

# Assises Régionales du Plan Maladies Neurodégénératives

ARS Nouvelle-Aquitaine  
Mercredi 27 Novembre 2019  
Mercredi 18 décembre 2019

## Rapport Final

Remis le 03 Février 2020  
*ARS Nouvelle-Aquitaine*



### Equipe EHESP Conseil :

- Mme LUTRINGER CAMILLE
- Mme MILANDOU Rachel
- Mme MULET Manon





---

Les informations de ce document sont confidentielles et sont uniquement portées à la connaissance des personnes travaillant sur la mission. Ce rapport est un document de travail dont les hypothèses formulées sont soumises à la validation du commanditaire. Toute proposition de changement organisationnel contenue dans ce rapport est conditionnée à la consultation des instances représentatives du personnel.

---



# SOMMAIRE

SYNTHESE.....	1
<b>SOMMAIRE.....</b>	<b>1</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>	<b>5</b>
<b>PROPOS INTRODUCTIF.....</b>	<b>7</b>
Présentation et diffusion du teaser « Je ne voudrais pas déranger » réalisé par <i>Pierrick Pasquet - vidéaste</i> .....	7
Enjeux du PMND.....	8
<b>BILAN ET SYNTHESE DU PMND .....</b>	<b>9</b>
Les grands items traités par le PMND.....	9
Bilan du PMND.....	10
Focus sur l'accompagnement psychologique des personnes atteintes de maladie neuro-évolutive.....	11
Et après le PMND ? .....	11
Bilan de la mise en œuvre du PMND dans la région Nouvelle-Aquitaine .....	12
Projets hors enveloppe PMND auto-financés par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.....	13
<b>SEQUENCE N°1 – DU REPERAGE A L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC.....</b>	<b>14</b>
L'importance de la première consultation .....	14
Préconisations en matière de diagnostic.....	15
Le rôle clé du médecin généraliste .....	19
L'importance de la pluridisciplinarité .....	19
<b>SEQUENCE N°2 – LE POIDS DES MOTS, L'IMPACT DU SENS DONNE .....</b>	<b>22</b>
L'importance du vocabulaire utilisé .....	22
La stigmatisation des personnes atteintes de maladie neuro-évolutive.....	23
Anticiper les conséquences de la maladie .....	25
<b>SEQUENCE N° 3 – VIVRE ENSEMBLE : .....</b>	<b>26</b>
<b>L'ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURO-EVOLUTIVES .....</b>	<b>26</b>
Des difficultés rencontrées au quotidien.....	26
Des difficultés à se repérer parmi les dispositifs existants.....	27
Le rôle central des « aidants ».....	28
<b>SEQUENCE N°4 – LES AVANCEES EN NEUROSCIENCES.....</b>	<b>30</b>
Actualités de la prise en charge des personnes atteintes de maladies neuro-évolutive.....	30

Les actions mises en œuvre au CHU de Limoges .....	37
Les actions mises en œuvre au CHU de Poitiers .....	38
Les actions mises en œuvre au CHU de Bordeaux .....	39
Focus sur les dispositifs innovants .....	41
L'implication de l'ARS Nouvelle-Aquitaine dans la recherche .....	42
<b>CLOTURE DES ASSISES.....</b>	<b>44</b>

# SYNTHESE

---

Les assises régionales du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) se sont tenues le 27 novembre à Angoulême et le 18 décembre 2019 à Bordeaux en présence de nombreuses associations, professionnels, aidants, patients et autres personnes intéressées par le sujet.

L'organisation de ces deux journées par l'ARS Nouvelle-Aquitaine répond à une exigence inscrite dans le PMND (mesure n°88). Elles ont permis à un large public de se rencontrer, de s'informer et d'échanger sur ces sujets qui constituent un réel enjeu pour le système de santé et pour la politique de recherche. Aujourd'hui en France, plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ; plus de 200 000 vivent avec la maladie de Parkinson ; plus de 100 000 avec la sclérose en plaques et plus de 6 000 avec la maladie d'Huntington. La gravité et l'impact de ces maladies sur la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage appellent à une forte mobilisation pour les accompagner tout au long des différentes étapes de la maladie. Il est également nécessaire de fournir des réponses adaptées sur l'ensemble du territoire et de coordonner les différents acteurs intervenant aux côtés de la personne malade.

Le PMND, lancé en 2014, témoigne d'un véritable changement de paradigme, en ce qu'il se concentre particulièrement sur l'amélioration de la qualité de vie du patient. Il s'agit également de mettre l'accent sur la recherche, afin de pouvoir faire progresser les traitements et les types de prises en charge pour chacune de ces maladies, qui ont leurs propres spécificités en dépit de nombreuses similitudes.

Au cours de ces journées, des tables rondes et des témoignages réunissant des médecins experts, des associations de malades, des professionnels et des aidants se sont succédés. Ces échanges, riches, ont porté sur l'état actuel de la recherche, sur l'annonce du diagnostic, sur le parcours du patient et sur les aidants. Ils ont permis de prendre toute la mesure de ce que peut rencontrer une personne malade dès l'annonce du diagnostic et de présenter les dispositifs d'accompagnement et d'orientation, leurs forces et leurs faiblesses, qui peuvent les accompagner dans ce processus.

La tenue de ces assises a également permis de faire émerger des réflexions communes, d'informer sur des méthodes innovantes et de donner de la visibilité à certaines propositions. Il en va ainsi de l'initiative organisée par le Centre d'Excellence sur les Maladies Neurodégénératives en collaboration avec la Maison du Cerveau et Bordeaux Neurocampus : « Tous chercheurs à Bordeaux », accueillie à l'Institut des Maladies Neurodégénératives clinique (IMNC) qui a permis à deux personnes malades de s'immerger au sein même de la recherche. La formation anti-stigma du Centre Mémoire Ressources Recherches (CM2R) de Limoges à destination des médecins généralistes qui leur permet d'améliorer le repérage de la maladie et de se former à l'annonce du diagnostic constitue également une initiative qui fait parler d'elle. De même, l'importance d'être « acteur de sa maladie », de maintenir la pratique d'une activité sportive ou artistique a été soulignée à de maintes reprises.

Ces assises ont donc été l'occasion de rappeler que face à ces enjeux de santé complexes, la capacité à agir collectivement est de mise. C'est en mettant en lien tous les acteurs, à l'instar de ce que peuvent faire les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA), qu'il sera possible de trouver des solutions permettant d'améliorer la santé et la qualité de vie de ces patients et de leurs accompagnants.

# LISTE DES ABREVIATIONS

---

<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>CBD</b>	Cannabidiol
<b>CCMR</b>	Centre de Compétences Maladies Rares
<b>CEP</b>	Centre Expert Parkinson
<b>CHRU</b>	Centre Hospitalier Régional Universitaire
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>CMRR</b>	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
<b>CNRS</b>	Centre National de la Recherche Scientifique
<b>CPTS</b>	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
<b>CRC</b>	Centre de Ressources et de Compétences
<b>CRMR</b>	Centres de Référence Maladies Rares
<b>DU</b>	Diplôme Universitaire
<b>EHPAD</b>	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
<b>ESA</b>	Equipes Spécialisées Alzheimer
<b>FAM</b>	Foyer d'Accueil Médicalisé
<b>GHT</b>	Groupement Hospitalier de Territoire
<b>IA</b>	Intelligence Artificielle
<b>IMNc</b>	Institut des Maladies Neurodégénératives clinique
<b>IRM</b>	Imagerie par Résonance Magnétique
<b>LFSS</b>	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
<b>MAS</b>	Maison d'Accueil Spécialisée
<b>MDPH</b>	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
<b>PASA</b>	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
<b>PFR</b>	Plateforme d'Accompagnement et de Répit
<b>PMND</b>	Plan Maladies Neurodégénératives
<b>PRS</b>	Projet Régional de Santé
<b>PTA</b>	Plateforme Territoriale d'Appui
<b>PU-PH</b>	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
<b>SEP</b>	Sclérose en Plaques
<b>THC</b>	Tétrahydrocannabinol
<b>UCC</b>	Unité Cognitivo-Comportementale
<b>UHR</b>	Unité d'Hébergement Renforcée



# PROPOS INTRODUCTIF

France BERETERBIDE, Directrice déléguée à l'offre de soins – ARS Nouvelle-Aquitaine

Saïd ACEF, Directeur délégué à l'autonomie – ARS Nouvelle-Aquitaine

Geneviève DEMOURES, Présidente Départementale – France Alzheimer Dordogne

L'organisation des Assises Régionales des Maladies Neurodégénératives était l'une des mesures prévues par le PMND.

**Présentation et diffusion du teaser « Je ne voudrais pas déranger »  
réalisé par Pierrick Pasquet - vidéaste**



***Dans une société qui privilégie l'individuel, ces personnes atteintes par la maladie peuvent nous rassembler.***

**Le projet « Je ne voudrais pas déranger » a été impulsé par Michel LAFORCADE, Directeur Général de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, afin d'élaborer une action artistique et culturelle permettant de faire entendre différemment les personnes touchées par cette maladie.**

La coordination de ce projet a été réalisée par le Pôle Culture et Santé en Nouvelle-Aquitaine en collaboration avec l'Office Artistique de la Région Nouvelle-Aquitaine.

Les paroles des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer sont souvent ignorées ou considérées comme insensées. Ce projet a donc pour but de faire entendre différemment leur voix et de reconnaître leur identité d'être humain. Finalement, cette pièce de théâtre vise surtout à interpeller.

Les paroles ont été recueillies auprès des malades d'Alzheimer par les professionnels de plus de 120 EHPAD de la région, puis assemblées par l'auteur Renaud BORDERIE, avant d'être mises en scène par trois compagnies : le collectif CRYPSUM (Bordeaux), le collectif ZAVTRA (Limoges) et la compagnie du Théâtre de l'Esquif (Niort).



