

---

LYON - 26 JUIN 2019

---

Assises régionales  
Auvergne-Rhône-Alpes  
relatives aux maladies  
neuro-dégénératives

The logo for the Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes (ARS) is located in the bottom right corner. It consists of a dark blue circle containing the lowercase letters 'ars' in a white, sans-serif font. To the left of the 'ars' text are two small white dots. Below the 'ars' text, the full name of the agency is written in a smaller, white, sans-serif font: 'Agence Régionale de Santé' on the first line and 'Auvergne-Rhône-Alpes' on the second line.

ars  
●● Agence Régionale de Santé  
Auvergne-Rhône-Alpes

*Serge MORAIS*

*Directeur général adjoint  
Agence régionale de santé  
Auvergne-Rhône-Alpes*

---

**Ouverture de la Journée**

---

*Professeur Michel CLANET*  
*Président du Comité de suivi*  
*du Plan Maladies neuro-*  
*dégénératives 2014-2019*

---

**Ouverture de la Journée**

---

# Les MND: un enjeu majeur de santé publique

## En France

**900.000 à 1.200.000 personnes** souffrent de la **maladie d'Alzheimer**  
**160.000 personnes** sont atteintes de la **maladie de Parkinson**  
**100.000 personnes** présentent une **sclérose en plaques**

## Un enjeu médico-économique:

Coût total des **maladies du cerveau** en Europe (direct et indirect) : **790 milliards €** en 2010  
(estimation *European neuropsychopharmacology*, Gustavsson & al, 2011).

- Démences : **105 milliards €**
- Sclérose en plaques : **15 milliards €**
- Maladie de Parkinson : **14 milliards €**

Pour la France

- Démences : 21 milliards €
- SEP : 1,7 milliards €
- Maladie de Parkinson : 1,3 milliards €

# Le PMND, une stratégie en 4 axes, 12 enjeux, 96 mesures

## Axe 1

**Soins et accompagnement sans rupture de parcours quel que soit le territoire**

## Axe 2

**Axe sociétal orienté vers le maintien de l'autonomie et l'intégration de la personne**

## Axe 3

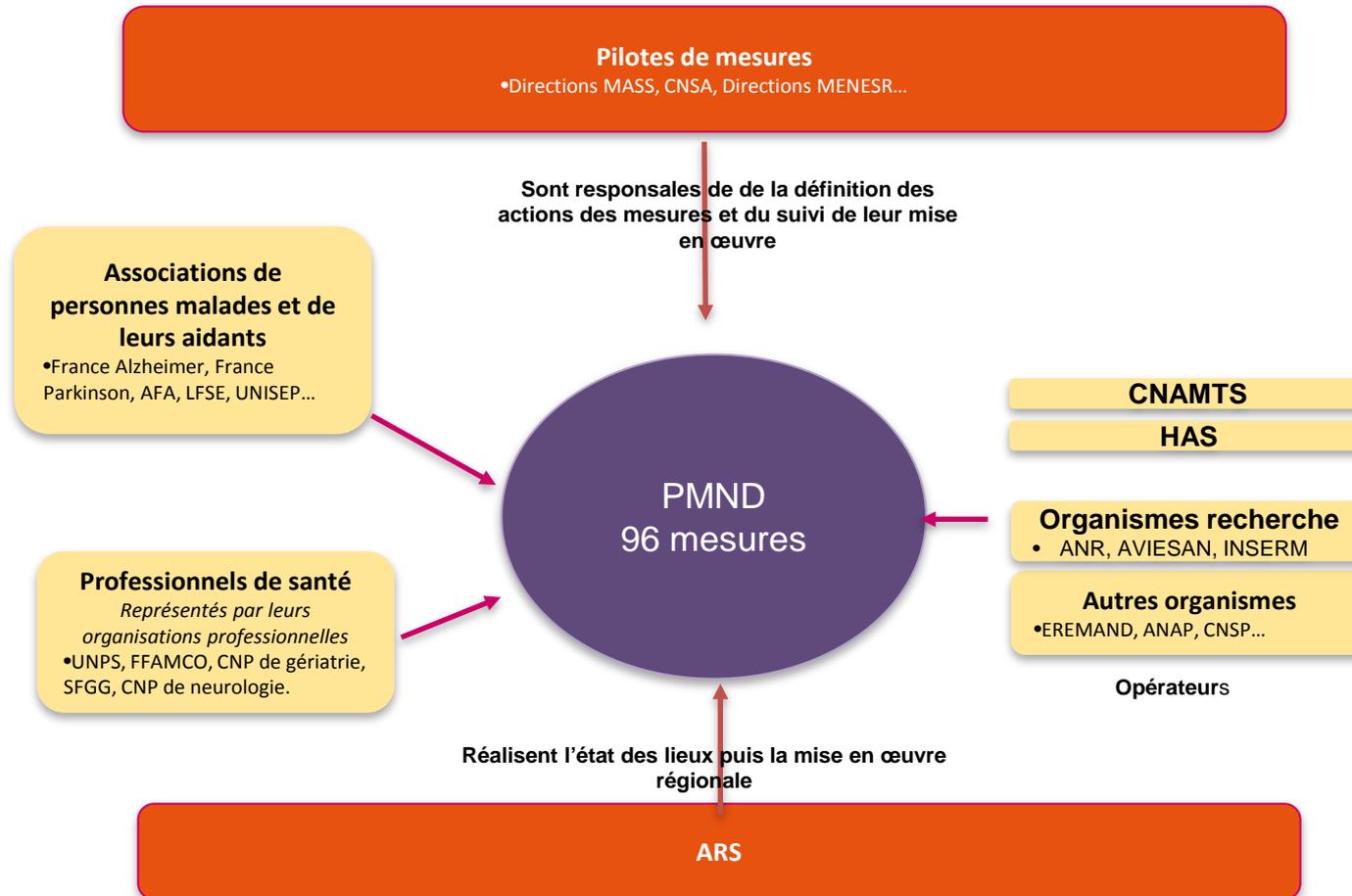
**Recherche dans un environnement coordonné favorisant l'accès des équipes française à la compétition internationale**



