



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