***Que faisons-nous des plus vulnérables ?  
Comment les regardons-nous ?***

***Pourquoi leur parole n'aurait-elle plus de sens ?***

## Enjeux du PMND

### Le PMND a été très porteur.

L'enjeu d'intégration des professionnels de santé, des patients, des aidants et du milieu associatif a été atteint. Toutefois, la construction des prises en charge des maladies neurodégénératives

– **auquel on préférera le terme « neuro-évolutives »** – doit se poursuivre en se basant sur ce triptyque qui inclut les professionnels de santé, les patients et les aidants.

“ **Mieux connaître les pathologies, sensibiliser les professionnels, créer des parcours plus simples, tels étaient les objectifs du PMND 2014-2019.** ”



*La Région Nouvelle-Aquitaine a la chance d'être dotée de huit centres d'expertises labellisées, dont deux Centres de Ressources et de Compétences Sclérose En Plaques (CRC SEP), trois Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR) et trois Centres Experts Parkinson (CEP). Mais*

*au-delà de ces équipements, c'est une progression sur la capacité collective à « faire réseau » qui est recherchée par le PMND. A souligner également, dans le cadre du volet recherche du PMND 2014-2019, parmi les sept centres français, qui ont obtenu le label de niveau européen de centre d'excellence maladies neurodégénératives, Bordeaux a été retenu à travers le projet « Bordeaux Initiative for Neurodegenerative Disorders » (BIND), issu du partenariat entre le CHU de Bordeaux et l'Université de Bordeaux.*

### Les enjeux majeurs du PMND étaient les suivants :

1. Intégrer l'ensemble des structures sanitaires, médico-sociales et les programmes d'ETP ;
2. Intégrer les patients et leurs aidants dans la construction des prises en charge des maladies neuro-évolutives ;
3. Poursuivre l'objectif d'égalité à l'accès aux soins ;
4. Développer la recherche sur ces maladies, en utilisant les ressources à disposition telles que les équipes spécialisées Alzheimer et Parkinson, les Unités Cognitivo-Comportementales, au travers « d'initiatives fortes et structurantes ».

# BILAN ET SYNTHÈSE DU PMND

Professeur Michel CLANET, Président du Comité de suivi national du PMND

Sophie LAFON, Inspectrice Hors Classe de l'Action Sanitaire et Sociale – ARS Nouvelle-Aquitaine

## Les grands items traités par le PMND

1

Garantir des soins et un accompagnement de la personne malade par des dispositifs et des financements

2

Réfléchir à la place dans la société de la personne malade et de ses aidants

3

Développer la recherche en matière de maladies neuro-évolutives

4

Mettre en place une gouvernance dans laquelle la parole des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives peut être entendue et la décliner sur tout le territoire, malgré la complexité due au nombre d'acteurs impliqués (Ministère de la Santé, Caisses de Sécurité Sociale, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Agences Régionales de Santé, départements, associations, etc.)



***Il a paru essentiel d'établir une gouvernance dans laquelle les personnes atteintes de maladie neurodégénérative puissent participer à la réflexion, à la mise en place et à la déclinaison du PMND.***

## Bilan du PMND

*En tant que pilote du Comité National du PMND, le Pr CLANET a proposé un bilan du PMND 2014-2019. Il rappelle que ce plan fait suite au 3<sup>ème</sup> Plan Alzheimer initié sous la Présidence de M. Nicolas SARZOKY en 2008.*

**A ce jour, 24 mesures ont été mises en œuvre à l'issue du PMND.** Il s'agit notamment des mesures relatives au maillage territorial avec la labellisation de centres de références, de soins et d'accompagnement. Des retours au Comité National font état d'un manque de dispositifs sur le territoire.

**29 mesures du plan sont encore en cours d'application.** Elles concernent principalement la mise en place des dispositifs d'accompagnement, d'éducation thérapeutique et les systèmes d'informations tels que la Banque Nationale Alzheimer.

**7 mesures du PMND rencontrent plus de difficultés à être mises en œuvre.**



*Il y a des endroits où les dispositifs sont connus et bénéficient d'une appropriation par les acteurs. Dans ce cas, cela fonctionne. Dans d'autres cas, les dispositifs sont inconnus et n'ont pas encore été investis par les acteurs.*

*Y a-t-il un véritable manque de dispositifs ou faut-il repenser les dispositifs existants ?*

## Focus sur l'accompagnement psychologique des personnes atteintes de maladie neuro-évolutive

*Le Pr CLANET estime que cette mesure sera subordonnée à une réorganisation effective de la santé mentale, en particulier de la santé mentale des personnes âgées. Le Comité de Pilotage du PMND s'estime toutefois satisfait sur trois points.*

### 1

Le PMND a permis de mettre en place et de développer des filières de santé mentale de la personne âgée.

### 2

Le PMND a également permis au Ministère de la Santé d'engager une réflexion globale sur la santé mentale et la psychiatrie en devenant un sujet traité par un groupe de travail.

### 3

Les financements accordés au titre de l'article 51 de la LFSS ont permis à trois régions de France d'expérimenter un accompagnement psychologique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, par dérogation tarifaire, en complément des actions menées par l'association France Alzheimer.

## Et après le PMND ?

Si le PMND se termine, les actions doivent quant à elles continuer. Le Ministère de la Santé entre actuellement dans une phase d'évaluation du Plan, auxquelles les Assises Régionales organisées par les ARS contribuent. Ces évaluations donneront lieu à des recommandations qui devront être prises en compte par les pouvoirs publics.

**Aujourd'hui, d'autres stratégies ont été mises en œuvre au niveau national, dans lesquelles les maladies neuro-évolutive ont toute leur place : Ma Santé 2022 et le Plan d'Actions Grand Age et Autonomie.**

## Bilan de la mise en œuvre du PMND dans la région Nouvelle-Aquitaine

Une enveloppe financière accordée par le Ministère au niveau national a permis de financer la création de **18 Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)** et de **9 UHR** en région Nouvelle-Aquitaine dont 5 sont en fonctionnement. Un budget de **250.000€** a également été consacré à la création de temps de psychologue en Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).



***L'ARS Nouvelle-Aquitaine accompagnera la mise en conformité des autres plateformes afin qu'elles puissent continuer de fonctionner.***

Les fonds attribués par le Ministère ont également permis à l'ARS Nouvelle-Aquitaine de créer 7 Equipes Spécialisées Alzheimer. Une huitième équipe a également été auto-financée par l'ARS en dehors de l'enveloppe médico-sociale fléchée.

Un protocole d'intervention au domicile pour les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques, dit « SSIAD MND », est en cours de déploiement en Gironde.

Des appels à candidatures lancés par l'ARS ont permis d'approfondir le maillage territorial en plateforme d'accompagnement et de répit (PFR), en dotant chaque département de 2 plateformes de répit. L'ensemble des 24 plateformes fonctionnera de manière effective en 2020.

## Projets hors enveloppe PMND auto-financés par l'ARS Nouvelle-Aquitaine

### *Un appel à projet*

Consacré à la prise en charge des maladies neuro-évolutives chez les patients âgés de moins de 60 ans.

### *Un appel à projet*

Consacré à la prise en charge des maladies neuro-évolutives chez les patients âgés de plus de 60 ans, hors maladie d'Alzheimer.

### *Une expérimentation*

De déploiement en Gironde d'une équipe mobile/liaison d'Unités Cognitivo-Comportementales, par dérogation au cahier des charges national, qui fera l'objet d'une évaluation avant éventuelle pérennisation.

### *Une réflexion*

En lien avec les centres experts est également en cours afin de développer et de mettre en œuvre un maillage territorial pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington et une expérimentation de trois équipes spécialisées Parkinson.

## ECHANGES AVEC LA SALLE



**Que faire face au refus d'un psychiatre d'hospitaliser une personne atteinte de la maladie de Huntington dans un service de psychiatrie, sans utiliser la procédure d'hospitalisation sans consentement ?**

*Les psychiatres ne sont pas toujours formés à la maladie de Huntington. Un lien avec un neurogénétiicien devrait donc être établi pour fournir au psychiatre des explications sur cette maladie. Ce lien avec les psychiatres doit être travaillé car 20% des maladies neuro-évolutives débutent par des troubles psychiatriques. L'entrée de ces patients se fait donc par la voie de la filière psychiatrique. Les psychiatres ont donc un rôle important et une place à prendre dans le cadre des maladies neuro-évolutives. L'apport des complémentarités est essentiel pour formuler le diagnostic, au bon moment.*

# SEQUENCE N°1 – DU REPERAGE A L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Docteur Alexis MONTCUQUET, Praticien Hospitalier, Neurologue – CRC SEP Limoges-Poitiers du CHU de Limoges

Docteur Leslie CARTZ-PIVER, Neurologue Gériatre – CMRR du CHU de Limoges

Docteur Jean-Albert CHAUMIER, Neuro-gériatre, Pilote de la Filière Gériatrique – GHT 16

Docteur Alexandra FOUBERT-SAMIER, Praticien Hospitalier, Neurologue – CEP du CHU de Bordeaux

Thomas VIVEZ, Directeur – EHPAD « Les Jardins de l'Ombrière » à Eysines

Christian TARRADE, Infirmier coordonnateur/ETP – CEP du CHU de Limoges

Emmanuel BERNARD, Infirmier coordonnateur/ETP – CRC SEP du CHU de Bordeaux

Chloé LAZERAS, Psychologue clinicienne – CMRR du CHU de Bordeaux

Geneviève DEMOURES, Présidente départementale Dordogne – France Alzheimer

Jean-Bernard PROUX, Président – Maison du Cerveau

Témoignage d'un patient jeune – Association France Alzheimer

Témoignage d'un couple aidant-aidé – Association France Parkinson

## L'importance de la première consultation



*Si le début se passe bien, cela aura un impact sur la prise en charge.*

## DIAGNOSTIC DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques débute de manière très brutale, sans prodrome particulier. Seul un faisceau d'indices conduit au diagnostic. De plus, il n'est pas toujours possible de conclure au diagnostic dès le premier épisode symptomatique, il faut parfois attendre qu'une deuxième lésion apparaisse sur l'IRM.

