



Le plan maladies neurodégénératives en PACA

Deuxième Journée Annuelle DHUNE
Maladies Neurodégénératives
et Vieillesse
&
Assises Régionales du
PLAN NATIONAL MALADIES NEURODEGENERATIVES

5
Octobre
2017

Amphithéâtre Aix Marseille Provence Métropole
Le Pharo, 58 boulevard Charles Livon 13007 Marseille

Logos: DHUNE, ars Agence Régionale de Santé Provence-Alpes Côte d'Azur, PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014 | 2019, République Française, Ministère de la Santé, de l'Égalité des Territoires et de la Sécurité Sociale.



Organisation régionale



- Mise en place d'une gouvernance
- Présentation des données régionales d'épidémiologies sur principales MND
- Présentation offre sanitaire
- Présentation des actions domaine sanitaire et médico-social

Gouvernance en région

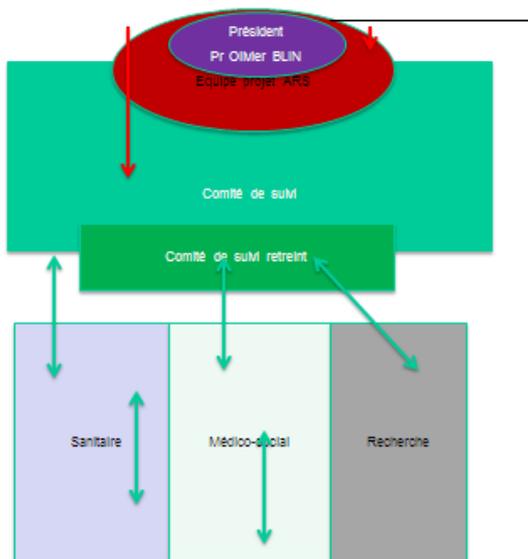
*Comité de pilotage présidé par le Pr. Olivier BLIN

Associe largement les acteurs des secteurs sanitaire, médico-social, social, recherche et associations de patients

Réuni en 2016

*Comité restreint de suivi des actions

*ARS participe aux réunions de pilotage national





Présentation des données démographiques et épidémiologiques



Quelques données démographiques PACA

4 937 445 hab. (estimation au 1^{er} janvier 2013)



- Espérance de vie à 65 ans un peu supérieure à la France métropolitaine pour les hommes 19,3 ans vs 18,8, identique pour les femmes (22,8)
- Un indice de vieillissement supérieur en PACA : 90,1 vs 72,7 (Nb de pers de 65 ans et + pour 100 pers de – de 20 ans)
- La part des personnes âgées de plus de 60 ans est plus élevée en PACA qu'en France métropolitaine (27.7% vs 24.8%) et ce, quel que soit le département.
- Néanmoins il existe des différences entre les départements de la région avec le Var et les trois départements Alpains (04,05,06) où cette proportion est la plus importante (resp 31.1%, 31.3%, 29.2% et 29.3%), les Bouches du Rhône et le Vaucluse étant plus proches de la moyenne nationale (resp 24.9% et 26.9%).



Personnes prises en charge pour démences (dont MA) (en 2013 InVS source SNIIRAM)

- 507 000 personnes prises en charges dont 70% de femmes en France
- 51 00 personnes en PACA
- Age moyen et médian 83 et 85 ans, 88 % ont + de 75 ans
- 59% sont prises en charge en ALD



Personnes prises en charge pour sclérose en plaques (SEP) (InVS source SNIIRAM)

en 2013



- 84 900 personnes prises en charges dont 73% de femmes en France
- 6100 personnes en PACA
- Age moyen et médian 50 ans, 5 % ont + de 75 ans
- 87% sont prises en charge en ALD



Personnes prises en charge pour maladie de Parkinson

(en 2013 InVS source SNIIRAM)



- 195 200 personnes prises en charges dont 53% de femmes en France
- 20 500 personnes en PACA
- Age moyen et médian 76 et 78 ans, 63 % ont + de 75 ans dont 56% de femmes
- 53 % sont prises en charge en ALD



