

12 juin 2018
Toulouse


PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

Alzheimer
Parkinson
Sclérose...
aidants
malades
associations
professionnels
diagnostic
prévention
handicap
souffrance
éthique...



Assises
Régionales
MALADIES
NEURO-
DÉGÉNÉRATIVES
en Occitanie

**Une journée d'échanges
ouverte à tous en Occitanie**

DOSSIER DE PRESSE - 12 JUIN 2018

**Maladie d'Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques...
En Occitanie près de 80 000 personnes sont atteintes
par une maladie neuro-dégénérative. Le 12 Juin à
Toulouse, près de 900 participants sont rassemblés
pour les premières Assises régionales consacrées
à ces maladies en Occitanie.**

Les maladies neuro-dégénératives constituent un défi pour notre système de santé et pour la politique de recherche, en France comme à l'international. Le plan 2014-2019 adopté par le gouvernement, concerne l'ensemble des patients atteints par ces pathologies, mais aussi ceux qui les aident au quotidien.

L'objectif de cette journée est de réunir autour d'échanges de pratiques, de témoignages et de réflexion sur ces pathologies, toutes les personnes concernées : les patients, leurs proches, les bénévoles et les professionnels. A l'occasion de ces Assises, 10 projets innovants sont primés par l'Agence régionale de santé Occitanie .

Quelques repères sur les maladies neuro-dégénératives en France et en Occitanie

CHIFFRES-CLES

En France :

850 000 personnes touchées
par la maladie d'Alzheimer

150 000 par la maladie de Parkinson

85 000 par la sclérose en plaques.

En Occitanie :

80 000 personnes
touchées
par une
maladie
neuro-dégénérative



dont :

51 000 par la maladie d'Alzheimer

18 400 par la maladie de Parkinson

7 200 par la sclérose en plaques.

Données 2015 - Source CNAMTS



**La maladie d'Alzheimer
est la plus fréquente
des maladies neuro-dégénératives.**

En France,

**près d'1 nouveau cas
est diagnostiqué
toutes les 3 minutes**

Soit **225 000 nouveaux cas**
chaque année (60 % sont des femmes).

En 2020, **1 Français de + 65 ans
sur 4 pourrait être touché
par la maladie d'Alzheimer.**

En France,

**8,3 millions
de personnes**

de 16 ans ou plus

aident régulièrement

et à titre non professionnel

**5,5 millions de personnes
vivant à domicile**



2030
**1,6 million
de personnes
en perte
d'autonomie
en France**

**Cette situation concernera
2,35 millions de personnes
en 2060**

Portrait de l'aidant

51 % des aidants **travaillent**

75 % ont **moins de 65 ans**

58 % sont des **femmes**

Source baromètre aidants (avril 2017/BVA)

1. Diagnostiquer la maladie le plus tôt possible

L'un des enjeux du Plan maladies neuro-dégénératives et de sa déclinaison régionale consiste à favoriser la mise en place d'un projet de soins au plus tôt dans la maladie. Il s'agit d'éviter les situations d'errance en renforçant le repérage des symptômes, la qualité du diagnostic de la maladie ainsi que de son annonce.

Le diagnostic au bon moment

On sait aujourd'hui que les processus pathologiques à l'origine des maladies neuro-dégénératives débutent plusieurs années avant que les symptômes de la maladie ne deviennent apparents. Même si l'on ne sait pas guérir ces maladies, toutes les études montrent que réaliser un diagnostic précoce aide à mieux vivre avec la maladie, contribue à freiner sa progression et permet au malade de conserver un tissu social.

L'absence de traitement curatif, la peur de l'annonce du diagnostic et le manque d'information sur la maladie, peuvent constituer un frein à la consultation. Pourtant, le diagnostic au bon moment est essentiel car il donne l'opportunité aux malades et à leurs proches d'anticiper activement les situations de restriction d'autonomie, d'être mieux accompagné, et également de bénéficier des conseils pratiques et des soutiens en temps opportun.