La première rencontre entre le neurologue et le malade se fait tardivement. C'est souvent le médecin généraliste qui envoie son patient vers

un spécialiste. Mais cela peut aussi être le service des urgences, le patient lui-même voire un autre spécialiste comme l'ophtalmologue.



*Chacun a son individualité, son propre parcours.*

Cette diversité d'adressage est relativement problématique et source d'incertitude et d'angoisse pour le patient, qui fait face à de longs délais d'attente pour obtenir une consultation. Cette période de latence peut aussi générer un sentiment d'abandon chez

le patient qui pourra avoir tendance à recourir à l'auto-information, amplifiant ainsi son sentiment de désarroi voire de déni. Il est donc primordial d'écouter le plus possible le patient sur ce qu'il est, ce qu'il a à dire, ses craintes et sur ce qu'il connaît déjà de la maladie.

## DIAGNOSTIC DE LA MALADIE DE PARKINSON

Certaines maladies neuro-évolutives peuvent rapidement être diagnostiquées, telle que la maladie de Parkinson. Cette pathologie, qui se déclare en moyenne après 50 ans, est une maladie motrice qui provoque lenteurs, raideurs, tremblements ainsi qu'un contingent de symptômes non

moteurs comme la perte d'odorat ou la sensation de «jambes sans repos». Le diagnostic de cette maladie est clinique, il s'appuie sur un interrogatoire et un examen clinique. **Aussi, la difficulté n'est pas de réaliser le diagnostic en soi, mais bien de faire l'annonce de ce dernier.**



***Ce temps [d'annonce du diagnostic] est absolument nécessaire et crucial pour la manière dont le patient va aborder les choses par la suite.***

### Préconisations en matière de diagnostic

#### 1. LE PATIENT DOIT DISPOSER D'UNE ANNONCE CLAIRE ET RAPIDE

**Les patients doivent bénéficier d'une information complète et non partielle, délivrée par un seul et même interlocuteur.**

C'est au médecin traitant de faire le lien entre les neurologues et les services d'IRM, nécessaires pour établir le diagnostic. Les patients disposent également d'un rôle clef : celui de consulter dès les premiers symptômes et de ne pas sombrer dans le déni et l'auto-information.

La nécessité de poser un diagnostic intégrant une alliance thérapeutique, en proposant de mobiliser les ressources tant professionnelles que familiales a aussi été rappelée. Il faut aller plus loin que le soin et engager les malades et

les proches à intégrer des groupes de parole de pair-aidance, des stratégies de vivre-ensemble, des ateliers de médiation cognitive, artistique, des café-relais.

“ *Lors de l'annonce du diagnostic, en tant que malade, on suit toutes les étapes du deuil : sidération, révolte, recherche effrénée d'informations, jusqu'à, dans le meilleur des cas, la gestion et l'acceptation ...*

## 2. LES MEDECINS DOIVENT COMPRENDRE L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC POUR LE PATIENT

“ *On reçoit l'annonce comme une douche froide. On passe par un véritable deuil d'une vie d'avant pour rentrer dans la vie d'après.*

**Il est primordial, lors de cette première consultation, que le médecin s'adapte au patient et le mette au premier plan.**

Lorsque le patient est prêt à l'entendre, il faut lui communiquer le nom de la maladie, en respectant son rythme et en le partageant avec une personne de confiance si désignée.

Un temps de psychologue devrait également être systématiquement proposé.

**Concernant le diagnostic en lui-même, il y a un risque à tomber dans la routine pour le médecin.** En théorie, le diagnostic est donné lors d'une consultation dédiée mais la réalité du terrain ne le permet pas toujours. Il faut toutefois s'assurer de laisser un certain temps au patient pour comprendre le diagnostic et pour commencer à l'accepter.

**Il faut l'écouter et, idéalement, le revoir rapidement.**

**Cette reprise d'annonce lors d'une seconde consultation peut se faire avec ce même praticien ou avec un infirmier spécialisé. C'est un élément du parcours fondamental** afin de fluidifier l'annonce et réduire le stress et l'anxiété qui l'accompagne.

**Les participants insistent ainsi sur le besoin de prendre en compte la capacité de la personne** et de son entourage **à entendre le diagnostic.** Il y a donc un équilibre à atteindre, entre droit à l'information du patient et son droit de ne pas savoir. Le témoignage d'un couple aidant-aidé va dans ce sens : « J'ai toujours su, mais je vous remercie de ne pas l'avoir dit lors de la consultation. »

“ *Nous [les médecins] sommes des techniciens, qui cherchons à apporter le meilleur des connaissances et des avancées scientifiques, mais nous devons aussi être des humanitaires, qui prenons en considération la globalité du patient pour l'accompagner au mieux.*

### 3. UN TRAVAIL SUR L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DOIT ETRE REALISE PAR TOUS LES ACTEURS

Au cours du diagnostic, il est important de ne pas réduire les patients au qualificatif de leur maladie. Si l'annonce est brutale, péremptoire et définitive, il n'y a plus de jeu possible entre la personne et ce qu'on lui attribue d'être. **L'aidant est aussi influencé par l'étape du diagnostic.** Il faut donc l'engager dans l'accompagnement.



*Le regard des autres, les faits culturels, et la façon dont les professionnels ou les intervenants [parlent du diagnostic] impactent la façon dont la personne va se l'approprier et l'intégrer à son parcours de vie.*

Si l'on ne peut attendre du médecin qu'il soit à la pointe sur toutes les connaissances médicales, il a un véritable rôle d'aiguillage pour orienter vers la prise en charge.

Il convient également de travailler avec les institutions (les hôpitaux et l'ARS) et les associations pour prendre en compte l'environnement de la personne malade. D'autres groupements (compagnie de théâtre, chorale, atelier artistique) peuvent être aussi utilisés pour permettre à la personne et à son entourage de reprendre leur place dans la société, dans un lieu de convivialité et d'échange.

**La difficulté réside dans le fait qu'il n'y pas d'annonce unique, mais bien une succession d'annonces,** tout au long de la prise en charge, à laquelle participe chaque professionnel d'une équipe. **Le suivi d'annonce est donc également indispensable.** Il permet de prévoir un second temps d'écoute et d'annonce.

Dans certains Centre Experts, des partenariats ont été signés avec des neurologues libéraux, ce qui permet d'orienter les patients vers les praticiens ayant une appétence particulière pour ce mode de fonctionnement.



*La chance que l'on a dans le secteur public, c'est que l'on peut prendre le temps pour des activités de consultations d'annonce et post-annonce. C'est une liberté que les neurologues installés en libéral ont parfois plus de difficulté à prendre, pour des raisons propres à leur mode d'exercice.*

## ECHANGES AVEC LA SALLE



**Comment se fait l'annonce du diagnostic pour la maladie de Huntington aujourd'hui ?**

*Il existe désormais plusieurs moments de dialogue. On peut d'abord organiser une annonce qui concerne d'abord le patient et la personne qui l'accompagne, mais il est possible par la suite de faire une autre annonce pour les autres personnes proches du malade. Puisqu'elle est génétique, la maladie de Huntington est la première maladie pour laquelle des pré-diagnostic ont été mis en place. Désormais, une procédure s'étale sur plusieurs mois et qui permet d'informer et de faire accompagner les enfants par un psychologue. Cela ne se passait pas comme ça il y a 20 ans !*



**Certains patients ont le sentiment que les médecins ont « tourné autour du pot ». Sans avoir besoin d'entendre le nom de la maladie, ils peuvent toutefois se sentir rassurés de savoir enfin ce qu'ils ont. Comment faire ?**

*On doit la vérité au patient. Comment le dire ? Tout dépend de la personne que l'on a en face de soi. Certaines viennent en consultation en ayant déjà fait leur diagnostic, et cela va les soulager d'entendre le nom de la maladie. Parfois, la personne n'est pas encore prête. A ce moment-là il faut davantage préciser la manière dont la suite va se dérouler. Ce n'est pas tant l'annonce du mot, mais l'engagement du professionnel qui compte.*



**Comment bénéficier rapidement d'un rendez-vous avec un neurologue aujourd'hui dans la région Nouvelle-Aquitaine ?**

*Il est vrai qu'il peut être difficile d'obtenir un rendez-vous en s'adressant au secrétariat d'un médecin neurologue. Chaque neurologue fait selon ses possibilités et son organisation. Le contexte de la demande joue énormément, mais le passage par le secrétariat ralentit toujours les délais de consultation.*

## Le rôle clé du médecin généraliste

**Dans l'annonce d'un diagnostic et la mise en place d'un parcours de soin, les médecins traitants ont un rôle fondamental.** Ils agissent en effet à plusieurs niveaux. Ils sont notamment amenés à repérer les symptômes avant d'orienter le patient vers des spécialistes ou vers des consultations adaptées comme les consultations mémoire. Il est de ce fait primordial qu'ils puissent travailler en réseau avec les autres professionnels du secteur afin d'apporter la meilleure prise en charge possible.

S'il existe encore aujourd'hui un déficit au niveau du repérage et de la réactivité des médecins généralistes, elle se comprend aisément au regard de l'étendue de leur champ d'action. En raison des problèmes de

démographie médicale, ils sont aujourd'hui énormément sollicités.