Présentation de l'offre de soins

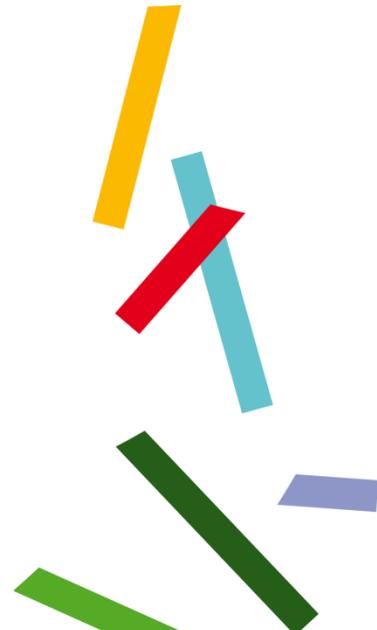




Atouts de la région



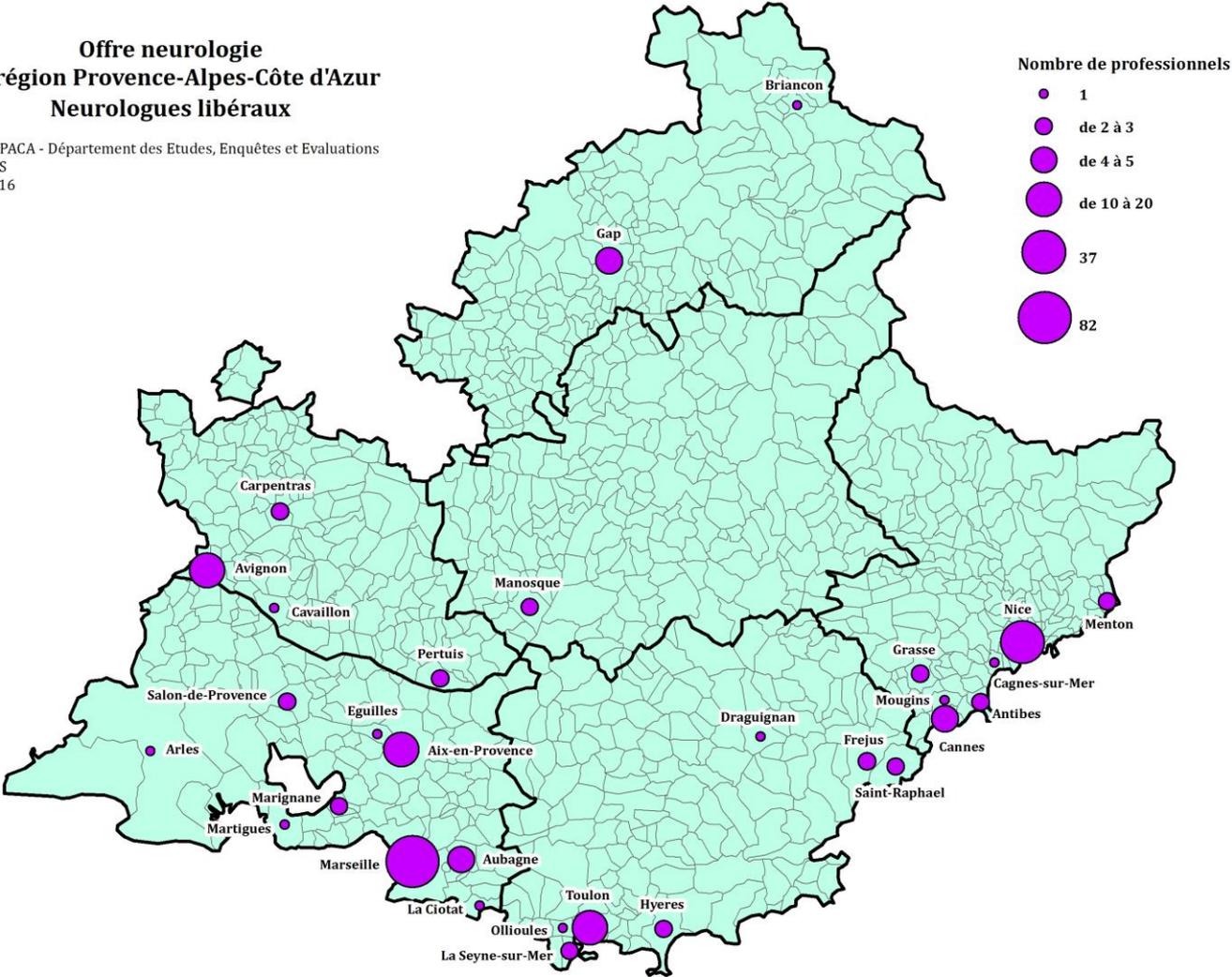
- Recherche
 - Un centre d'excellence sur la recherche sur les maladies neurodégénératives (DHUNE) labellisé centre d'excellence
 - Banque nationale Alzheimer (CHU Nice)