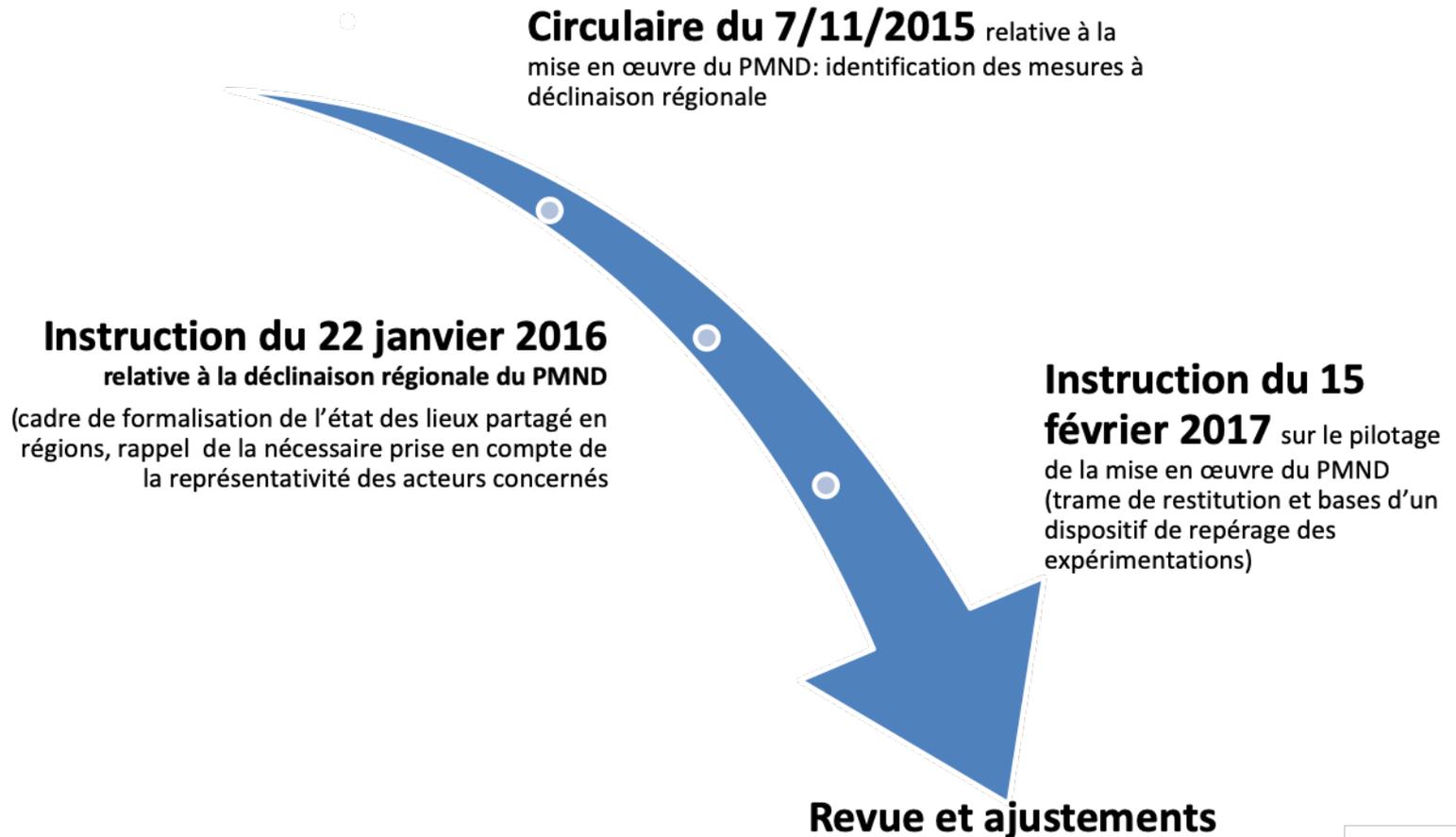
## Axe 4

**AXE 4 : gouvernance privilégiant un pilotage participatif**

## Mise en œuvre du PMND



# L'articulation entre les niveaux national et régional: une construction progressive



# Le point sur les assises

S2 2016	S1 2017	S2 2017	S1 2018	S2 2018	S1 2019	S2 2019
<p>Bretagne 12/10.</p> 		<p>PACA 5/10</p> 	<p>Hauts de France 5/04</p> 	<p>Bourg. Franche- Comte 12/09</p> 		<p>19 sept Corse</p> 
			<p>Occitanie 12/06</p> 	<p>Normandie- 18 Octobre</p> 	<p>Guadeloupe</p> 	
		<p>Pays de la Loire 08/02</p> 			<p>Ile de France</p> 	
			<p>Centre Val de la Loire 24/05</p> 		<p>26 juin ARA</p> 	
		<p>Martinique 13/04</p> 				

# ARA, une région particulièrement engagée dans le déploiement du PMND

- ARA particulièrement impliquée
    - Un PRS2 qui identifie un parcours MND spécifique  
une articulation explicite avec les plans de santé  
thématiques
- Des actions innovantes remarquées (ex: EMMA)
- Une « expérience » d'intérêt national très suivie  
(maisons de Crolles)
  - Implication du CMRR HCL dans la démarche de mise  
en œuvre des actions du plan au niveau national et  
Européen



# BILAN D'ETAPE

# Etat d'avancement

enjeu	ENJEU	%
1	Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance	60
2	Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins	62
3	Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie	69
4	Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades	48
5	Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation	37
6	Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement	13
7	Soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux	70
8	Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes	27
9	Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement	75
12	Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND	61

## Santé/social: mesures en voie d'achèvement

- ***douze mesures ont un taux de réalisation supérieur à 80%.***
  - maillage du territoire en **dispositifs de soins ou d'accompagnement (financements ciblés)**
  - travaux spécifiques menés à leur terme: **HAD, pratiques de soins avancés**, ou encore **l'appropriation régionale** du PMND (assises régionales)

### Reste à faire :

- **évaluer l'adéquation de la réponse de l'offre aux besoins**

- analyser les conséquences de l'évolution des dispositifs d'intégration sur le maintien d'une réponse adaptée

## Santé/social: mesures en cours déploiement

- *-vingt-neuf mesures entre 50 et 80 % de taux de réalisation.*
  - 13 entre 70 et 80%: **ETP, déploiement des dispositifs médico-sociaux (ESA, PFR ...)**
  - 16 mesures à moins de 70%, avec des risques élevés de non achèvement en 2019 (ex: dispositifs information: BNA)

### Reste à faire

- mesurer les impacts, analyser les pratiques et ajuster les actions en conséquence
- se doter **d'outils d'appropriation/diffusion des stratégies**: stratégie diagnostique +++, éthique...