Au regard de leur patientèle, il semble aussi assez « logique » qu'ils se forment plus facilement au diabète qu'aux maladies neuro-évolutives.

**“ On peut ne pas l'accepter, mais on peut le comprendre. ”**

Par ailleurs, les longues plages horaires des praticiens limitent leur participation aux réunions pluridisciplinaires de coordination de parcours avec d'autres professionnels. Mais avec le développement des centres de santé regroupant les médecins, c'est aujourd'hui aux patients d'aller vers le médecin plutôt que l'inverse.

## L'importance de la pluridisciplinarité

**Le Plan Maladies Neurodégénératives a permis de créer des centres de référence et des postes de paramédicaux dans les Centres Experts.**

Ces innovations ont eu un véritable impact sur la qualité de la prise en charge. Il en va de même pour les consultations infirmières inaugurales, qui sont planifiées tout au long du suivi pour

les patients et ses proches. Ces temps visent à accompagner le patient, de faire l'état des lieux et de tenir compte de l'état de santé global de la personne (physique, psychologique, social voire professionnel). Des évaluations de santé sont également réalisées et transmises au neurologue en vue de réajuster la prise en charge.

**“ Dans les Centres Experts, l'infirmier coordonnateur un rôle clé qui consiste à accueillir le patient et coordonner son parcours. ”**

La collaboration entre les spécialités s'est également nettement améliorée. Tout patient se présentant en Consultation Mémoire dispose désormais d'un courrier de son médecin traitant, ce qui n'était pas le cas auparavant. **Il paraît aussi fondamental de développer une activité transdisciplinaire entre praticiens neurologues, généralistes mais aussi psychiatres et gériatres et que ces spécialités parviennent à travailler ensemble.**

“ *Chacun doit connaître quelque chose du domaine de l'autre pour offrir une prise en charge unique pour le patient, qui est aussi unique. Sans cette interdisciplinarité, il ne s'agit que de juxtaposition.* ”

**La mise en œuvre des parcours de soins passe également par le développement des outils numériques en santé** qui se diffusent notamment en EHPAD ou en Centre Expert. La mise en place de téléconsultations au Centre Expert sera bénéfique pour le patient, mais aussi pour la formation des professionnels. Ce type de consultation permettra notamment d'améliorer la transmission d'informations entre le

Depuis la mise en place de l'hospitalisation de jour, l'évaluation du patient s'est vraiment améliorée. Elle permet en effet de confronter les échanges que le patient a eu avec les différents professionnels, ce qui est nécessaire car le patient ne se confie pas de la même manière selon le professionnel qu'il a en face de lui.

**Pour cette raison, les pathologies neurodégénératives requièrent de l'interdisciplinarité.** Le médecin rééducateur doit, par exemple, également être inclus dans le parcours de soins, dès le départ. Son intervention est effectivement toute justifiée afin d'accompagner les personnes malades à réaliser une activité sportive, facteur d'amélioration de l'état général. **L'amélioration de la prise en charge dépend également de la collaboration entre la ville et l'hôpital, qui reste parfois difficile pour certaines spécialités.**

Centre expert et les équipes. La téléconsultation ne viendrait donc pas se substituer de manière automatique à la consultation classique, mais constitue un outil complémentaire. Les PTA favorisent également la coordination des professionnels. Elles leur apportent un soutien, animent le territoire (gestion de projets, appui aux pratiques), et constituent un outil permettant au patient de privilégier la vie au domicile.

## ECHANGES AVEC LA SALLE



**Le dispositif des infirmiers en pratique avancée et spécialisés dans les maladies chroniques peut-il constituer un relais efficace des médecins ?**

*Dans le parcours et le temps pris sur la gestion du parcours, la mise en réseau des interlocuteurs ne pourra qu'apporter des améliorations significatives. Toutefois, les relais avec les PTA sont encore à mettre en place. Ces infirmiers seront l'interface avec la médecine de ville. Il faut toutefois préciser que ce rôle de relais prend en compte la reprise des éléments du dossier, pas à pas avec les patients.*

*Un travail devait encore être réalisé sur l'accès aux dispositifs et leur connaissance. Les dispositifs existants sont très nombreux et changent régulièrement : les usagers sont à peine habitués à l'un deux qu'il change ou disparaît.*



**A partir de 2020, les infirmiers libéraux pourront exercer des téléconsultations avec le médecin traitant. Est-ce qu'une collaboration étroite entre centres hospitaliers experts et de futures CPTS pourrait être envisagée afin de déployer la téléconsultation ?**

*L'écueil de la téléconsultation réside aujourd'hui dans ses modalités de remboursement : celui-ci n'est possible que lorsque le patient a consulté le Centre Expert au moins une fois dans l'année ; ce qui implique que le patient se déplace une fois au moins. Mais l'idée est effectivement de créer une CPTS.*

# SEQUENCE N°2 – LE POIDS DES MOTS, L'IMPACT DU SENS DONNE

*Docteur Isabelle MIGEON-DUBALLET, Membre du Comité exécutif de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine – CHU de Poitiers*

*Professeur Muriel RAINFRAY, Membre du Comité exécutif de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine – CHU de Bordeaux*

*Kévin-Marc VALERY, Doctorant en psychologie et psychologue clinicien spécialisé en neuropsychologie – Université de Bordeaux*

*Docteur Leslie CARTZ-PIVER, Neurologue Gériatre – CMRR du CHU de Limoges*

*Maître Damien SIMON, Avocat au Barreau de Bordeaux et Docteur en Droit Public, Membre du Conseil de l'Ordre des Avocats*

*Ginette POUPARD, Déléguée Régionale Sud France Parkinson Nouvelle-Aquitaine*

*Témoignage d'un aidant – Association France Alzheimer*

## L'importance du vocabulaire utilisé

“ *Il y a des mots qui tuent et d'autres qui font du bien.* ”

**Le vocabulaire des professionnels n'est pas le même que celui des patients et de leurs proches.** Si le terme de « démence » renvoie, par exemple, à un syndrome pour le professionnel, il renvoie davantage le patient à la folie, avec tout ce que cette notion comporte dans l'inconscient collectif.

Il est donc primordial d'expliquer les mots difficiles à entendre avec empathie et ne pas hésiter à les reformuler, afin de s'assurer de la compréhension du patient. Le sens de certaines phrases doit aussi être travaillé, car il s'avère parfois que la prononciation n'arrive pas à atteindre le but affiché. **Il est important de sensibiliser les professionnels à l'impact de leurs mots, en leur donnant des**

**indications sur la manière dont ils sont susceptibles d'être traduits par les patients, en rappelant l'importance de bien expliquer, en prenant soin de choisir les bons termes, sans pour autant dissimuler la vérité.**

L'adjectif « parkinsonien » suscite ainsi des réserves auprès des patients et de leurs proches, qui y voit une réduction de la personne à sa maladie.

Il est également important de distiller les informations, et de choisir le moment juste pour les donner. **Les consultations de diagnostic** s'inscrivent dans cet objectif d'une meilleure assimilation des informations par le patient, en reprenant et en expliquant les informations médicales données précédemment.

## La stigmatisation des personnes atteintes de maladie neuro-évolutive

**La stigmatisation se comprend comme le fait de réduire une personne à un seul de ses attributs** – en l'occurrence la maladie – **et à ne voir les autres attributs qu'à travers celui-ci.** Une personne atteinte de la maladie de Parkinson devient ainsi « un parkinsonien ».

Ce phénomène provient de trois sources différentes : le porteur de la maladie lui-même, son entourage et les professionnels de santé. **Dans le champ des maladies neuro-évolutives, la stigmatisation vient majoritairement des professionnels.** Le stigma est également plus fort dans le milieu urbain, et parmi les personnes de moins de 25 ans que dans le milieu rural et parmi les plus de 75 ans.

**La stigmatisation n'est pas sans conséquence :** chez les personnes âgées vivant avec une maladie neuro-évolutive, la stigmatisation peut entraîner un retard de diagnostic, un retard dans l'accompagnement, une plus faible implication de la personne dans son parcours de soins et un impact sur le taux de suicide. Le tabou de la stigmatisation peut ainsi conduire le patient à refuser d'aller à la consultation qui lui est proposée.



*Si l'on ne comprend pas une de mes plaisanteries, on demande à ma femme si je délire. On s'adresse à elle plutôt qu'à moi, on doute de ce que je dis. (...) Je suis la même personne. Je demande à pouvoir vivre debout, à ne pas être considéré comme un dément. Je ne suis pas dément, privé de raison. J'ai juste une maladie qui brouille les pistes, rend le langage plus difficile, la compréhension plus lente. Je ne sais plus faire une addition écrite ... Est-ce que cela me rend moins humain ?*

Les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives doivent non seulement composer avec les symptômes de la maladie, mais aussi avec le regard des autres, qui change parfois brutalement une fois le diagnostic posé. Or tout individu a besoin du regard valorisant de ses proches pour se sentir bien. **Au-delà du regard que peuvent porter les proches sur la personne, celle-ci doit également composer avec sa propre image, ses a priori, son amour-propre.**



*Dans mon propre regard, je perds confiance, je doute de moi. Parfois, je me sens nul ...*

**En Nouvelle Aquitaine, le projet « STIGMA PRO » a été créé dans le but de sensibiliser les professionnels, les proches, les pair-aidants et les malades sur ce phénomène de stigmatisation et sur ses conséquences.** Le CMRR du CHU de Limoges a également mis en place une formation anti-stigma pour les médecins généralistes, qui semble aujourd'hui faire ses preuves.

Des bénéfices pour le patient ont en effet été relevés à tous les stades. Une augmentation significative de leur sentiment de confiance a été notée. En parallèle, des modifications dans la pratique des médecins ont eu lieu après un an, leur permettant ainsi de réaliser un repérage plus précoce, de formuler de manière adaptée le diagnostic ou encore de proposer davantage d'aide.