Offre libérale de neurologues

Offre neurologie en région Provence-Alpes-Côte d'Azur Neurologues libéraux

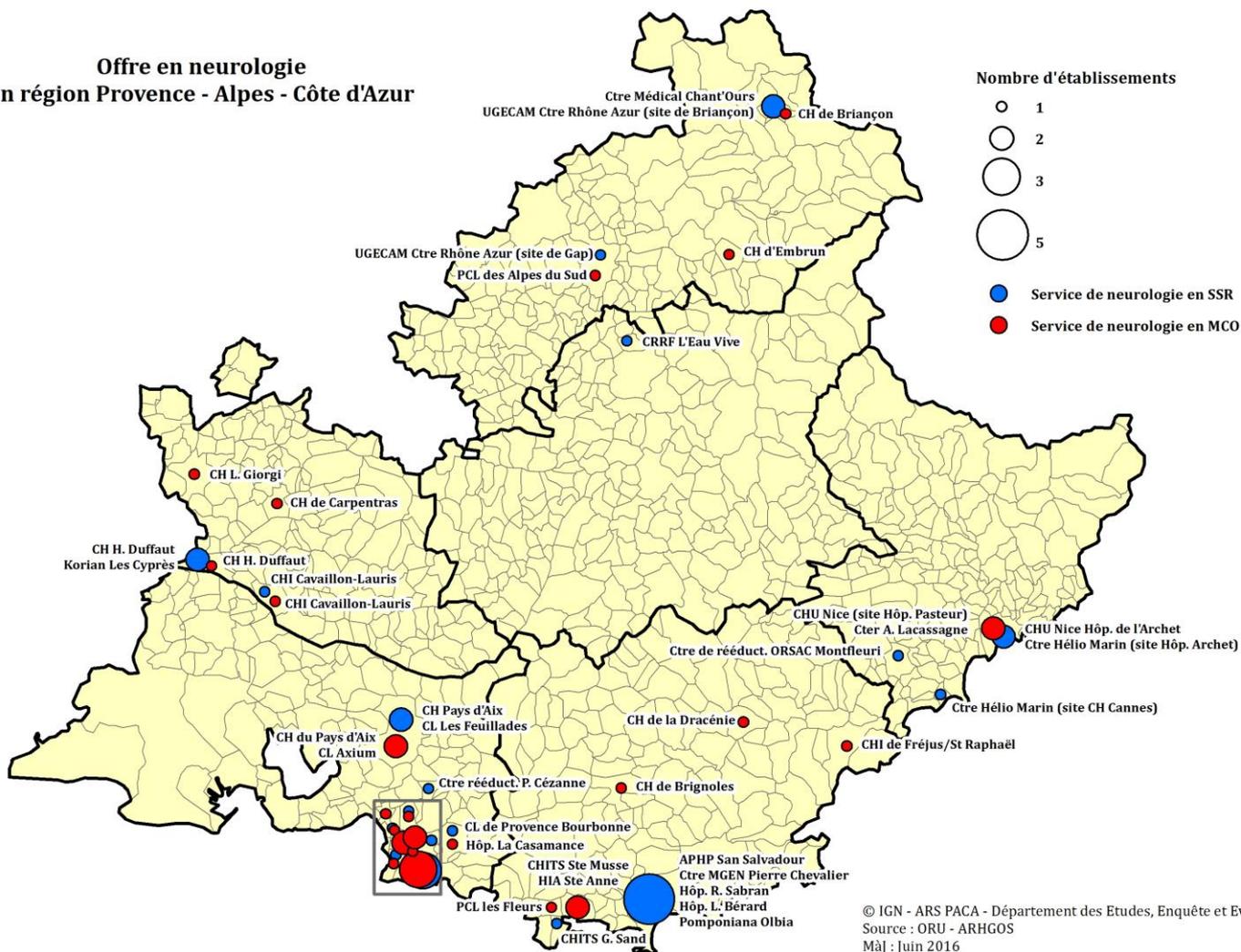
© IGN - ARS PACA - Département des Etudes, Enquêtes et Evaluations
Source : RPPS
Màj : Juin 2016