## Santé/social: mesures en retard

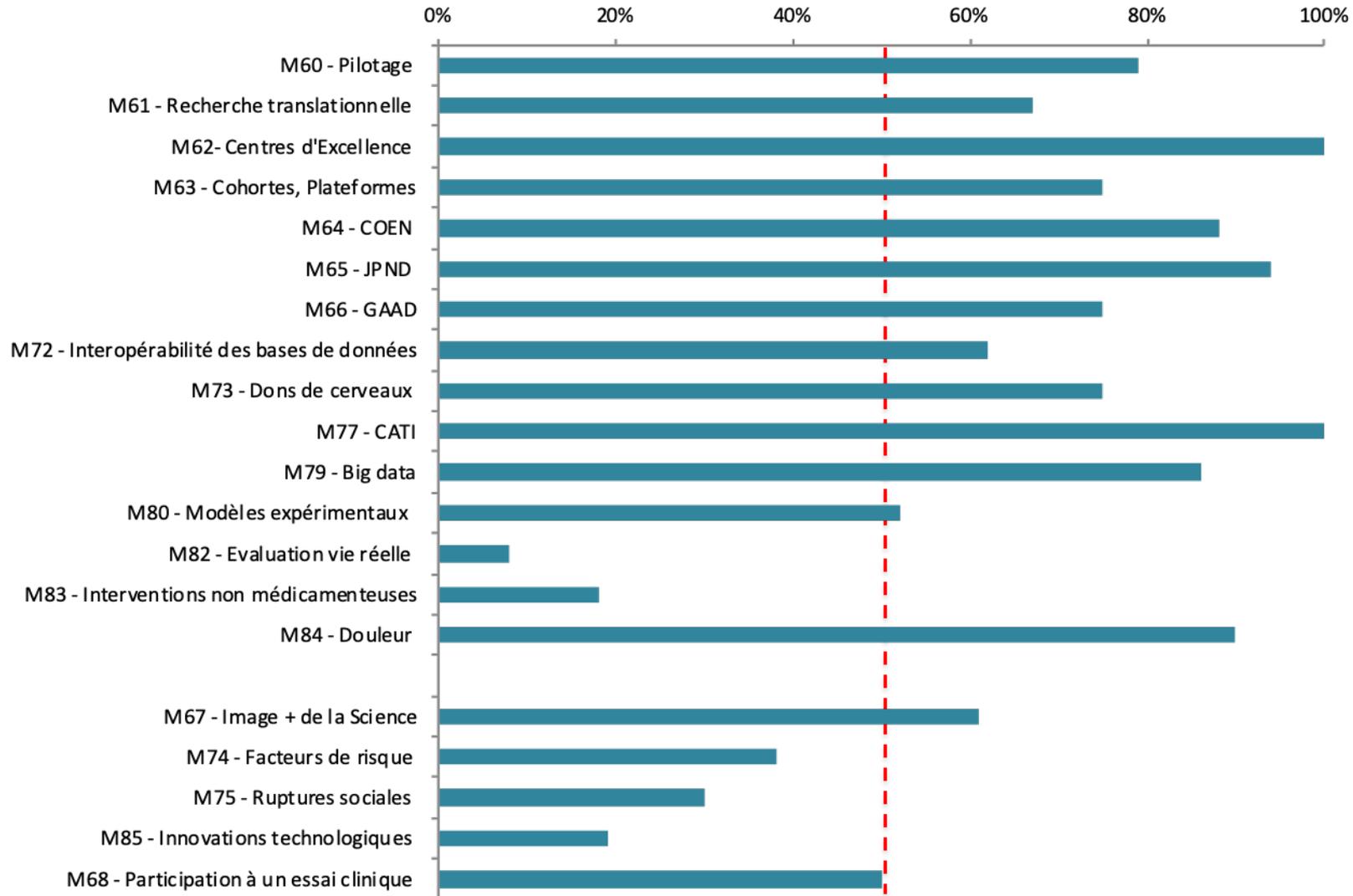
- 11 mesures ont un taux de réalisation entre 30 et 50% avec une probabilité plus faible d'atteindre leur objectif fin 2019
- Concernent la prévention du risque iatrogène, la souffrance psychique, la désinsertion professionnelle...

# Santé/social: les blocages

- 15 mesures avec un taux de réalisation inférieur à 30% pour lesquelles il est peu vraisemblable de les réaliser d'ici la fin du plan
- Soit *mesures sans pilote*, (déstigmatisation, accès au logement)
- Soit *mesures sans financement* comme les mesures sur les innovations sociales

64%

# Taux d'avancement du volet recherche



# Recherche

## Structuration de la recherche

- Comité de pilotage recherche
- Identification de 7 centres d'excellence
- Visibilité internationale (appels COEN)
- Coordination à l'échelle nationale (Montpellier 18/19 octobre)

## Appels d'offres européens

- JPND: impulsion décisive pour le lancement d'un appel à projets européen SHS 2018 (21M€ dont 1,9 pour la France)
- JPND: nouvel AO 2019/2020 Biomarqueurs

## Pérennisation des infrastructures et cohortes

- Memento/CATI/NS PARK/OFSEP/FCRIN4MS/Banque cerveaux

## Co construction avec les associations

- Séminaires douleur et souffrance

## Travaux en cours

- Travail sur le cahier des charges des UCC, des CM et CMRR
- Enquête sur les dispositifs médico-sociaux spécifiques (PASA, UHR, ESA ...)
- Synthèse de l'expérimentation mesure « psychologues en SSIAD » (21A) en cours
- Travail avec le CMG et l'ANDPC sur une offre de formation à l'entrée dans le parcours

# PMND: 2019 et au delà

- Construction d'un programme visant à établir pour fin 2019 un bilan du plan permettant de préparer un après plan
  - Contribution des ARS pour identifier les acquis/reste à faire en régions
  - Groupes de travail sur des sujets ciblés mobilisant des experts régionaux
- Ma santé 2022 et bien vieillir: la prévention
- Concertation mission D. Libault:
  - Grand Age et Autonomie

## Rester informé sur le PMND

- Le site « actualités du PMND »: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/>
- Le flash info PMND: abonnement sur demande au secrétariat du plan ([corinne.pasquay@sante.gouv.fr](mailto:corinne.pasquay@sante.gouv.fr))
- Le share point PMND (professionnels et associations): sur demande à la même adresse

*Les assises régionales  
Auvergne-Rhône-Alpes  
relatives aux maladies neuro-  
dégénératives*

---

---

Vidéo  
« Parlons Symptômes »

**MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES :  
LA PERSONNE AU CENTRE  
DE SON PARCOURS DE VIE**



**MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES :  
LA PERSONNE AU CENTRE  
DE SON PARCOURS DE VIE**



# MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : LA PERSONNE AU CENTRE DE SON PARCOURS DE VIE

**REPÉRER  
LES PREMIERS SIGNES**  
en médecine générale.

**CONFIRMER LE DIAGNOSTIC**  
et définir les objectifs thérapeutiques  
de la prise en charge  
en consultation spécialisée



# Table Ronde n° 1

**Découvrir la maladie : qui, quand, comment ?**

*Docteur Jocelyne MAS-BLANC*  
*Médecin de l'ARS à la direction de*  
*l'offre de soins et co-référente*  
*régionale du plan relatif aux*  
*maladies neurodégénératives*

---

**Découvrir la maladie : qui, quand, comment ?**

---

# *Le diagnostic*

- **Médecins généralistes : environ 8 000**
- **Les structures spécialisées :**

## **Alzheimer :**

- 50 établissements de Consultations mémoire de proximité
- 4 Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CM2R) : Grenoble, Saint-Étienne, Clermont-Ferrand, Lyon

## **Parkinson :**

- 3 centres experts : Grenoble, Clermont-Ferrand, Lyon

## **SEP :**

- Labellisation de 3 centres de ressources et de compétence : Grenoble, Clermont-Ferrand, Lyon

*Professeur Pierre KROLAK-SALMON*  
*Neurologue et gériatre*

---

**Découvrir la maladie : qui, quand, comment ?**

---

*Docteur Pascal DUREAU*  
*Médecin généraliste*

---

Découvrir la maladie : qui, quand, comment ?

---

*Georges CHAMBON*

*Infirmier libéral*

---

Découvrir la maladie : qui, quand, comment ?