***Je suis toujours le même, j'ai juste plus de difficultés avec une partie de mon cerveau, mais j'éprouve toujours des sentiments et j'ai envie de vivre et d'être heureux. Pour cela, j'ai besoin de continuer à être en relation, et avoir sur moi des regards positifs.***

Le rapport LAFORCADE a par ailleurs insisté sur la priorité que représente la lutte contre la stigmatisation des malades au niveau national.

La formation des médecins généralistes revêt également une grande importance dans la lutte contre le stigma. Elle permet de rassurer les professionnels en leur présentant les bénéfices associés à l'énonciation de la maladie, qui se révèlent supérieurs aux risques.



***Je souhaiterais que les pouvoirs publics fassent en sorte que la maladie soit comme le port des lunettes : qu'elle soit déstigmatisée de telle sorte qu'on ne la voit même plus.***

**17 médecins traitants ont ainsi été formés en 2018 par le projet « STIGMA de la maladie d'Alzheimer en Limousin et en Europe » porté par le Docteur Leslie CARTZ-PIVER à Limoges, ce qui témoigne d'une avancée dans ce domaine.**

## Anticiper les conséquences de la maladie

### LES DIRECTIVES ANTICIPEES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE

“ On est passé d'une approche juridique où l'on gommait les conséquences négatives de la maladie à une approche qui limite la stigmatisation de la maladie en reconnaissant des droits aux patients, aux malades. On parle de directives anticipées, de personnes de confiance, d'arrêt de l'acharnement thérapeutique ; il y a eu un changement clair de paradigme, la volonté du malade est aujourd'hui centrale.

Maître Damien SIMON, Avocat au Barreau de Bordeaux et membre du Conseil de l'Ordre a insisté sur le rôle de l'avocat comme acteur de la Cité.

Il revient en effet à l'avocat d'accompagner les personnes dans la recherche de mécanismes juridiques permettant de respecter leur consentement lorsqu'elles ne sont plus capables de décider pour elles-mêmes.

Selon Maître SIMON, rendre les directives anticipées obligatoires serait une erreur. Le législateur a laissé « la porte ouverte au personnel médical » pour réagir face aux directives anticipées qui paraîtraient non conformes.

### ECHANGES AVEC LA SALLE

“ Je conserve une certaine méfiance envers les directives anticipées. Quid des personnes seules, isolées, sans famille ?

*Il est compréhensible d'entendre que les directives anticipées ne font pas l'unanimité. C'est une difficulté supplémentaire que de devoir passer par l'écrit. Il s'agit cependant d'une nécessité qui se justifie juridiquement : en droit, l'écrit pèse plus lourd que la parole. Du point de vue de la construction sociale cependant, l'oral permet quelque chose de plus immédiat.*

# SEQUENCE N° 3 – VIVRE ENSEMBLE :

## L'ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURO-EVOLUTIVES

*Florence GOIRAND, Assistante sociale au CRCM de neurogénéétique et du CCMR de la maladie de Huntington – CHU de Bordeaux*

*Virginie RAPITEAU, Coordonnatrice de parcours – PTA de la Vienne*

*Violaine VEYRIRAS, Directrice – PTA de la Haute-Vienne*

*Aude LAMBERT, Pilote – PTA de la Haute-Vienne*

*Virginie CIMOLINO, Directrice des Maisons d'Accueil Temporaire – ADMR Paloma en Lot-et-Garonne*

*Pascale LASSERRE-SERGENT, Directrice du Village Alzheimer Landais à Dax*

*Geneviève DEMOURES, Présidente Départementale Dordogne – France Alzheimer*

*Andrée FELIX, Administratrice Départementale Dordogne – France Alzheimer*

*Maryline PLANCHER, Orthophoniste libérale en Charente-Maritime*

*Christelle MICHELET, Directrice – EHPAD « Les Jardins du Marais » à Saint-Agnant*

*Témoignage d'un aidant – Association Arc-en-Ciel pour les malades de Huntington*

*Témoignages de patients jeunes dont une participante au groupe CaféPark Vienne – Association France Parkinson*

### Des difficultés rencontrées au quotidien

Une jeune patiente atteinte de la maladie de Parkinson souligne l'importance du maintien en activité professionnelle. **Le travail, source de liens sociaux, permet de mobiliser les capacités cognitives, les compétences et permet également à la personne de se sentir reconnue.**



***En tant que malade, on est acteur de la maladie, on ne peut pas tout attendre des médecins.***

Il peut être toutefois difficile de conjuguer activité professionnelle et maladie, qui provoque de la fatigue, des douleurs et des humeurs troubles.

Il est donc aussi important que le travail soit adapté aux difficultés de la personne, lorsque cela est possible.

**Si les médicaments et les médecins peuvent aider, il ne faut pas oublier la responsabilité individuelle** ainsi que l'importance du sport qui peut retarder l'apparition de la maladie. Cette jeune patiente regrette ainsi que la réponse ne soit aujourd'hui que médicamenteuse, alors même que la pratique du sport peut retarder l'apparition de la maladie.

Les associations, telles que France Parkinson, peuvent aussi fournir leur soutien pour encourager les patients à exercer une activité physique, qui apporte quelques améliorations.

## Des difficultés à se repérer parmi les dispositifs existants

Il existe énormément de possibilités d'aides, mais les patients et les aidants témoignent avoir de grandes difficultés pour identifier les personnes ressources vers qui se tourner. C'est notamment le cas des « patients jeunes » atteints de maladies neuro-évolutives, qui se retrouvent rapidement en-dehors des « cases » : trop malades, mais trop jeunes pour être pris en charge.

Les difficultés de coordination entre professionnels sont également évoquées. Les associations constituent alors des interlocuteurs et un relais précieux pour les personnes malades et pour les institutions. L'association France Alzheimer a notamment participé, avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine, à la mise en place d'un manifeste intitulé *Vers une société bienveillante*, qui fait état de multiples initiatives visant à promouvoir l'inclusion des personnes vulnérables, tout en notant que la participation des personnes concernées à ces projets reste encore à concrétiser. Les associations peuvent donc dispenser informations et conseils d'orientation aux personnes malades et à leur entourage. Elles peuvent ainsi les informer au sujet des équipes spécialisées Alzheimer et des PTA présentes sur le territoire et accessibles par un numéro de téléphone national.

“ Il y a beaucoup d'interrogations quant aux rôles et aux missions de chacun, une sensation forte de « mille-feuille ».

*Il faudra réaliser un véritable travail de communication, afin d'expliquer ce qu'on fait mais surtout éviter de créer des doublons.*

La question du repérage des dispositifs interroge également la notion d'égalité d'accès aux soins. De longs délais d'accompagnement (de 9 à 12 mois) ont été reportés par les associations et les personnes atteintes de maladie neuro-évolutive sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine.

Pour pallier ces difficultés, un module d'éducation thérapeutique Parkinson du CHU de Bordeaux a été délocalisé à 50 km avec les équipes formées du terrain (psychologues, infirmières). L'ARS développe également des appels à projet d'« EHPAD pôles ressources de proximité », qui consistent à ouvrir les EHPAD à la population environnante et créer ainsi un lien entre les familles et les personnes vivant avec la maladie.

## Le rôle central des « aidants »

**“ Il faut prendre soin de soi pour pouvoir prendre soin de l'autre. ”**

**Le message relayé lors de cette journée était de prévenir la dérive de « professionnalisation » des aidants.** Les aidants sont avant tout des aimants, qui tiennent à le rester. Le poids que ce rôle fait peser sur les épaules des personnes concernées a ainsi été fréquemment évoqué. Partager leur souffrance permet de soulager, de « déposer quelque chose ».

**“ En structure, on voit des aidants épuisés, en particulier en accueil de jour ou en hébergement temporaire. ”**

**Les associations permettent là aussi de jouer un rôle de soutien auprès des familles, au-delà de la dispense de conseils et d'informations sur les dispositifs existants.** Selon France Alzheimer, il est primordial d'engager pour les malades, dans les groupes de paroles de pair-aidance, des stratégies de vivre-ensemble, des ateliers de médiations cognitive ou artistique.

Pour autant, les aidants tiennent à rappeler que les malades ne sont pas que des fardeaux, mais que la maladie peut être facteur de changement dans la famille. Une aidante témoigne ainsi : « Avant toute chose, je suis l'épouse de mon mari, atteint de cette maladie génétique depuis 13 ans. » Le besoin de soutenir les aidants reste néanmoins élevé. Le risque d'épuisement et de désespoir peut conduire ces personnes aidantes et aimantes jusqu'à la maltraitance.

Les accueils en établissements médico-sociaux, en MAS ou en EHPAD, sont vécus comme des soulagements, tant pour la personne accompagnée que pour la personne qui accompagne. Le problème réside toutefois dans le manque de place en accueil définitif, en MAS notamment.

**“ Cet engagement de la société civile, du monde associatif, des citoyens aux côtés des professionnels doit être constant et doit nous interpeller sur nos missions. C'est interpeller la communauté humaine sur les besoins des plus vulnérables : ceux qui se perdent, ceux qui se trompent ... Autres mais non pas moindres. ”**

## ECHANGES AVEC LA SALLE

“ En tant qu’orthophoniste libérale, je regrette que les patients vivant avec ces maladies ne soient pas assez informés des possibilités existantes, à moins qu’ils ne soient appuyés par des associations. Il faudrait valoriser davantage les capacités préservées du patient, ce que permet l’orthophonie. Comment faire ?

*Il pourrait être intéressant pour les orthophonistes de se rapprocher des EHPAD de leur territoire. La collaboration entre les EHPAD et les orthophonistes fonctionne très bien.*

“ Témoignage d’une aidante et aimante d’un patient atteint de la maladie d’Huntington. « Avant tout, je suis épouse de mon mari atteint de cette maladie génétique depuis 13 ans, qui a provoqué un véritable tsunami ».