Offre hospitalière de neurologie

2 sites de neurostimulation

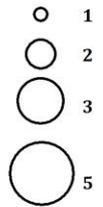
Offre en neurologie
 en région Provence - Alpes - Côte d'Azur



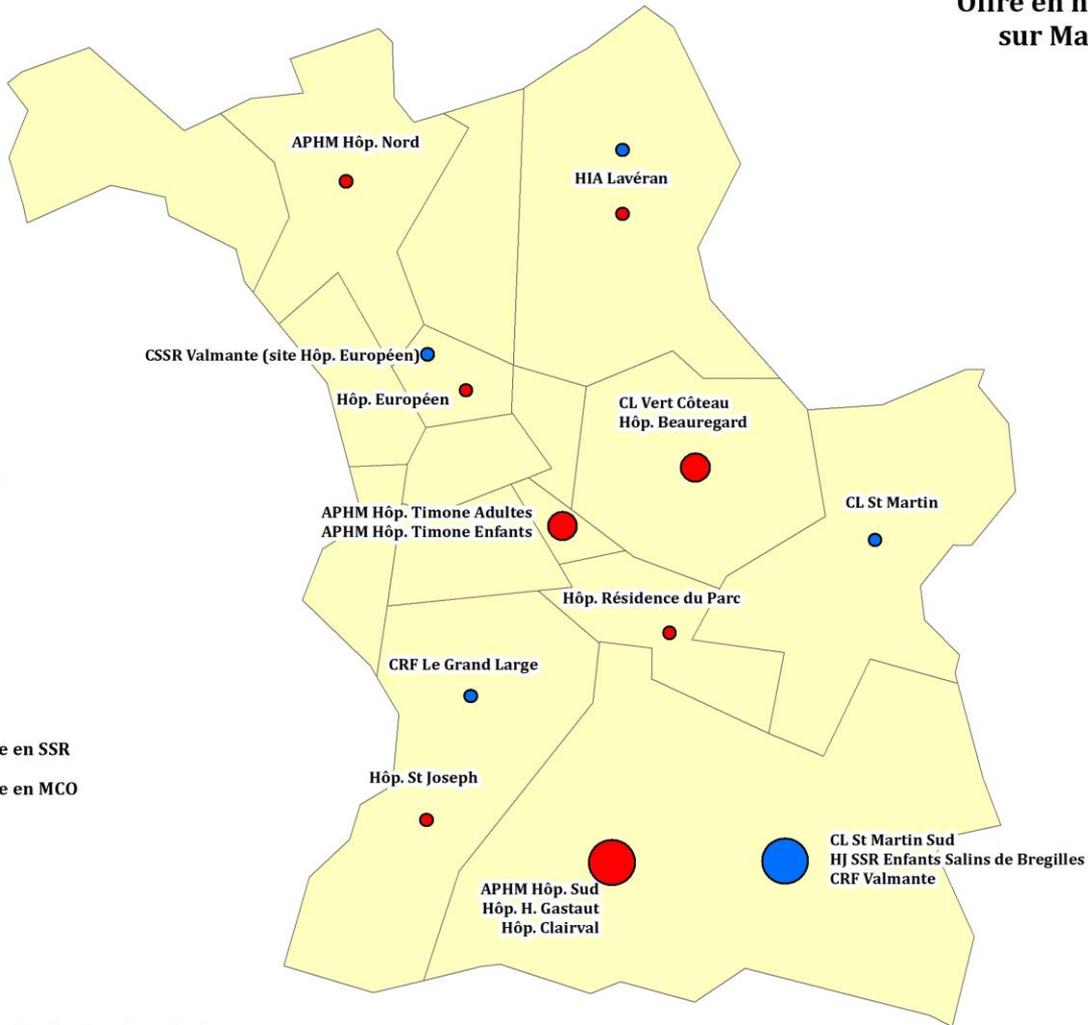
© IGN - ARS PACA - Département des Etudes, Enquête et Eval
 Source : ORU - ARHGOS
 Màj : Juin 2016

