

Une rencontre pour évoquer les maladies neuro-dégénératives



Une rencontre pour évoquer les maladies neuro-dégénératives

Maladie d'Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaque... En Occitanie, plus de 85.000 personnes sont atteintes par une maladie neuro-dégénérative. Ces pathologies en constante progression sont un défi pour notre système de santé et pour la politique de recherche, en France comme à l'international. Pour sensibiliser et partager les bonnes pratiques entre professionnels, patients et aidants, l'Agence régionale de santé (ARS) Occitanie organise, en partenariat avec le Conseil Territorial de Santé du Gers, une rencontre ouverte à tous, le lundi 23 septembre à Auch.

Du fait du vieillissement progressif de la population et de l'absence de traitements curatifs, le nombre de patients souffrant d'une maladie neuro-dégénérative devrait croître de manière régulière dans les années à venir. À titre d'exemple un nouveau cas de maladie d'Alzheimer est diagnostiqué toutes les trois minutes en France.

Dans le Gers, au titre d'une affection de longue durée, plus de 1.600 personnes bénéficient d'une prise en charge pour la maladie d'Alzheimer (ou une maladie apparentée), plus de 530 pour la maladie de Parkinson et plus de 200 pour la sclérose en plaques*. L'impact de ces pathologies sur la qualité de vie des personnes malades, mais aussi celle de leur entourage en fait une priorité majeure de santé publique.

Le Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, adopté par le gouvernement, s'inscrit dans une dynamique de progrès en matière de recherche, de soins et d'accompagnement en apportant des réponses concrètes aux besoins des patients et de leurs aidants.

Patients, proches, bénévoles ou professionnels sont invités à venir s'informer et échanger sur les différentes dimensions de ces pathologies. Avancée de la recherche, diagnostic, soutien des aidants, éthique, autant de sujets qui seront évoqués au travers de témoignages de patients, de professionnels et d'échanges de pratique : **lundi 23 Septembre, de 13 h à 17 h 30, au Domaine le Castagné - 910 chemin de Naréoux, à Auch**

Ces rendez-vous, gratuits et ouverts à tous, sont organisés dans chaque département d'Occitanie. Inscrivez-vous sur www.assises-maladies-neurodegeneratives2019.fr pour y assister.

Programme détaillé ci-dessous :

14 h : Ouverture par le délégué départemental de l'ARS dans le Gers, Jean-Michel Blay ; puis, présentation des enjeux du Plan national maladies neuro-dégénératives (PMND) et sa déclinaison en région, par le professeur Michel Clanet, président du comité de suivi national du Plan maladies neuro-dégénératives

14 h 15 : l'état d'avancement de la recherche, par Michel Clanet

14 h 30 Table ronde - Entrée dans la maladie et favoriser l'autonomie de la personne et ses proches aidants » :

- Vidéo témoignage de Christine Noel
- Témoignage d'un patient quant à l'annonce et les premiers mois d'une maladie de Parkinson
- Le point de vue d'un médecin : Dr Mathieu Rigal, neurologue au CH d'Auch
- Autonomie de la personne et rôle du proche aidant : Françoise Le Guevel (APF France Handicap)
- Le rôle des pairs aidants (Association France Alzheimer Gers) Marie-Paule Dutrey-Berger

15 h 15 : Échanges avec la salle

15 h 45 : Table ronde - Vivre la maladie au quotidien »

- Témoignage APF France Handicap : la vie avec la maladie : M. Alain Diague
- Protection juridique des personnes : Association Tutélaire du Gers
- Intervention au domicile : ESA Val d'Adour- CIAS Grand Auch

- L'accueil de jour et la plateforme de répits : Aurélie Beghin – relais CAJOU - EPS de Lomagne

16 h 15 - Échanges avec la salle

16 h 45 - Conclusion par l'espace de réflexion éthique - Docteur Bernard Lange

Des stands sont organisés afin de permettre aux participants de poursuivre les échanges de manière plus confidentielle pour répondre au mieux à leurs attentes. Seront présents sur ces stands :

- Pôle de Ressources Régional MND,
- Association Française Sclérose En Plaques,
- APF France handicap, Croix Rouge,
- Mutualité Française du Gers : le relais Cajou,
- Association France Alzheimer Gers,
- Association Huntington France,
- CIAS Grand AUCH Cœur de Gascogne.

*(SNDS - cartographie des pathologies et des dépenses CNAMTS 2016)