EN OCCITANIE

2 Centres Mémoire

de ressources et de recherche.

30 consultations mémoire.

4 centres experts (Parkinson et sclérose en plaque).

2 centres de référence

Sclérose latérale amyotrophique.

EN PRATIQUE

La consultation mémoire

Il s'agit d'une consultation d'évaluation des troubles de la mémoire repérés par un médecin généraliste. Elle est réalisée au sein d'un hôpital disposant d'une consultation mémoire ou auprès de neurologues libéraux. Au cours de la consultation, un bilan complet comportant notamment des tests de mémoire, un examen clinique et un examen psychique est réalisé. **En Occitanie, sur les 7100 personnes reçues en 2017 dans les 30 consultations mémoire réparties sur l'ensemble de la région, une sur deux n'avaient jamais consulté auparavant.**

2. Soigner et accompagner pour mieux vivre avec la maladie

Les maladies neuro-dégénératives sont des maladies chroniques, d'évolution longue et souvent très invalidantes. Après l'annonce du diagnostic, le patient et ses proches doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement et d'une réponse adaptée réactive et évolutive dans une logique de parcours de santé.

Promu dans le cadre de la stratégie nationale de santé, le parcours de santé favorise la coordination entre établissements et professionnels de santé, acteurs médico-sociaux et sociaux autour du patient, pour une prise en charge de qualité. Afin de préserver la qualité de vie, le premier objectif consiste à favoriser le maintien à domicile, et à préserver l'autonomie. De nombreux dispositifs à destination des patients et de leurs aidants ont été créés grâce au Plan Alzheimer. Le Plan maladie neuro-dégénératives étend ces solutions à l'ensemble des personnes concernées par ces pathologies (maladies d'Alzheimer et de Parkinson, sclérose en plaques) et complète l'offre disponible dans la région.

SERVICE

Les plateformes de répit

Créées dans le but de prévenir les risques d'épuisement et de diminuer le stress et l'anxiété des aidants, les plateformes d'accompagnement et de répit s'adressent à l'ensemble des proches qui accompagnent une personne en perte d'autonomie, quelle que soit sa maladie. Chaque plateforme propose une offre de services adaptée aux besoins de l'aidant et de la personne qu'il accompagne : formation, interventions ponctuelles d'aide à domicile, recherche d'un séjour de répit, hébergement temporaire, ou d'un accueil de jour, échanges entre aidants...

EN PRATIQUE

L'éducation thérapeutique pour les patients et les aidants

Les maladies neuro-dégénératives impactent le quotidien du patient et de ses proches et modifient les besoins de santé. L'éducation thérapeutique du patient lui permet de préserver son autonomie, de développer ses potentialités, de se renforcer mutuellement entre pairs, entre proches et patients ainsi qu'entre soignants et patients.

Depuis 2015, l'offre de programmes dans le domaine des maladies neuro-dégénératives s'est développée : 16 programmes sont proposés en Occitanie (8 pour Alzheimer, 4 pour la maladie de Parkinson et 4 pour la sclérose en plaques).

Ces programmes s'adressent aux patients mais aussi à leurs proches.

JE RECHERCHE UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE PRÈS DE CHEZ MOI

MON-ETP.FR

Divers services d'aide et de soins peuvent être mobilisés au domicile ou en établissement. Cette palette de services est variable et graduée en fonction des pathologies et de l'évolution de la maladie. Dans ce parcours du malade, le rôle de l'aidant est central et son accompagnement essentiel.

3. Soutenir les aidants dans leur engagement

Les Français sont de plus en plus nombreux à assurer une aide de proximité auprès d'un de leurs proches malade. Ces aidants sont des acteurs majeurs du soutien aux personnes malades. Ils accompagnent au quotidien des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, de Parkinson, d'une sclérose en plaques (SEP), d'une sclérose latérale-Amyotrophique (SLA) ou d'une autre maladie neuro-dégénérative rare.