---



**CONSTAT ACTUEL SUR  
LE MAINTIEN ET LE SUIVI INFIRMIER A DOMICILE  
DES PATIENTS AFFECTES  
DE MALADIES NEURO DEGENERATIVES**

## DIAGNOSTIC ACTUEL

- **L'accès à l'infirmierie à domicile est possible qu'à partir de prescriptions médicales**
- Les médecins déclenchent les visites infirmières lors
  - d'une aggravation de la dépendance
  - et/ ou d'un épuisement des aidants
- Les proches aidants ou familles sollicitent les médecins, pour des visites infirmières dans la majorité des cas
  - Parce que la dépendance devient trop lourde à gérer
  - Parce qu'ils se sentent fatigués et épuisés

## DIAGNOSTIC PARTAGE : CONCLUSION

Les prescriptions de visites infirmières ont lieu lorsque des problèmes médicaux et de la vie quotidienne se manifestent.

**Par conséquent les interventions thérapeutiques infirmières sont à visée exclusivement curative :**

- Suppléance
- Soutien psycho social
- Guidance vers un placement définitif ou des solutions de répit temporaires

*Samira BASSOU-TOLBA*

*Infirmière et en charge de  
l'expérimentation Infimège*

---

Découvrir la maladie : qui, quand, comment ?

---



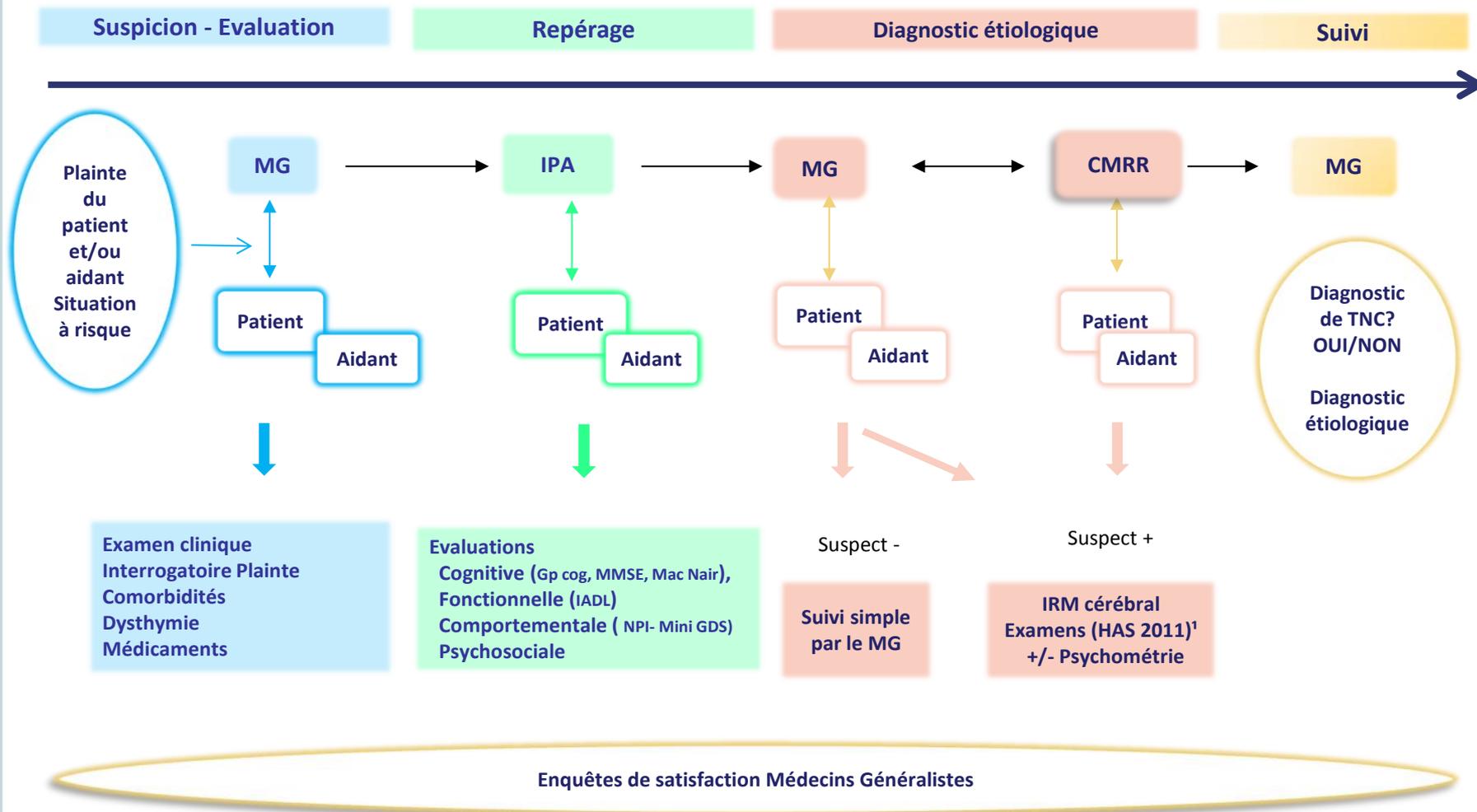
# INFIMEGE : collaboration INFirmière et MEdecin GENéraliste pour le repérage et l'évaluation des troubles neurocognitifs

Samira BASSOU TOLBA  
Institut du Vieillissement & Centre Mémoire de Ressources et de Recherche  
Hospices Civils de Lyon

26 juin 2019, Lyon

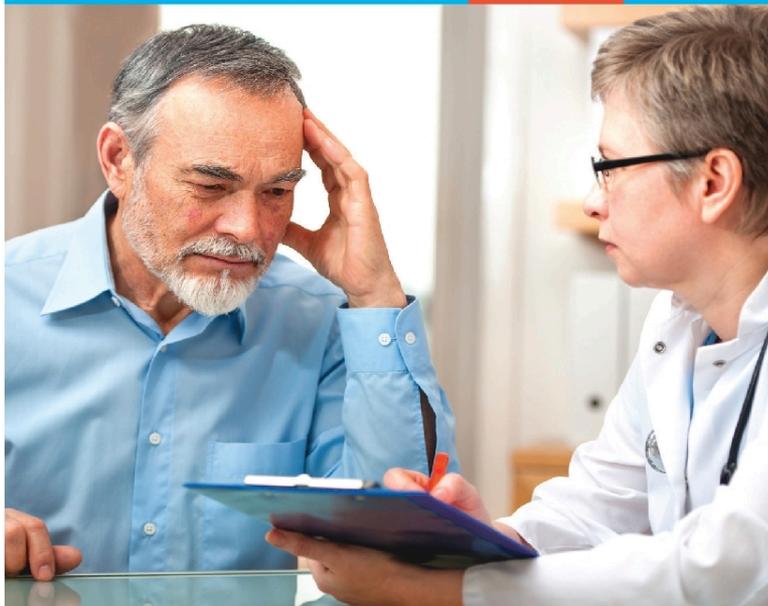


# Parcours patient



Hôpital des Charpennes

27 rue Gabriel Péri  
69100 Villeurbanne



## INFIMEGE

Une expérience pilote pour le repérage  
des troubles cognitifs en médecine générale

LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS AINSI QUE L'ARS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES VOUS PROPOSENT DE BÉNÉFICIER DU SOUTIEN GRATUIT D'UNE INFIRMIÈRE, POUR VOUS AIDER AU REPÉRAGE DES TROUBLES COGNITIFS. NOTRE CENTRE ANIME CETTE EXPÉRIENCE, AVANT UN ÉVENTUEL MODÈLE QUI SERA PLEINEMENT ASSURÉ PAR LES DISPOSITIFS EN VILLE.