*Le récit de ce parcours témoigne des efforts constants à fournir pour obtenir les informations et interpellier les acteurs concernés : service génétique du CHU de Bordeaux, kinésithérapeute et orthophoniste à domicile, psychiatre, ergothérapeute, MDPH, infirmière, auxiliaire de vie, etc.*

“ « Si l’on n’est pas acteur de sa maladie, on n’avance pas : il faut forcer les portes. J’ai la chance d’avoir ce caractère, mais il faut être franc, certains n’en ont pas la force. »

*Son propos est venu aussi alerter sur la volonté des auxiliaires de vie qui souhaiteraient en faire davantage et qui sont demandeuses de formation. Cette aidante rappelle également l’importance du dossier médical partagé, qui joue tout son rôle lors du passage aux urgences, en permettant de faire connaître la maladie et d’éviter des erreurs médicales.*

# SEQUENCE N°4 – LES AVANCEES EN NEUROSCIENCES

*Professeur Cyril GOIZET, PU-PH, Responsable du CRM de neurogénéétique et du CCMR de la maladie de Huntington – CHU de Bordeaux*

*Docteur Mathieu PUYADE, Praticien Hospitalier, Service d'Hématologie – CHU de Poitiers*

*Docteur Adrien JULIAN, Praticien Hospitalier, Service de Neurologie, CMRR – CHU de Poitiers*

*Docteur Isabelle BENATRU, Praticien Hospitalier, Service de Neurologie Centre Expert Parkinson – CHU de Poitiers*

*Docteur Vincent PLANCHE, Praticien Hospitalier, Neurologue, CMRR – CHU de Bordeaux*

*Docteur Nicolas MAUBEUGE, Chef de clinique Assistant des hôpitaux, spécialisé dans le domaine de la SEP – CHU de Poitiers*

*Professeur François TISON, PU-PH, Directeur de l'IMNC, Coordonnateur du CMRR, Coordonnateur du Centre d'Excellence Maladies Neurodégénératives « BIND »*

*Docteur Benjamin DEHAY, Equipe Physiopathologie des syndromes parkinsoniens – Centre d'Excellence Maladies Neurodégénératives « BIND »*

*Docteur Cécile DULAU, Praticien Hospitalier, Neurologue, Médecin coordonnateur du CRC SEP – CHU de Bordeaux*

*Témoignage d'un patient ayant bénéficié du programme « Tous Chercheurs à Bordeaux »*

## Actualités de la prise en charge des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives

### LES CIBLES THERAPEUTIQUES DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

#### LES AVANCEES DIAGNOSTIQUES

En matière d'avancées diagnostiques, le CHU de Poitiers s'est récemment doté d'une **IRM à haut champ magnétique, l'IRM 7 TESLA**. Par l'augmentation du champ magnétique, cette IRM permet aux neurologues de disposer d'images plus précises et d'analyser les tissus de manière fonctionnelle (lésions plus fines, meilleure visualisation des plaques inflammatoires et des lésions du cortex).

La seconde avancée diagnostique concerne la biologie avec l'identification de biomarqueurs. Le CHU de Poitiers participe ainsi au projet « Neurofil-MS » porté par le CHU de Nîmes. Cette méthode consiste à effectuer un dosage des neurofilaments (protéine ayant un lien avec activité inflammatoire de la maladie) permettant ainsi de déterminer sa progression et d'adapter le traitement en conséquence.

## LES AVANCEES THERAPEUTIQUES

Les praticiens hospitaliers rappellent que l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament a délivré en juin 2019 un avis favorable à **l'utilisation du cannabis thérapeutique sous forme de THC ou de CBD** pour les patients atteints de Sclérose en plaques. L'Assemblée Nationale s'est quant à elle prononcée en faveur d'une expérimentation de ces thérapeutiques le 25 octobre 2019. Un travail est donc actuellement en cours afin de définir les conditions pratiques de l'expérimentation (produits utilisés, formations des professionnels de santé et conditions de suivi des patients). **Des réponses en ce sens sont attendues au cours du premier trimestre de l'année 2020.**

Enfin, les praticiens hospitaliers précisent que les traitements destinés à réduire l'activité inflammatoire causée par la Sclérose en plaques sont de plus en plus nombreux. Ils réalisent un focus sur **l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques**. Cette thérapie exceptionnelle nécessite une prise en charge neurologique et hématologique. **Son objectif est de permettre au patient de retrouver un nouveau système immunitaire** dans lequel les conditions amenant aux dysfonctions causées par la Sclérose en Plaques ne se reproduiront pas.

## En pratique, l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques se déroule en plusieurs phases.

1

La première phase consiste à collecter les cellules souches du patient afin d'être en mesure de refabriquer une moelle osseuse. Cette phase nécessite environ dix jours d'hospitalisation du patient.

2

La deuxième phase consiste à analyser le greffon et à estimer sa qualité.

3

Au cours de la troisième phase, le patient est admis dans un service d'hématologie. Durant son séjour, il subit une chimiothérapie dont l'objectif est de détruire l'intégralité de son système immunitaire.

4

Une fois le système immunitaire détruit, la quatrième phase consiste à réinjecter au patient les cellules souches prélevées lors de la première phase.



3150 greffes de cellules souches hématopoïétiques ont à ce jour été pratiquées dans l'Union Européenne, dont la moitié concernaient le traitement de la Sclérose en plaques. **Un premier patient français a pu bénéficier de cette thérapie en septembre 2019 au CHU de Poitiers.**

## LES CIBLES THERAPEUTIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

**“ Dans la maladie d'Alzheimer, le point clé du diagnostic et de l'évaluation de l'évolution de la maladie consiste à tester la mémoire du patient et à analyser les conditions de passation de ces tests.**

La passation des tests peut induire un stress majeur chez le patient ayant pour effet d'augmenter les difficultés liées à la mémoire. En conséquence, le CMRR du CHU de Poitiers s'est focalisé sur l'optimisation des conditions de passation des tests de mémoire, avec une meilleure pertinence de leur réalisation ainsi qu'une meilleure accessibilité.

Concernant les traitements, il a été démontré que les lésions de la maladie apparaissent avant la survenue des signes cliniques. Une accumulation de protéines serait la cause de la dégénérescence et des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Trois cibles thérapeutiques sont actuellement à l'œuvre.

**La première cible thérapeutique, appelée « Amyloïdopathie » consiste à éviter le dépôt des protéines en diminuant leur production ou en augmentant l'élimination des protéines.**

La diminution de la production des protéines nécessite l'utilisation d'un inhibiteur de protéines. Toutefois, les médicaments se sont révélés inefficaces voire dangereux. En conséquence, les recherches se concentrent actuellement sur l'élimination des protéines en utilisant l'immunothérapie afin que le système immunitaire élimine de lui-même les plaques à l'origine de la maladie.

**La deuxième cible thérapeutique, appelée « tauopathie », est un médicament en phase 3.** Il s'agit d'une molécule dérivée du bleu de méthylène qui pourrait avoir des effets sur le traitement de la maladie. Un essai débutera dans l'Union Européenne au cours de l'année 2020.

**La troisième cible thérapeutique concerne les traitements symptomatiques de la maladie.**

Un tiers des médicaments en phase 3 seraient ainsi destinés à traiter la maladie d'Alzheimer. Ces traitements consistent à ajouter des neurotransmetteurs ou à les ajuster pour réduire les symptômes de la maladie d'Alzheimer.

**“ La recherche a besoin de temps, d'une certaine lenteur, qui lui est nécessaire.**

## Deux médicaments sont actuellement à l'étude :

### La pimavensérine

Cette molécule en cours de développement comme médicament antipsychotique est disponible aux Etats-Unis depuis 2016. Elle sert actuellement à traiter la psychose parkinsonienne, c'est-à-dire les hallucinations causées par la maladie de Parkinson, et pourrait également être utilisée dans le traitement des symptômes de la maladie d'Alzheimer.

### Le GV-971

Ce médicament dérivé d'une algue a obtenu une autorisation de mise sur le marché en Chine. Il ralentirait le déclin cognitif pour une durée de 36 semaines, mais encore peu d'informations sur son fonctionnement ont été communiquées.

“ *Aujourd'hui également, un anticorps montrerait des signaux positifs dans le traitement de la maladie. Des questions restent néanmoins en suspens : A quel moment ce médicament sera-t-il disponible ? Pour quel profil de patient ? A quels coûts ?*

## Focus sur l'utilisation de l'intelligence artificielle dans le traitement de la maladie d'Alzheimer

La possibilité d'utiliser l'intelligence artificielle pour aider la recherche a suscité de nombreuses questions. Aujourd'hui, certaines études impliquant l'IA ont déjà été réalisées, en particulier une étude dont l'objectif était d'identifier, parmi 180 variables, lesquelles président la mort des neurones. Si l'IA a permis d'isoler certaines variables déjà connues, d'autres variables inconnues à ce jour ont également été repérées, ce qui permet d'ouvrir un nouveau champ de recherche. La France reste toutefois

prudente à la manière dont cette forme d'intelligence est utilisée. L'IA doit être sollicitée surtout en recherche fondamentale, car elle permet de traiter des données plus rapidement. L'ordinateur peut par exemple calculer seul le volume de l'hippocampe ou de certaines structures cérébrales, permettant ainsi de disposer de données plus précises que l'imagerie. L'IA pourrait également aider dans le diagnostic de la SEP, en triant les pronostics et en conseillant le type de traitement à prendre.