Offre en neurologie sur Marseille

Nombre d'établissements



- Service de neurologie en SSR
- Service de neurologie en MCO

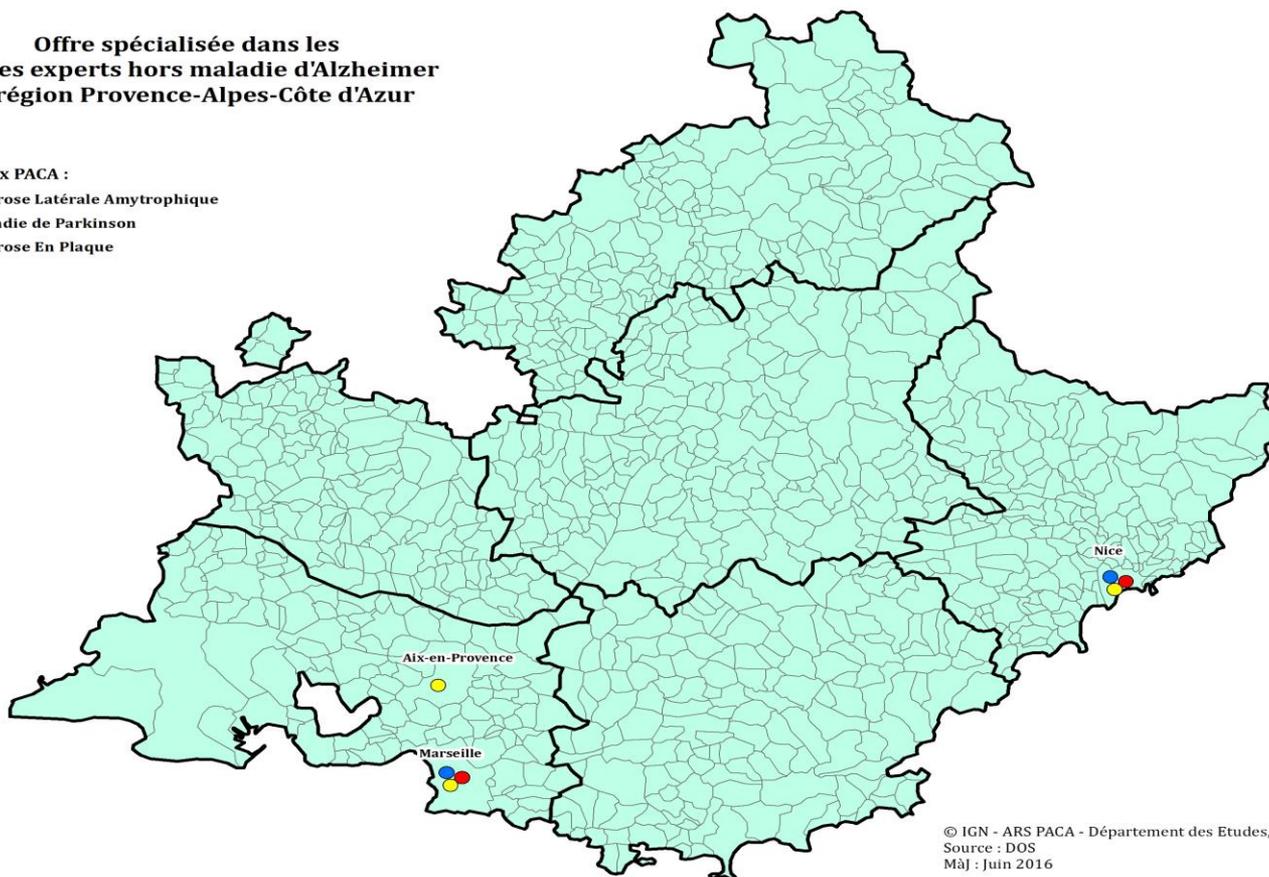


Centres d'expertise et de recours

Offre spécialisée dans les
centres experts hors maladie d'Alzheimer
en région Provence-Alpes-Côte d'Azur