L'aide apportée par les aidants est peut être une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral ou les trois.. Ce soutien quotidien les fragilise sur le plan de leur santé mais également de leur vie sociale et professionnelle. De nombreux dispositifs de répit visent aujourd'hui à les soulager : accueil de jour, hébergement temporaire, plateforme d'accompagnement et de répit. L'un des objectifs du Plan maladies neuro-dégénératives est aussi d'accompagner au mieux les aidants en mettant à leur disposition, de manière structurée et facile d'accès, toutes les informations sur les aides à disposition dans leur territoire.

CHIFFRES-CLES

En France, **8,3 millions de personnes** de plus de 16 ans **aident** déjà en 2008 régulièrement et à titre non professionnel **5,5 millions de personnes vivant à domicile**. Parmi eux, 4,3 millions aidaient au moins une personne de leur entourage âgée de 60 ans ou plus.

INITIATIVE EN OCCITANIE

Le service « Allô, j'aide un proche »

En Occitanie, l'Agence régionale de santé Occitanie finance une plate-forme téléphonique au service de toutes les personnes qui aident au quotidien un malade atteint d'une maladie neuro-dégénérative dans la région. **Au 0806 806 830 (prix d'un appel local), une équipe de psychologues se relaie tous les soirs de 18h à 22h (7 J sur 7) pour écouter, soutenir et orienter les proches de ces personnes malades.**

Ce service d'écoute, de conseils et de soutien psychologique, est animé par le pôle régional des maladies neuro-dégénératives. Cette plateforme téléphonique permet d'assurer un soutien aux aidants en soirée, en relais des services proposés par les plateformes d'accompagnement et de répit durant la journée.



▶ 0806 806 830



Ecoute et soutien
de 18h00 à 22h00, 7j/7
(prix d'un appel local)

4. L'Agence régionale de santé soutient des projets innovants en Occitanie

Dans le cadre des Assises régionales des maladies neuro-dégénératives, l'ARS a souhaité soutenir et mettre en lumière des projets innovants, en organisant **un appel à projets autour de 3 axes stratégiques prioritaires** : l'éducation thérapeutique du patient, le soutien aux aidants, l'habitat inclusif/adapté.

Dans ce cadre, **27 projets ont été déposés** : l'analyse et le classement de ces dossiers a été réalisé par une commission consultative, composée de représentants des usagers (Associations de patients atteints de maladies neuro-dégénératives, France Association, Association des Paralysés de France, Commission « Droit des usagers » à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie).

Ces différents représentants se sont attaché à valoriser les projets les plus innovants, associant au maximum des usagers dans leur mise en œuvre, accessibles financièrement, évitant les déplacements, prenant en charge le patient pendant le répit de l'aidant, s'articulant avec un réseau de professionnels dans une logique de parcours aidant/aidé.

L'Agence régionale de santé Occitanie a suivi les préconisations de ces représentants des usagers, en attribuant des Prix aux 10 initiatives suivantes :

Les 10 projets primés par l'ARS Occitanie

Catégorie « Education thérapeutique patient et aidant »

3 Prix de 1 000 €

Centre de Soins de Suite et de Réadaptation La Clauze
(Aveyron)

Projet primé : Un programme d'accompagnement des aidants et patients atteints de la Maladie Alzheimer et de syndromes apparentés, qui s'inscrit dans un dispositif sur un parcours personnalisé auxquels participent activement le point infos seniors, le CLIC et les associations d'usagers.

Centre hospitalier Jean Coulon - Gourdon
(Lot)

Projet primé : « Comment mieux vivre le quotidien avec une maladie de la mémoire ? » : Un programme destiné aux malades ou aidants, construit en lien avec la filière gériatrique et dans une vraie logique de parcours patient/aidant associant France Alzheimer 46 (qui doit se délocaliser au sein du bassin gourdonnais).