# LES CIBLES THERAPEUTIQUES DE LA MALADIE DE PARKINSON

*Concernant la maladie de Parkinson, plusieurs études sont actuellement en cours.*

**Une première étude intitulée PASADENA consiste à utiliser l'immunothérapie** en injectant aux patients des anticorps issus d'une seule souche de cellules destinés à cibler l'anomalie cellulaire à l'origine de la maladie de Parkinson. Cette étude est toujours en cours et bénéficie pour l'instant uniquement aux patients en début de maladie. L'objectif de cette thérapie est de ralentir l'avancée de la maladie de Parkinson.

**Une seconde étude se concentre sur l'analyse de la teneur en fer dans l'organisme des patients** atteints de la maladie de Parkinson. Un premier volet est actuellement mené par le CHU de Clermont-Ferrand et consiste à analyser la teneur en fer via un protocole d'imagerie. Un second volet, réalisé par le CHU de Lille a pour objectif de retenir le fer et ainsi éviter le développement de la maladie.

Toutefois le Docteur Benjamin DEHAY se montre positif. **Depuis 1997, énormément de progrès ont été réalisés permettant de comprendre comment fonctionne la maladie de Parkinson, comme en témoigne la découverte de la molécule toxique de la maladie.**

**Une troisième étude se focalise sur la corrélation entre le diabète et la maladie de Parkinson.** Son objectif est de déterminer si le traitement du diabète pourrait avoir pour effet de ralentir la progression de la maladie de Parkinson.

**Une question reste toutefois en suspens, celle de savoir comment les neurones meurent dans la maladie de Parkinson.**

*“ A l'heure actuelle, on ne connaît pas l'espèce qui induit la neurodégénérescence. Une fois qu'elles auront été trouvées, il faudra trouver la manière de les évacuer des neurones.*

En outre, les avancées réalisées dans un certain champ bénéficient également à d'autres maladies neuro-évolutives, en raison des similarités qu'elles partagent.

# LES CIBLES THERAPEUTIQUES DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

La maladie de Huntington contient deux particularités qui la rendent plus difficile à vivre pour le patient : **il s'agit d'une maladie rare, mal connue des généralistes et des psychiatres, mais il s'agit aussi d'une maladie génétique.**

Elle est donc difficile et complexe car elle associe des symptômes moteurs, des troubles de la mémoire et des troubles psychiatriques. La prise en charge de cette maladie se heurte également au manque d'établissements spécialisés.



*On a de la chance d'avoir une ARS en Nouvelle-Aquitaine qui est très à l'écoute. Mais il faut réaliser qu'avant 2016, aucun lit n'était prévu pour prendre en charge les personnes atteintes de la maladie de Huntington.*

Contrairement à Alzheimer et à Parkinson, la maladie de Huntington est liée à une mutation génétique. **La recherche reste donc focalisée sur la mutation de ce(s) gène(s) par l'utilisation de la thérapie-génique.** Une stratégie thérapeutique, élaborée depuis une quarantaine d'années, est actuellement en cours d'expérimentation.

### “ A quels patients s’adresse la greffe de cellules souches hématopoïétiques ?

*Cette thérapie peut être proposée à tout patient disposant d’une forme rémittente de la Sclérose en plaques, associée à une réactivité inflammatoire, en situation d’échec de 2 lignes thérapeutiques préalablement bien menées, ou de deux poussées par an. Cette thérapie est contre-indiquée en cas de dommages cardiaques collatéraux ou de forme primaire non-progressive de la Sclérose en plaques.*

### “ La greffe de cellules souches hématopoïétiques peut-elle être utilisée pour les scléroses latérales ?

*Contrairement à la sclérose en plaques, les scléroses latérales ne sont pas des maladies auto-immunes. En conséquence, la greffe de cellule souche n’aurait aucun effet dans la mesure où elle sert uniquement à traiter le système immunitaire.*

### “ Le CHU de Poitiers est-il le seul hôpital de la Région Nouvelle-Aquitaine à pratiquer la greffe de cellules souches hématopoïétiques ?

*Le CHU de Poitiers est le seul hôpital de la région Nouvelle-Aquitaine à pratiquer la greffe de cellules souches. Chaque cas est étudié et validé au niveau national. Une réunion nationale de praticiens hospitaliers est organisée deux fois par mois sur le sujet.*

# PRESENTATION DES CENTRES EXPERTS PARKINSON ET ACTIVITE DE RECHERCHE



**Les 25 Centres Experts Parkinson français sont intégrés au sein du réseau labellisé NS-PARK / F-CRIN** qui a pour but de promouvoir la recherche clinique d'une part, et l'accès des patients à cette recherche d'autre part. **Les Centres Experts Parkinson sont labellisés par les Agences Régionales de Santé.**

La promotion de la recherche s'articule autour de l'amélioration de la connaissance des mécanismes impliqués dans le contrôle du mouvement, de la compréhension des phénomènes pathologiques neuro-évolutifs et dans le développement de thérapies innovantes améliorant la prise en charge des symptômes, voire d'en ralentir l'aggravation au fil du temps.

**Le Centre expert de Limoges travaille en étroite collaboration avec le centre régional de Bordeaux et de Poitiers.**

L'équipe spécialisée du CEP, qui se compose d'une neuropsychologue, d'un attaché de recherche clinique et d'un infirmier, participe activement à la formation de différents professionnels de santé, exerçant en milieu libéral ou hospitalier. Le CEP participe également au DU de psychogériatrie et au master de neurophysiologie de l'université de Limoges ainsi qu'à la formation des aidants organisée par France Parkinson.

Parmi les actions majeures réalisées, il est possible de noter l'amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients grâce à l'optimisation de la coordination des différents intervenants libéraux et hospitaliers. Les consultations délocalisées dans le cadre des GHT, qui ont lieu 2 fois par mois, contribuent à la personnalisation des annonces diagnostics.

**Le Centre Expert Patient participe au protocole initié sur le plan interrégional et national.**

En 2017, 8 études cliniques ont été menées. Depuis 2016 une attention particulière est apportée au remplissage et au développement de la base de données nationale NS-PARK. La création de ce dossier commun à plusieurs centres assure un suivi et une coordination des soins simplifiés.

**Par ailleurs, l'accent est mis sur l'éducation thérapeutique,**

avec 2 programmes mis en place à destination des patients. La sensibilisation à la maladie de Parkinson pour le grand public est également prévue, avec l'organisation d'événements plusieurs fois dans l'année en partenariat avec l'association France Parkinson.

### LE CENTRE EXPERT PARKINSON

Le Centre Expert Parkinson du CHU de Poitiers dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant entre autres : trois médecins neurologues, une infirmière, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des psychiatres, des psychologues et neuropsychologues.

Si les Centres Experts Parkinson ont principalement une activité de consultation et d'hospitalisation, ils constituent également un recours pour le diagnostic. Ils sont aussi compétents pour proposer des traitements de

première ou de deuxième ligne et participent à des études cliniques.

A cet effet, une infirmière est exclusivement dédiée aux consultations et fait partie intégrante de l'équipe. Son rôle est de recevoir les patients et de les accompagner lors de l'annonce du diagnostic et de la proposition de traitements. Elle fait également le lien avec les ateliers créatifs proposés par le programme d'Education Thérapeutique Villa Santé du CHU de Poitiers.



*Le Centre Expert Parkinson du CHU de Poitiers est également intégré dans un réseau partenarial tel que le Centre d'Investigation Clinique et le Réseau de Promotion de la Recherche Clinique.*

### L'ACTIVITE DE RECHERCHE AU CHU DE POITIERS

Si le centre de recherche (CRC) de Poitiers poursuit des activités de recherche à de multiples niveaux, il est davantage tourné vers la recherche clinique. De nombreux projets sont en cours de développement, notamment en collaboration avec le CHU de Bordeaux, portant sur la plainte cognitive chez les patients.

**Par ailleurs, le CHU de Poitiers dispose d'un réseau interrégional très actif. Il est ainsi très lié à l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques**, particulièrement prolifique en matière de recherche et

de communication, **ainsi qu'avec le Centre d'Investigation clinique (CIC)** de Poitiers. **Un Programme Hospitalier de Recherche Clinique est également porté par le CHU de Poitiers**, dont le but est de développer des études relatives au traitement des patients atteints de la Sclérose en plaques à un âge avancé.

**Des réunions biannuelles** ont également lieu avec le CHU de Bordeaux et de Limoges, ce qui souligne la bonne collaboration inter-CHU, propice au développement de la recherche.

## ECHANGES AVEC LA SALLE



**A quel moment et à quelle personne un médecin gériatre doit-il adresser son patient au CMRR ? A quel moment rend-on service au patient en l'adressant vers ce type de structure de recours ?**

*L'adressage des patients par le médecin gériatre ou généraliste se réalise le plus souvent par courriel, avec envoi des dernières données cliniques du patient. Une réflexion est actuellement en cours sur l'organisation au CMRR d'une réunion annuelle destinée à évaluer les pratiques les plus bénéfiques pour les patients, en particulier sur le développement de formats atypiques pour les patients jeunes. D'autres réflexions sont actuellement menées afin de proposer aux patients de participer à de la recherche (thérapeutique, compréhension de la maladie ou passation des tests). Des critères d'éligibilité des patients au CMRR sont également à l'étude.*

### Les actions mises en œuvre au CHU de Bordeaux

#### PRESENTATION DU STAGE « TOUS CHERCHEURS A BORDEAUX »



***Du côté des patients comme de celui des chercheurs, l'ampleur du positivisme de cette démarche n'est plus à démontrer.***

Le CHU de Bordeaux propose à des patients de participer à un stage intitulé « Tous Chercheurs à Bordeaux ». L'objectif de ce stage est de faire se rencontrer patients et chercheurs, afin de « remettre de l'humain au centre de la recherche ». Quatre patients sont ainsi invités à passer deux jours au sein de l'Institut des Maladies

Neurodégénératives clinique de Bordeaux, auprès de deux chercheurs. **Ce stage permet aux patients de découvrir le domaine de la recherche et d'exprimer leurs attentes en la matière.** Quant aux chercheurs, cette rencontre leur permet de mettre des visages et des histoires de vie sur les maladies sur lesquelles ils travaillent quotidiennement.