**En tant que médecin généraliste, vous êtes au centre du repérage et du diagnostic des troubles cognitifs. Vous pouvez participer à cette expérience et en faire bénéficier vos patients.**

**En pratique, cette collaboration se déroule selon les étapes suivantes :**

- 1**  Vous êtes confronté(e) à une **situation qui évoque un trouble neurocognitif** : plainte mnésique rapportée par le patient et/ou par sa famille, difficultés dans la réalisation ou la gestion des activités de la vie quotidienne, ou toute autre situation à risque pour le patient.
  - 2**  Vous pouvez contacter l'Infirmière référente :  
Par téléphone au **06 87 1173 34**  
Par courriel [lvie.infimege@chu-lyon.fr](mailto:lvie.infimege@chu-lyon.fr)  
Par fax au **04 72 43 20 54**
  - 3**  Après accord de votre patient, l'infirmière programme un rendez-vous, soit à votre cabinet, soit au domicile de ce dernier, de façon à réaliser **une évaluation multidimensionnelle** (cognitive, fonctionnelle, comportementale et psychosociale). Cette dernière est **gratuite**.
  - 4**  A l'issue de cet entretien, vous recevez **un compte rendu détaillé** : conclusions de l'évaluation, résultats obtenus aux tests effectués dans un délai de 8 jours.
- Vous décidez alors de poursuivre ou non des investigations complémentaires dans le cadre d'une démarche diagnostique et de soins partagés.

### NOS OBJECTIFS

- Améliorer le parcours de soins dans le cadre d'une stratégie diagnostique graduée et personnalisée.
- Repérer au moment opportun les troubles cognitifs afin de proposer un parcours de soins décloisonné entre la ville et l'hôpital.

En partenariat avec :



# Temps d'échange

## Table Ronde n°1

**Découvrir la maladie : qui, quand, comment ?**

**09:00** – *Accueil café*

09:30 - Ouverture

09:55 – Découvrir la maladie : qui,  
quand, comment et pourquoi ?

**11:30** – *Pause*

**11:45** – Stratégies de prévention  
et de rééducation

**12:45** - *Déjeuner*

13:45 – Quels acteurs et quels rôles  
dans l'accompagnement des  
personnes atteintes  
de maladies neuro-dégénératives

**15:20** – *Pause*

15:35 – L'accompagnement  
au quotidien des malades  
et des aidants

16:50 – Les enjeux et l'actualité  
de la recherche

17:10 – Conclusion

# MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : LA PERSONNE AU CENTRE DE SON PARCOURS DE VIE

**REPÉRER  
LES PREMIERS SIGNES**  
en médecine générale.

**CONFIRMER LE DIAGNOSTIC**  
et définir les objectifs thérapeutiques  
de la prise en charge  
en consultation spécialisée



# MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : LA PERSONNE AU CENTRE DE SON PARCOURS DE VIE

## REPÉRER LES PREMIERS SIGNES

en médecine générale.

## CONFIRMER LE DIAGNOSTIC

et définir les objectifs thérapeutiques  
de la prise en charge  
en consultation spécialisée

## PRÉSERVER UN NIVEAU D'AUTONOMIE ET DE BIEN-ÊTRE

Éducation thérapeutique,  
thérapies psycho-sociales,  
remédiation cognitive,  
orthophonie, recherche.

## INFORMER / FORMER LES AIDANTS

Préserver l'entourage et soutenir  
la fonction des aidants.



# Table Ronde n°2

## **Stratégies de prévention et rééducation**

*Dr Christophe JULIEN*

*Médecin de l'ARS à la Direction  
de la santé publique  
et référent sur la thématique  
« Éducation thérapeutique du  
patient »*

---

**Stratégies de prévention et rééducation**

---

## Comment développer l'éducation thérapeutique du patient ?

- ✓ État des lieux en 2016 ,
- ✓ 4 appels à candidature ,
- ✓ Journée d'échange régionale du 17 novembre 2017,
- ✓ La lettre Ephora n° 5 de mars 2018 .



Journée  
Education Thérapeutique du Patient et  
Maladies Neuro-Dégénératives

*Dr Géraldine ANDRODIAS*  
*Neurologue*

---

**Stratégies de prévention et rééducation**

---

*Dr Denis OBERT*

*Médecin spécialisé en Médecine  
physique et de réadaptation*

---

**Stratégies de prévention et rééducation**

---

*Dr Marie-Hélène COSTE*  
*Gériatre, praticien hospitalier*

---

**Stratégies de prévention et rééducation**

---

*Amélie CHARVET*  
*Orthophoniste*

---

**Stratégies de prévention et rééducation**

---

# Temps d'échange

## Table Ronde n° 2

**Stratégies de prévention et rééducation**

Pause méridienne

## 09:00 – Accueil café

09:30 - Ouverture

09:55 – Découvrir la maladie : qui, quand, comment et pourquoi ?

## 11:30 – Pause

11:45 – Stratégies de prévention et de rééducation

## 12:45 - Déjeuner

13:45 – Quels acteurs et quels rôles dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives ?

## 15:20 – Pause

15:35 – L'accompagnement au quotidien des malades et des aidants

16:50 – Les enjeux et l'actualité de la recherche

17:10 – Conclusion

# MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : LA PERSONNE AU CENTRE DE SON PARCOURS DE VIE

## REPÉRER LES PREMIERS SIGNES

en médecine générale.