Réseaux PACA :

- Sclérose Latérale Amyotrophique
- Maladie de Parkinson
- Sclérose En Plaque

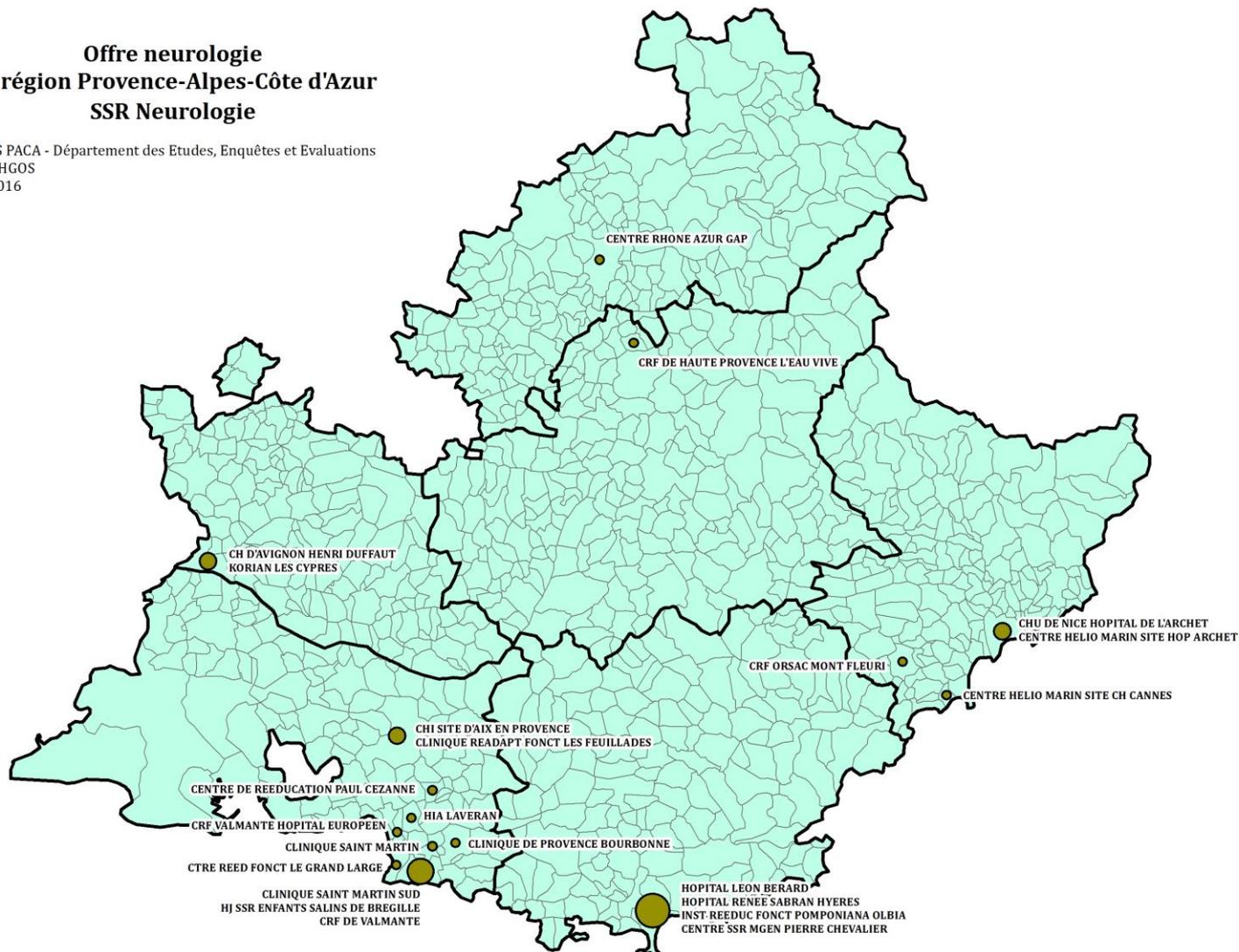


© IGN - ARS PACA - Département des Etudes, Enquêtes et Evaluations
Source : DOS
Màj : Juin 2016

