

5. ASSISES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Pr Michel CLANET Président du comité de suivi plan MND 2014
2019

Une dynamique MNE en Occitanie

- Pour info : 900 personnes à Toulouse en Juin 2018 pour assises régionales
- Des assises départementales organisées dans chaque département par l'ARS, en lien avec les CTS : participation de plus de **2 200 personnes**
 - Personnes malades et familles (5 à 26%)
 - Représentants associations (11 à 30%)
 - Professionnels soins, médico-social, social (38 à 52%)
- Journée **d'échanges riches et fructueux** entre les participants, appréciée avec un **haut degré de satisfaction** (> 80%) et demande de réitération
- **Appropriation du périmètre** d'intervention Maladies Neuro Evolutives
- **Présence forte des associations** et mise en avant des actions de formation et d'accompagnement mises en œuvre
- **Implication robuste des professionnels** dans l'organisation de la journée et la participation aux tables rondes et débats

Quels enseignements ?

- Couverture territoriale plutôt satisfaisante en dispositifs sanitaires et médico-sociaux mais persistance d'une certaine hétérogénéité territoriale à combler / accompagnement porteurs de projets
 - Mieux informer sur ces dispositifs et plus généralement sur l'accompagnement
 - Demande renouvelée d'un guichet unique
- ↳ *Objectif Dispositif d'Appui à la Coordination*

COPIL MND
Exemple d'actions :
- Mise en place des UCC, suite à appel à candidature.
Installation sur chaque département sauf 32, 82

Feuille de route territoriale en cours

Quels enseignements ?

- Appropriation de la culture de l'approche intégrée soins / services et richesse des innovations particulièrement en milieu rural ++ à capitaliser

-13 gestionnaires de cas MAIA mis en place en 2019
- Exemples de retours d'expériences développées sur les territoires : mise en place d'un annuaire personnalisé à chaque personne favorisant le lien ville/hôpital (Gard -Cart'ADOM -, 09, 31 et 81)

- Demande d'une couverture territoriale en programmes validés d'ETP

Région très investie sur expérimentation ETP MND. Développement des programmes ETP MND pour SEP et Parkinson via le Pôle régional MND en proximité : 32 et 65 réalisé, en cours pour autres départements

Quels enseignements ?

- Fort besoin d'un accès à du soutien psychologique de proximité dans les multiples situations ou le recours systématique à un psychiatre n'est pas nécessaire
- Améliorer l'accès aux professionnels paramédicaux sur l'ensemble du territoire

- Allo j'aide un proche (265 appels fin nov 2019 soit 17% d'augmentation / 2018 ; durée moyenne appel entre 1h et 1h30) -
- Expérimentation en cours de 5 séances gratuites sur occitanie ouest (PSYCOG art. 51)

- Rôle des CPTS / organisation des parcours sur leur territoire en cours
- 8 CPTS constitués, 46 en cours

Quels enseignements ?

- Forte demande d'actions en faveur des aidants : formation, répit, accueils de jour et hébergements temporaires quantitativement insuffisants

Travaux régionaux à développer en lien avec ERE-OC en s'appuyant sur les dynamiques existantes (ex : intercomité éthique MAIA Uzège - Gard Rhodanien, comité éthique Haut-Adour, Relais Santé Pyrénées)

Stratégie nationale des aidants 2020/2022 (17 mesures 5 priorités)

- Importance de la formation à la réflexion éthique