettrez votre évaluation et vos propositions pour fin mai 2020.

Nous vous prions de bien vouloir agréer, Monsieur le Professeur, l'expression de notre considération distinguée.



Agnès BUZYN



Frédérique VIDAL