SSR spécialisés affections du SN

Offre neurologie en région Provence-Alpes-Côte d'Azur SSR Neurologie

© IGN - ARS PACA - Département des Etudes, Enquêtes et Evaluations
Source : ARHGOS
Màj : Juin 2016





Actions du PMND dans le secteur sanitaire





ENJEU 1 : FAVORISER UN DIAGNOSTIC DE QUALITE ET EVITER LES SITUATIONS D'ERRANCE

- Labellisation de 2 centre de ressources et compétences pour la SEP (AP-HM et CHU de NICE)
- Labellisation de 3 centres experts pour la maladie de Parkinson (AP-HM, CHU de Nice, CH d'Aix en Provence) dont 1 centre interrégional (AP-HM)
- Labellisation de 2 CMRR (AP-HM et CHU de NICE)
- Labellisation de 26 consultations mémoire hospitalières et 3 libérales (Plan Alzheimer)



2 Centres experts sur la SLA

ENJEU 2

FAVORISER UNE EVALUATION GLOBALE ET PARTAGEE DE CHAQUE SITUATION- GARANTIR L'ACCES A UN PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS

- Réflexion et mise en place dans les centres d'expertise, en lien avec professionnels dans le cadre de la labélisation

ENJEU 3

Donner accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie

- Expertise transversale MND en région
- Organisation de manifestations grand public à l'occasion de la journée mondiale Parkinson, en lien avec l'association France parkinson (Marseille, Aix, Avignon), de la journée mondiale Alzheimer, journée mondiale SEP en lien avec associations de patients
- Participation au réseau NS Park (Marseille, Aix, Nice), OFSEP,
- Animation de réunion pluridisciplinaires avec participation des neurologues libéraux
- Participation dans le cadre de la journée organisée par le centre d'excellence sur la recherche sur les MND de l'AP-HM(DHUNE)



ENJEU 3

Donner accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie

- Synergie entre les centres experts, libéraux, MAIA
- Favoriser le développement de programme d'ETP pour les maladies neuro-dégénératives sur toute la région : appel à projet
- 13 programmes sont développés en PACA (**financement 96 000€ (FIR)**)

Programmes ETP autorisés



Maladie Alzheimer : 1 programme

05 Chant'ours Fondation Edith Seltzer

Maladie de Parkinson: 6 programmes

05 Centre médical La Durance

06 CHU Nice-SSIAD COSI

13 AP-HM Timone- Clinique Provence Bourbonne- CH Aix-en Provence

SEP : 4 programmes

06 CHU Nice

13 CH Aix-en-Provence-AP-HM Timone

84 SSR Korian les Cyprès

SLA : 2 programmes AP-HM-CHU Nice





ENJEU 2 :
**FAVORISER UNE EVALUATION GLOBALE ET
PARTAGEE DE CHAQUE SITUATION ET GARANTIR
L'ACCES A UN PROGRAMME PERSONNALISE DE
SOINS**

- Elaboration de programmes personnalisés de soin par les centres experts
- Description du parcours SEP par les CRC SEP dans le cadre de la démarche de labellisation



ENJEU 3 :
DONNER L'ACCES A DES SOINS DE QUALITE TOUT
AU LONG DE LA VIE AVEC LA MALADIE

- 2 sites régionaux pratiquant la neurostimulation (AP-HM, CHU Nice)

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

- Participation des représentants des associations au comité de suivi du PMND en région
- Participation des représentants d'associations à différents groupes de travail dans le cadre plus large du PRS et des maladies chroniques
- Participation des associations aux manifestations de démocratie sanitaire organisées par l'ARS tous les 2 ans (Agoras). qui rassemblent tous les acteurs du sanitaire
- Mise en place d'un CU par l'Université Aix-Marseille : Education thérapeutique pour patients -experts