Pôle ressources régional maladies neuro-dégénératives
(Ouest Occitanie)

Projet primé : Des ateliers à destination des personnes atteintes de Sclérose en plaques et leurs proches. Un programme destiné à être déployé dans tout l'ouest de l'Occitanie, en associant localement des professionnels et en partenariat avec des associations.

Catégorie « Soutien aux aidants »

2 Prix de 1 000 €

Association « Oustal Mariposa » - Toulouse
(Haute-Garonne)

Projet primé : JADE Occitanie (Jeunes AiDants Ensemble). Un projet innovant visant à offrir des séjours de répit à des jeunes de 8 à 20 ans, en favorisant la prise de conscience de leur rôle d'aidants accompagnant un proche atteint d'une maladie chronique évolutive et/ou grave, et l'expression de soi par la création individuelle d'une vidéo.

ADAR - Plateforme de répit - Aussillon
(Tarn)

Projet primé : Un programme de formation personnalisé au service des aidants, avec 4 à 6 séances réalisées à domicile. Le programme est construit sur mesure en fonction des besoins de l'aidant et des difficultés qu'il rencontre avec son proche malade dans son environnement quotidien.

3 Prix d'honneur

Centre hospitalier Jean Coulon - Gourdon
(Lot)

Projet primé : « La maison des aidants », un lieu dédié au répit et à l'accompagnement des aidants, qui rassemble l'ensemble de l'offre du bassin de Gourdon en matière d'informations, de soutien, d'orientation, d'animations, d'ateliers...

Pôle ressources régional maladies neuro-dégénératives
(Ouest Occitanie)

Projet primé : « Allô, j'aide un proche », un service innovant qui propose un soutien psychologique aux aidants de la région, sans contrainte financière ni déplacement. Ce soutien en soirée favorise la prise en charge de l'aidant et de l'aidé grâce à une orientation personnalisée vers les dispositifs médico-sociaux, sociaux et sanitaires du territoire.

Midi-Pyrénées Sud Solutions Services (MP3S) :
(Gers)

Projet primé : Un service de relayage à domicile, « bulle d'air » dans le quotidien des aidants avec des interventions à la carte permettant de libérer l'aidant de quelques heures à plusieurs jours, des tâches qu'il effectue auprès de son proche par des relayeurs formés.

Catégorie « Habitat inclusif/adapté »

2 Prix de 1 000 €

Délégation APF France Handicap
(Aveyron)

Projet primé : Un dispositif groupé d'appartements « Habitat Choisi Aveyron », porté par des adhérents de l'APF en situation de handicap, au sein de programmes au centre de la cité, qui proposent des logements adaptés alliant autonomie et accompagnement sécurisé 24h/24.

Association « Un palier, deux toits »
(Hérault)

Projet primé : Coup de cœur du jury pour le combat d'une maman portant un projet architectural d'habitat regroupé, pour répondre aux besoins de jeunes patients atteints de maladies neuro-évolutives, désireux de choisir un cadre de vie ordinaire tout en anticipant les besoins d'aides, de services et de sécurité.

5. Un pôle régional au service des professionnels, des patients et des aidants



Issu du réseau régional Midi-Pyrénées sclérose en plaques (MIPSEP) et du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019, le Pôle ressources régional des maladies neuro-dégénératives est en activité depuis mi-2015. Financée par l'ARS, cette structure est une plateforme d'expertise, d'appui, d'orientation et d'information sur les maladies neuro-évolutives à destination des professionnels, des patients et des aidants.

L'objectif principal de cette structure régionale est d'optimiser la prise en charge de proximité des personnes atteintes des maladies d'Alzheimer ou de Parkinson, de la Sclérose en plaques ou de la Sclérose Latérale Amyotrophique et d'autres maladies neuro-dégénératives.

Le pôle dispose d'une équipe composée d'une coordinatrice, deux infirmières, un psychologue, un chargé de projets, une chargée de mission pour l'éducation thérapeutique du patient, une chargée de mission pour les aidants et une assistante.