*Au-delà des molécules, on a trouvé en face de nous des hommes et des femmes à notre service. Pour les malades, c'est une chance. On a un pôle de chercheurs extraordinaire. J'encourage toute personne qui en a la possibilité à le faire, car c'est un stage plein d'humanisme, et dont on ressort confiant de la qualité de la recherche.*

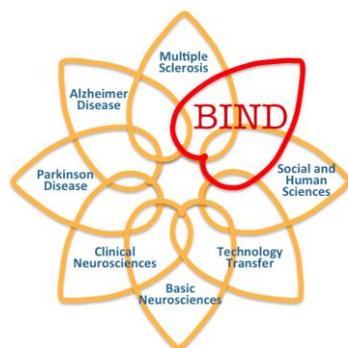
## L'ACTIVITE DE RECHERCHE ET DEVELOPPEMENT DU CHU DE BORDEAUX



*En 2015, le Ministère de la Santé a lancé un appel à candidature destiné à labelliser des Centres d'Excellence Maladies Neurodégénératives, auquel le CHU de Bordeaux a répondu.*

**Depuis sa labellisation, diverses actions ont été mises en œuvre dans le domaine des maladies neuro-évolutives** : en 2017 uniquement, 20 études cliniques ont été menées au Centre Expert, comprenant 7 études médicamenteuses industrielles et 13 académiques. **Dans le cadre de la mesure 62 du PMND, l'Université de Bordeaux est associée au CHU de Bordeaux.** Un Diplôme Inter Université

(DIU) Maladies Neurodégénératives à destination des professionnels paramédicaux a ainsi été créé en partenariat avec les Universités de Poitiers et de Limoges.



*Le projet « Bordeaux Initiative for Neurodegenerative Disorders » (BIND) témoigne de la capacité du Centre d'Excellence à organiser la recherche sur ces maladies. A noter que la recherche ne pourrait avancer sans la participation des patients et de leurs familles.*

Concernant la recherche, le CHU de Bordeaux a répondu à un appel à candidature européen et obtenu des financements pour mettre en œuvre une recherche destinée à lutter contre la protéine à l'origine du développement de la maladie de Parkinson. Des études de cohorte de patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont également organisées entre les CHU de Bordeaux, Limoges et de Poitiers.

**Enfin, il participe au développement de projets innovants** portés par d'autres partenaires territoriaux tels que : le développement d'un Village Alzheimer, la création d'une start-up DomASSIST et la réalisation d'une étude s'intéressant au lien entre l'architecture et la maladie d'Alzheimer.

**Le CHU de Bordeaux s'est également engagé en faveur de la télémédecine**, afin de faciliter le quotidien des patients, et d'améliorer la transmission d'informations entre le Centre Expert et les équipes.

## Focus sur les dispositifs innovants

### LE VILLAGE ALZHEIMER

*Ce projet, inspiré des Pays-Bas, cherche à proposer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer une vie « comme à la maison ».*

Dès le printemps 2020, cette structure expérimentale qui comporte 4 maisonnées réparties sur 5 hectares de terrain accueillera 120 villageois, accompagnés de 120 salariés et de 120 bénévoles.

La directrice du dispositif insiste sur les particularités de cette approche, qui repose sur une architecture bienveillante, la suppression des symboles médicaux tels que les blouses blanches, la personnalisation de l'accompagnement et l'intégration des personnes au tissu urbain et à la vie de

la cité. Les usagers pourront aller et venir à l'intérieur d'un espace sécurisé, mais ouvert au public.

La présence d'une médiathèque, d'un restaurant ou encore d'une mini-ferme permettront aussi d'attirer les habitants de la région.

**Un protocole d'évaluation sur cinq ans** prévoit de vérifier la pertinence des méthodes employées et les bienfaits d'une telle structure sur les patients. Cette approche scientifique apporte une plus-value au projet, qui se

différencie alors du village néerlandais précurseur. En tous les cas, elle permet

d'ouvrir des perspectives dans l'accompagnement des patients.

## L'ART-THERAPIE A L'EHPAD « LES JARDINS DU MARAIS »

*L'art-thérapie a pour but de maintenir les capacités des résidents, de remettre du sens et d'agir sur la perte d'estime de soi.*

Depuis une expérimentation lancée en 2012 et financée par l'ARS et le Conseil Départemental, 12 places ont été dédiées à l'accompagnement Parkinson au sein de l'établissement.

L'art-thérapie s'appuie notamment sur un ergothérapeute, supervisé par un médecin coordinateur et une art-thérapeute. Cette dernière s'attache à « revigorer la saveur existentielle ».

Pour ce faire, elle s'emploie à exploiter le potentiel artistique de la personne, dans une visée humanitaire et thérapeutique, qui remet le sujet au centre du soin. **Même à petite échéance, et même à 90 ans passés, elle soutient l'idée que l'on peut encore redécouvrir des choses sur soi, jouer sur le plaisir esthétique et utiliser l'art et le sentiment de beau.**

## L'implication de l'ARS Nouvelle-Aquitaine dans la recherche

**L'orientation stratégique n°5 du projet régional de santé de l'ARS Nouvelle-Aquitaine intitulée « Soutenir et amplifier l'innovation au service de la qualité et de l'efficacité du système de santé »** témoigne de l'engagement de l'ARS envers la recherche. Cette orientation vise à promouvoir la recherche et à rendre les citoyens acteurs de leur propre santé.

Dans cette optique, plusieurs objectifs sont affichés : développer des liens avec les chercheurs et les impliquer dans la recherche sur les maladies neuro-évolutives, utiliser les résultats de ces recherches pour faire évoluer l'offre et l'adapter aux besoins de la population, faire participer les patients aux programmes de recherche.

## L'ARS Nouvelle-Aquitaine s'est aussi investie au travers de deux axes : l'appui à la recherche et le soutien à l'innovation.

Concernant le premier axe, l'ARS a apporté un soutien financier aux projets

développés par des Centres Experts de Recherche Clinique et Centres

d'Excellences labellisés. Le rapprochement avec des experts a également permis d'introduire une fiche-action recherche dans le PMND, et de créer un DIU MND pour les professionnels paramédicaux.

“ *L'accès à la recherche est un droit.* ”

En matière d'innovation, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a utilisé la souplesse organisationnelle permise par l'article 51 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2018 pour expérimenter de nouvelles organisations et de nouveaux types de financement. **Un Observatoire Régional de l'Innovation en Santé a notamment été créé et financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine afin de partager les idées innovantes.** Elle utilise également l'enveloppe du Fonds d'Investissement Régional pour soutenir certains projets « recherche », en lien avec les ESA ou le Village Alzheimer.

# CLOTURE DES ASSISES

*Les Assises Régionales du PMND se sont clôturées par un discours récapitulatif de France BERETERBIDE, Directrice déléguée à l'offre de soins, et de Sophie LAFON, Inspectrice Hors Classe de l'Action Sanitaire et Sociale, de l'ARS Nouvelle-Aquitaine.*

Ces deux journées, extrêmement riches en échanges ont permis de porter la voix des personnes touchées par une maladie neuro-évolutive et de leurs aidants. Plusieurs thématiques phares ont ainsi pu être relevés :

- 1. La difficulté à vivre avec la maladie, qui vient « réduire l'être » : aux yeux des autres, et pour soi-même, on n'est plus qu'un malade.**
- 2. La nécessité pour l'aidant de trouver une 3ème voie, lui qui oscille aujourd'hui entre épuisement et culpabilité.**

Plus globalement, ces journées ont été l'occasion de souligner l'importance de l'action collective. En effet, tout acteur quel qu'il soit (médecin ou structure sanitaire ou médico-sociale), ne peut agir seul. C'est ici que réside tout l'intérêt de la création des Plateformes Territoriales d'Appui : en mettant en synergie les professionnels, il devient possible d'apporter progressivement des réponses aux besoins. Il convient également de réfléchir à une nouvelle organisation imbriquant la médecine de ville et l'hôpital, afin de créer des solutions collectives.

**“ C'est tous ensemble que l'on pourra faire évoluer et améliorer les choses, en donnant à nouveau du sens à nos actions. ”**

Ces journées ont également permis de démontrer que rien ne s'arrête après le PMND : les politiques mises en œuvre par les Agences Régionales de Santé devront être poursuivies et améliorées par et pour les aidants et les patients. Il est ainsi nécessaire de pérenniser le portage collectif des diverses actions.

Pour relever ces enjeux de santé, extrêmement complexes, les ARS ont également un rôle à jouer en s'appuyant sur la recherche. C'est dans cette optique que s'inscrit l'orientation stratégique n°5 du PRS, qui vise à promouvoir la recherche et l'innovation comme moyens pour accompagner les transformations du système de santé.



---

EHESP Conseil est une association loi de 1901, créée en 1987. Inscrits dans une démarche de consulting, nous offrons à l'ensemble des acteurs des secteurs sanitaire et médico-social et aux partenaires institutionnels un accompagnement dans la réalisation de leurs projets en effectuant des études, des missions de conseil et des audits. Issues de cursus diversifiés, les équipes d'EHESP Conseil sont composées de professionnels en formation à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP). L'association vous propose des prestations variées : étude financière, audit organisationnel, conseil juridique ou encore mise en œuvre d'une opération de communication.

---

[www.ehespconseil.fr](http://www.ehespconseil.fr)

[bureau@ehespconseil.fr](mailto:bureau@ehespconseil.fr)