## CONFIRMER LE DIAGNOSTIC

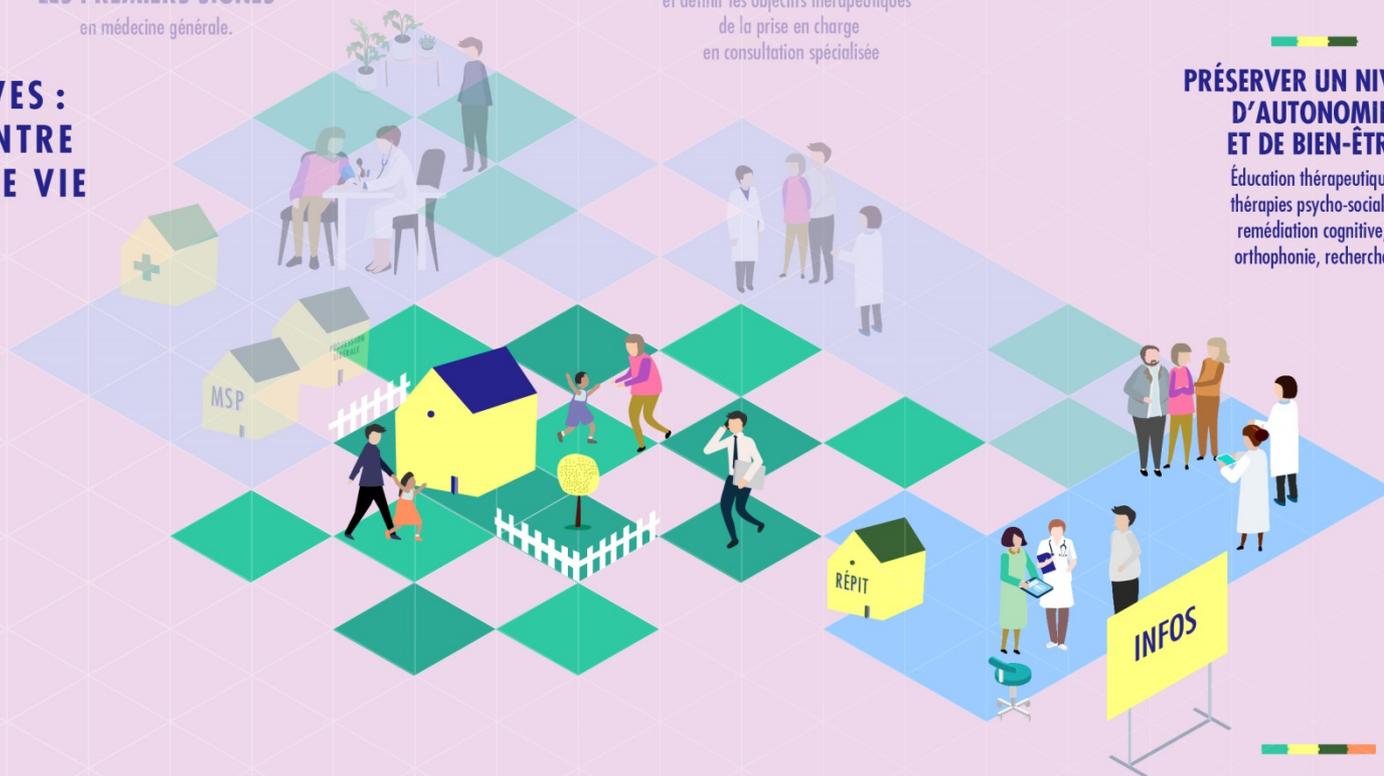
et définir les objectifs thérapeutiques  
de la prise en charge  
en consultation spécialisée

## PRÉSERVER UN NIVEAU D'AUTONOMIE ET DE BIEN-ÊTRE

Éducation thérapeutique,  
thérapies psycho-sociales,  
remédiation cognitive,  
orthophonie, recherche.

## INFORMER / FORMER LES AIDANTS

Préserver l'entourage et soutenir  
la fonction des aidants.



# MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : LA PERSONNE AU CENTRE DE SON PARCOURS DE VIE

## REPÉRER LES PREMIERS SIGNES

en médecine générale.

## CONFIRMER LE DIAGNOSTIC

et définir les objectifs thérapeutiques  
de la prise en charge  
en consultation spécialisée

## PRÉSERVER UN NIVEAU D'AUTONOMIE ET DE BIEN-ÊTRE

Éducation thérapeutique,  
thérapies psycho-sociales,  
remédiation cognitive,  
orthophonie, recherche.

## INFORMER / FORMER LES AIDANTS

Préserver l'entourage et soutenir  
la fonction des aidants.

## ADAPTER LE SUIVI MÉDICAL DES PATIENTS

vivant avec un  
trouble neurocognitif  
avec les dispositifs  
de coordination et d'intégration.







# MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : LA PERSONNE AU CENTRE DE SON PARCOURS DE VIE

**REPÉRER  
LES PREMIERS SIGNES**  
en médecine générale.

**CONFIRMER LE DIAGNOSTIC**  
et définir les objectifs thérapeutiques  
de la prise en charge  
en consultation spécialisée

**PRÉSERVER UN NIVEAU  
D'AUTONOMIE  
ET DE BIEN-ÊTRE**

Éducation thérapeutique,  
thérapies psycho-sociales,  
remédiation cognitive,  
orthophonie, recherche.

**SOIGNER  
AUX STADES SÉVÈRES**

et très sévères de la maladie  
et accompagner la fin de vie.

**PRENDRE EN CHARGE  
LES TROUBLES CHRONIQUES  
DU COMPORTEMENT**

en établissement  
et services médico-sociaux.

**ADAPTER LE SUIVI MÉDICAL  
DES PATIENTS**

vivant avec un  
trouble neurocognitif  
avec les dispositifs  
de coordination et d'intégration.

**INFORMER /  
FORMER LES AIDANTS**

Préserver l'entourage et soutenir  
la fonction des aidants.



## Table Ronde n° 3

**Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies neuro-dégénératives ?**

*Serge FAYOLLE*

*Référent régional du plan relatif  
aux maladies neurodégénératives  
à la direction de l'autonomie*

---

**Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies  
neuro-dégénératives ?**

---

# Quelles évolutions dans le dispositif dans le cadre du PMND ?



*Docteur Pascal DUREAU*  
*Médecin généraliste*

---

Quels acteurs et quels rôles dans le traitement  
des maladies neuro-dégénératives ?

*Georges CHAMBON*

*Infirmier libéral*

---

Quels acteurs et quels rôles dans le traitement  
des maladies neuro-dégénératives ?

## ORIENTATION URPS INFIRMIERS

- **Renforcer le binôme médecin/infirmier dès l'annonce pour des interventions thérapeutiques infirmières à visée préventive:**
  - ✓ **Visites infirmières** déclenchées en **post annonce immédiate**
    - Famille, proches aidants, et patients bénéficieraient d'un **référént soignant à domicile**
    - L'infirmier aura comme bénéfice d'élaborer un bilan de la situation du patient dans son environnement **très en amont dans son parcours** afin de renforcer ou de maintenir l'autonomie
    - Trouver des stratégies d'adaptation dans le **quotidien du patient**
    - Mettre en place des consultations infirmières de soutien psycho-social et **d'Education thérapeutique**
    - Présenter et **guider la famille** dans l'utilisation des ressources du territoire (solutions de répit, associations de malades, structures d'aide à domicile, réseaux, ...)
  
- **Donner la place au malade pour s'inscrire dans le parcours de santé :**
  - ✓ Assurer une coordination clinique (à domicile)
  - ✓ Assurer une coordination avec les professionnels de proximité (premier recours et médico-social)



## Conclusion des orientations URPS Infirmiers

Promouvoir les interventions thérapeutiques Infirmières à visée préventive

**POUR**

Permettre au patient de vivre qualitativement chez lui et qu'il se projette **positivement** dès l'annonce de la maladie