Les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives se voient proposer une orientation individualisée en fonction de leurs besoins : professionnels les plus appropriés, associations de patients, éducation thérapeutique, soutien psychologique, réunions de sensibilisation et /d'informations.

Le pôle accompagne et aide les aidants à se préserver en proposant une orientation personnalisée en matière d'informations, de relais, de répit, de formations et de soutien psychologique (« Allô, j'aide un proche »).

Le pôle intervient également sur sollicitation des professionnels pour faciliter le parcours de leur patient : appui et expertise, orientation vers l'interlocuteur et/ou structure pluridisciplinaire adaptée, formations, programme d'éducation thérapeutique Patients et/ou Aidants*

Contact : Pôle régional Maladies Neuro-Dégénératives (MND)
7 rue de Lavoisier - 31700 Blagnac

Tel : 05 62 74 18 79 - contact@pole-mnd.com

EN SAVOIR PLUS

Le Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Le site de l'Agence Régionale de Santé Occitanie : www.occitanie.ars.fr

Le site du projet régional de santé Occitanie : <https://prs.occitanie-sante.fr/>

Le site du ministère des solidarités et de la santé : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd>

Le site du pôle régional maladies neuro-dégénératives : www.pole-mnd.com

NOTES

Empty rectangular box for notes.

NOTES

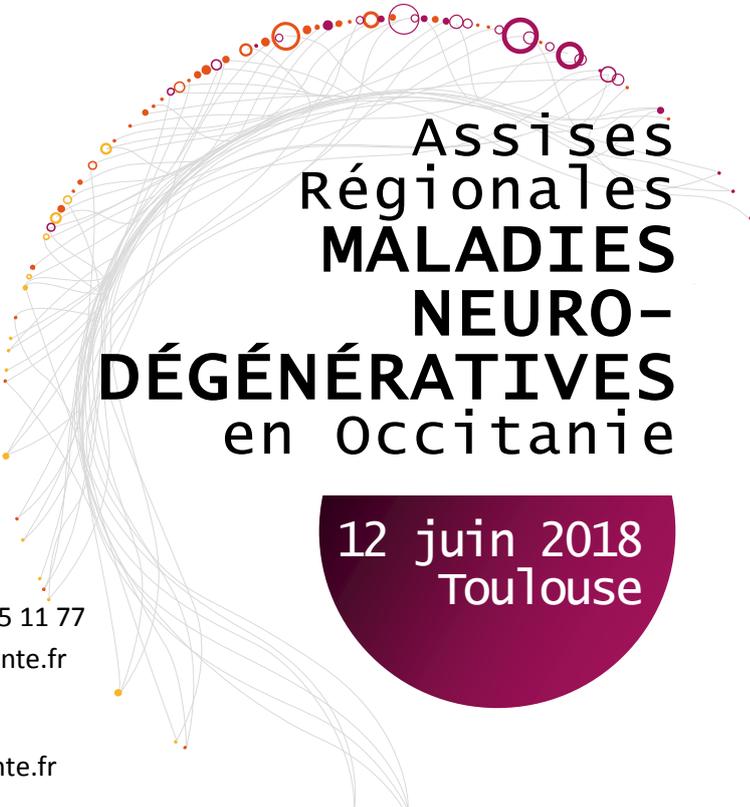
Empty rectangular box for notes.



Contacts presse ARS Occitanie :

Vincent DROCHON 04 67 07 20 57 / 06 31 55 11 77
vincent.drochon@ars.sante.fr

Anne CIANFARANI 05 34 30 25 39
anne.cianfarani@ars.sante.fr

A decorative graphic of a brain network with nodes and connecting lines, rendered in shades of grey, orange, and purple.

Assises
Régionales
**MALADIES
NEURO-
DÉGÉNÉRATIVES**
en Occitanie

12 juin 2018
Toulouse