## DE QUOI AVONS-NOUS BESOIN ?

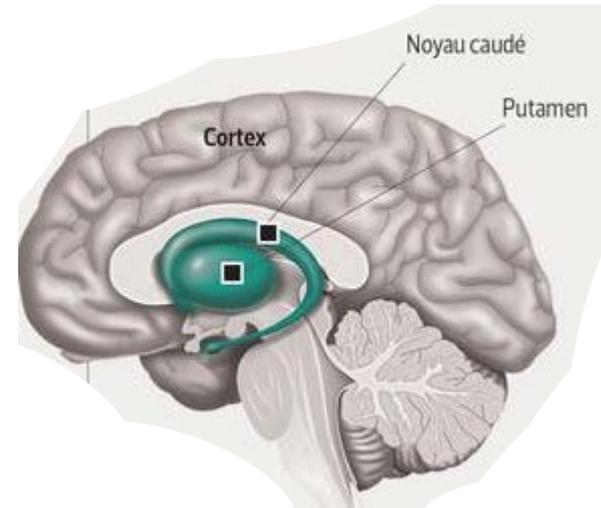
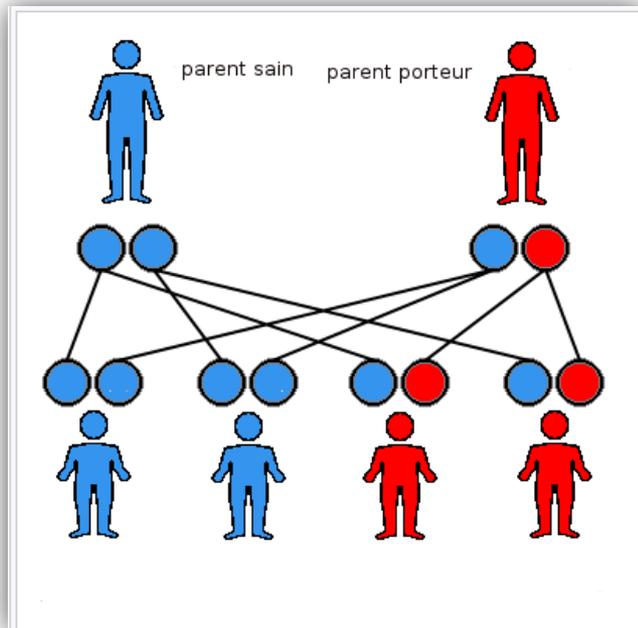
- D'accès direct à l'infirmierie
- De promouvoir les consultations infirmières (projet en cours avec le soutien de l'ARS)
- D'utiliser et de développer des outils de messagerie sécurisée avec les médecins et les autres professionnels pour partager les expertises
- **De communiquer avec la population**

*Docteur Bénédicte PONTIER*  
*Médecin Médecine Physique*  
*et Réadaptation*

Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies  
neuro-dégénératives ?

## Maladie héréditaire autosomique dominante

Maladie neurodégénérative  
50% de risque de transmettre

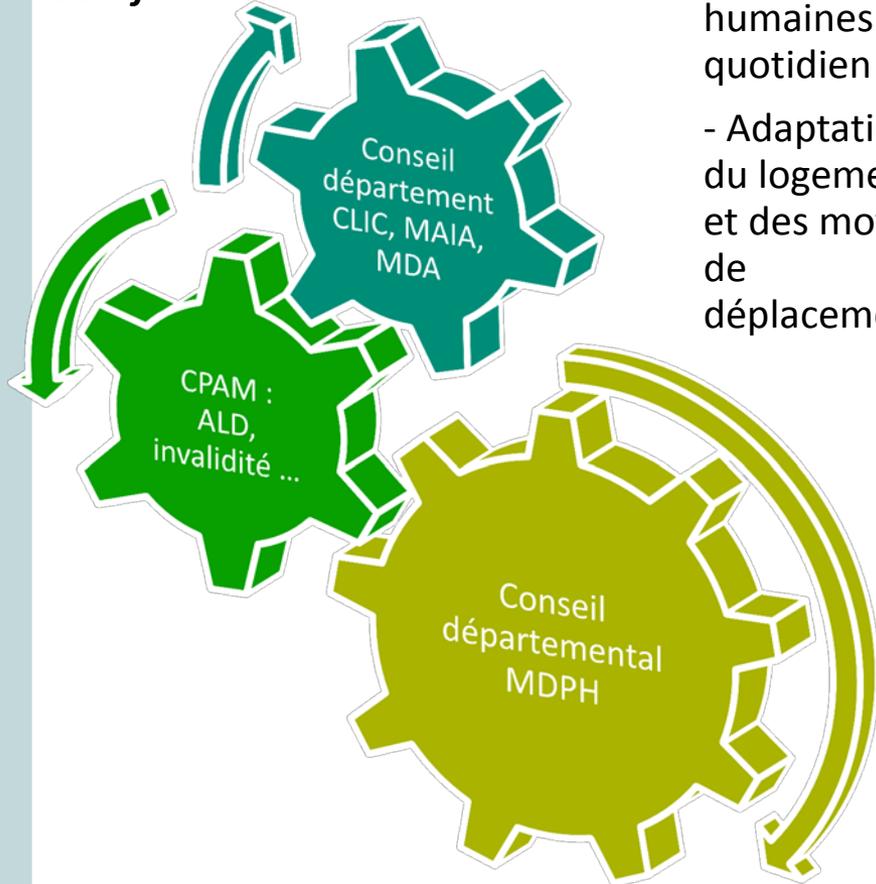


- **Troubles moteurs**
- **Troubles cognitifs**
- **Troubles Psychiatriques**

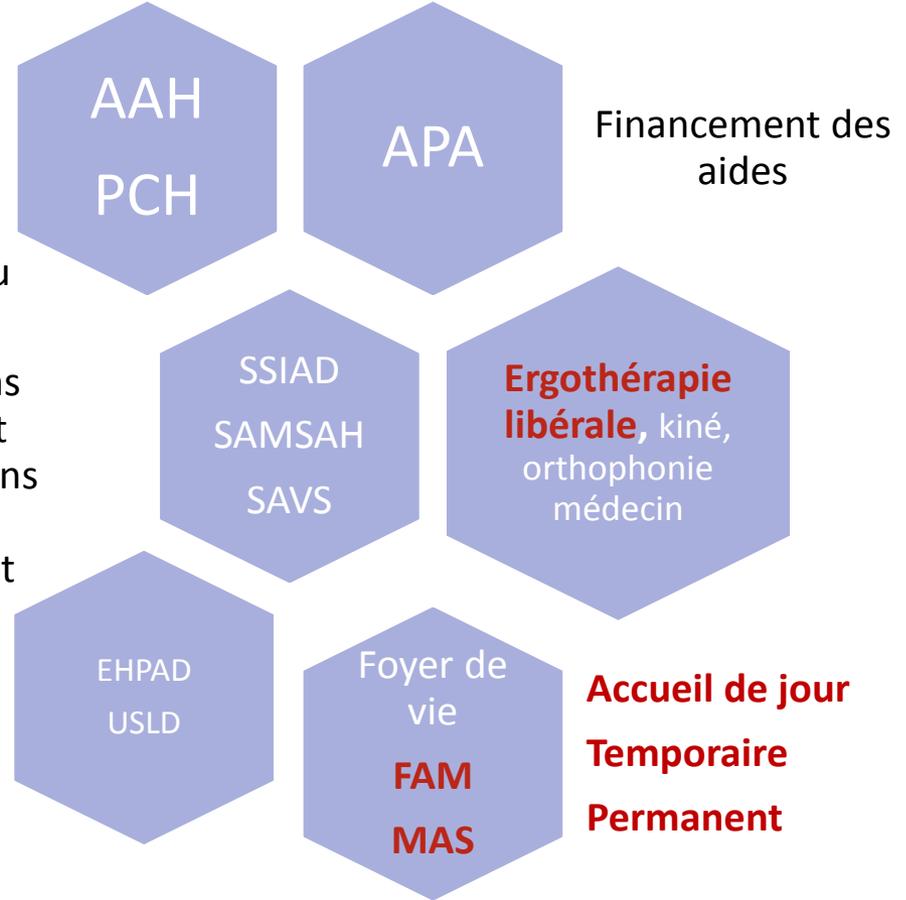
# Que mettre en œuvre pour conserver son autonomie ?

**Recherche d'aides  
financières**

**Justifications +++**



- Aides humaines au quotidien
- Adaptations du logement et des moyens de déplacement



**Comment les protéger à l'heure d'internet ?**

*Professeur Stéphane THOBOIS*  
*Neurologue*

Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies  
neuro-dégénératives ?

*Docteur Marc MAGNET*  
*Hospitalisation à domicile*  
*« Soins et Santé »*

Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies  
neuro-dégénératives ?

*Béatrix DULIEGE*

*Directrice de l'EHPAD « Albert  
Morlot »*

Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies  
neuro-dégénératives ?

*Dr Marianne LUCAS-NAVARRO*  
*Psychiatre en centre hospitalier*

Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies  
neuro-dégénératives ?

*Christine MASSON*

*Pilote de la MAIA de Haute-Loire*

Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies  
neuro-dégénératives ?

# Temps d'échange

## Table Ronde n° 3

**Quels acteurs et quels rôles dans le traitement des maladies neuro-dégénératives ?**

## 09:00 – Accueil café

09:30 - Ouverture

09:55 – Découvrir la maladie : qui,  
quand, comment et pourquoi ?

## 11:30 – Pause

11:45 – Stratégies de prévention  
et de rééducation

## 12:45 - Déjeuner

13:45 – Quels acteurs et quels rôles  
dans l'accompagnement des  
personnes atteintes  
de maladies neuro-dégénératives ?

## 15:10 – Pause

15:25 – L'accompagnement  
au quotidien des malades  
et des aidants

16:40 – Les enjeux et l'actualité  
de la recherche

17:15 – Conclusion

# MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : LA PERSONNE AU CENTRE DE SON PARCOURS DE VIE

**REPÉRER  
LES PREMIERS SIGNES**  
en médecine générale.

**CONFIRMER LE DIAGNOSTIC**  
et définir les objectifs thérapeutiques  
de la prise en charge  
en consultation spécialisée

**PRÉSERVER UN NIVEAU  
D'AUTONOMIE  
ET DE BIEN-ÊTRE**

Éducation thérapeutique,  
thérapies psycho-sociales,  
remédiation cognitive,  
orthophonie, recherche.

**SOIGNER  
AUX STADES SÉVÈRES**

et très sévères de la maladie  
et accompagner la fin de vie.

**PRENDRE EN CHARGE  
LES TROUBLES CHRONIQUES  
DU COMPORTEMENT**

en établissement  
et services médico-sociaux.

**ADAPTER LE SUIVI MÉDICAL  
DES PATIENTS**

vivant avec un  
trouble neurocognitif  
avec les dispositifs  
de coordination et d'intégration.

**INFORMER /  
FORMER LES AIDANTS**

Préserver l'entourage et soutenir  
la fonction des aidants.



**MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES :  
LA PERSONNE AU CENTRE  
DE SON PARCOURS DE VIE**



# MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : LA PERSONNE AU CENTRE DE SON PARCOURS DE VIE

**REPÉRER  
LES PREMIERS SIGNES**  
en médecine générale.

**CONFIRMER LE DIAGNOSTIC**  
et définir les objectifs thérapeutiques  
de la prise en charge  
en consultation spécialisée

**PRÉSERVER UN NIVEAU  
D'AUTONOMIE  
ET DE BIEN-ÊTRE**

Éducation thérapeutique,  
thérapies psycho-sociales,  
remédiation cognitive,  
orthophonie, recherche.

**SOIGNER  
AUX STADES SÉVÈRES**

et très sévères de la maladie  
et accompagner la fin de vie.

**PRENDRE EN CHARGE  
LES TROUBLES CHRONIQUES  
DU COMPORTEMENT**

en établissement  
et services médico-sociaux.

**ADAPTER LE SUIVI MÉDICAL  
DES PATIENTS**

vivant avec un  
trouble neurocognitif  
avec les dispositifs  
de coordination et d'intégration.

**INFORMER /  
FORMER LES AIDANTS**

Préserver l'entourage et soutenir  
la fonction des aidants.



# Table Ronde n° 4

**L'accompagnement au quotidien  
des malades**

**Les aidants**

**Le répit**

*Christine MARTIN*

*Chargée des ressources humaines  
"médico-sociales" et de l'aide aux  
aidants à l'ARS*

---

**L'accompagnement au quotidien des malades**

---

# Les aidants - le répit

- Reconfiguration du dispositif **d'accueil de jour** + analyse du fonctionnement des **hébergements temporaires**
- + **7 plateformes de répit** soit un total de 23
- 3 appels à candidatures sur la **mesure 50** :
  - Total des financements attribués : 871 267 €
  - Nombre de projets accompagnés : 14 en 2017, 13 en 2018
  - AAC 2019 en cours d'instruction : entre 14 et 17 projets



*Bernard ROMBEAUT*

*Président France Alzheimer 69*

*Délégué Régional France Alzheimer*

---

L'accompagnement au quotidien des malades

---

*Christiane GACHET*

*Responsable Régionale  
France Parkinson (69)*

---

L'accompagnement au quotidien des malades

---

*Cécile MONOD*

*Présidente et fondatrice de l'association  
SEPas impossible (74)*

---

L'accompagnement au quotidien des malades

---

*Roger PICARD*

*Directeur et fondateur  
de Maison de Répit de Brugeas*

---

L'accompagnement au quotidien des malades

---

*Emilie MUSCAT*

*Psychologue Clinicienne*

*Accueil de jour de Lagnieu*

---

L'accompagnement au quotidien des malades

---

Temps d'échange  
Table Ronde n° 4

**L'accompagnement au quotidien  
des malades**

**Et demain ?**

**Les enjeux  
et l'actualité de la recherche**

*Professeur Pierre KROLAK-SALMON*  
*Neurologue et gériatre*

---

**Les enjeux et l'actualité de la recherche**

---

*Professeur Stéphane THOBOIS*  
*Neurologue*

---

Les enjeux et l'actualité de la recherche

---

*Professeur Sandra VUKUSIC*

*Chef de service sclérose en plaques  
à l'hôpital Pierre Wertheimer et  
coordinateur scientifique de  
l'observatoire français de la sclérose  
en plaques*

---

**Les enjeux et l'actualité de la recherche**

---

# Conclusion

*Raphaël GLABI*

*Directeur de l'autonomie  
Agence régionale de santé  
Auvergne-Rhône-Alpes*

---

**Conclusion**

---

Retrouvez toutes les informations relatives à la déclinaison du plan Maladies neuro-dégénératives sur le site internet de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes

[www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr](http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr)

Suivez-nous désormais sur Twitter !

 [@ars\\_ara\\_sante](https://twitter.com/ars_ara_sante)

