

ASSISES RÉGIONALES

PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

CONGREXPO-DIJON

MERCREDI 12 SEPT. 2018

DE 9 HEURES À 17 HEURES

ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES :
QUELLES QUESTIONS SPÉCIFIQUES ?




PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019


pmnd
PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
Bourgogne-Franche-Comté


ars
Agence Régionale de Santé
Bourgogne-Franche-Comté


Bourgogne-Franche-Comté
RESEDA



L'ÉTHIQUE



Cette journée aura pour fil conducteur le questionnement éthique. L'éthique clinique est un questionnement en lien avec les incertitudes rencontrées dans le cadre de la santé. Plus la médecine moderne progresse, plus elle génère à la fois du savoir et des situations uniques où l'incertitude est centrale et où le questionnement éthique est essentiel. Le questionnement est mobilisé lorsqu'on se trouve aux limites du savoir, aux limites de la loi parfois, aux limites du sens et parfois même aux limites de la vie... Le questionnement éthique a pour visée de trouver la réponse la plus adaptée à une question et à une personne singulière confrontée à cette question des limites. L'éthique nécessite que les acteurs, que sont en premier lieu la personne malade mais également les professionnels de santé et parfois les proches, communiquent et débattent entre eux pour qu'une réponse, la plus respectueuse possible de la personne et de la situation complexe dans laquelle elle se trouve, soit apportée.

Les maladies neuro-dégénératives comportent des aspects spécifiques relatifs au questionnement éthique. Cette spécificité tient essentiellement à leur chronicité, au fait qu'elles peuvent concerner des personnes jeunes, qu'elles s'accompagnent souvent d'une altération de l'indépendance voire de l'autonomie, qu'elles posent de ce fait la question de l'accompagnement, des aides, des aidants... Comment faire en sorte que malgré cela, la personne malade reste un sujet, acteur de sa vie et de sa santé ? Telle seront - entre autres - les questions que nous aborderons au cours de nos échanges.

Pr. Régis AUBRY

médecin, chef du pôle Autonomie-Handicap CHRU de Besançon ;
directeur de l'espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté/EREBFC ;
membre du comité consultatif national d'éthique

PROGRAMME MATIN



8H45 ACCUEIL DES PARTICIPANTS – VISITE DES STANDS

9H45 OUVERTURE DE LA JOURNÉE

M. **Pierre PRIBILE**, directeur de l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne-Franche-Comté

Pr. **Régis AUBRY**, directeur de l'EREBFC ; membre du comité consultatif national d'éthique

10H05 LE PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES PMND 2014-2019 :

Pr. **Michel CLANET**, neurologue, référent national PMND, président du Comité de suivi PMND

Pr. **Thibault MOREAU**, neurologue, CHU Dijon, président du COPIL PMND BFC ;
Mme **Anne-Laure MOSER**, directrice, direction de l'Autonomie, ARS BFC

10H45 PAUSE ET VISITE DES STANDS

**11H10 RETOUR SUR L'EXPRESSION DES USAGERS
(MICRO-TROTTOIR, PLATEFORME PARTICIPATIVE)**

Mmes **Alexandra MERIENNE** et **Marie-Noëlle KOUASSI**,
étudiantes UFR SLHS BFC

Mme **Pernelle PARENT**, chargée de mission, Démocratie Sanitaire
et Relations avec les Usagers, ARS BFC

**Des questionnements éthiques feront l'objet de débats au sein de chaque table ronde...
Les intervenants des tables rondes sont en cours de définition**

11H25 TABLE RONDE :

L'AIDE AUX AIDANTS : UN AIDANT SACHANT AIDER... ET ÊTRE AIDÉ !

→ **Animateurs :** Dr. **Imad SFEIR**, président réseau RESEDA - réseau alzheimer BFC
Mme **Sandrine GUERVILLE**, cadre de Pôle Maladies Neuro Cognitives
Majeures (MNCM)

ÊTRE AIDANT...

L'aidant, c'est cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, accompagne une personne en perte d'autonomie que ce soit dû à l'âge, à la maladie et/ou à un handicap.

Accompagner un proche atteint d'une maladie neuro-dégénérative peut s'avérer difficile d'un point de vue physique tout autant que psychologique. Quel est le vécu d'un aidant familial face à la maladie neuro-dégénérative d'un proche ? Comment concilier son rôle d'aidant et sa vie professionnelle ? Comment prévenir et préserver la santé des proches aidants ? Quels sont les différents dispositifs de répit pour les aidants ?

12H35 BUFFET (SUR INSCRIPTION) – VISITE DES STANDS



PROGRAMME APRÈS-MIDI



DEUX SESSIONS DE QUATRE TABLES RONDES EN PARALLÈLE :
DE 14H15 À 15H15 ET DE 15H30 À 16H30

TABLE RONDE 1 :
MALADES JEUNES SOUFFRANT DE MND :
RESTER DANS LA VIE ET EN SOCIÉTÉ ! »

- **Animateurs :** Dr. **Éloi MAGNIN**, neurologue, coordinateur Centre Mémoire Ressources et Recherches (CMRR) et Centre Expert Parkinson de Franche-Comté
Dr. **Benoit DELPONT**, neurologue, coordinateur Centre Mémoire Ressources et Recherches de Bourgogne.
Avec le concours des MAIA* Bourgogne-Franche-Comté

Les maladies neuro-dégénératives évoquent souvent le vieillissement et le grand âge. Or, un nombre non négligeable de ces maladies peut survenir chez des sujets encore jeunes et actifs. Ces situations posent ainsi de nombreux questionnements à notre société. Comment adapter le milieu du travail à ces maladies ? La conduite automobile est-elle encore possible ? Quelles démarches administratives spécifiques chez les sujets jeunes (permis, prêt, invalidité, allocations, etc...) ? Comment les aidants, souvent eux aussi actifs, et les enfants, encore très jeunes et parfois mineurs, peuvent-ils s'organiser ? Quels lieux de vie adaptés doit-on envisager pour la suite ?

TABLE RONDE 2 :
COMMENT GÉRER LES »POLYHANDICAPS LIÉS AUX MND ?

- **Animateurs :** Dr. **Pierre DECAVEL**, MPR (Médecine Physique et de Réadaptation), CHRU Besançon
Mme **Anne-Laure BARLET**, « patiente ressource », représentante des usagers

Selon la définition de la loi française de 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Elle exprime donc une restriction de participation vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension.

Afin de répondre à ces altérations, très présentes lorsqu'il s'agit de maladies neuro-dégénératives, il est important de proposer des accompagnements adaptés (physiques, psychologiques, professionnels, au domicile, au quotidien...).

De plus, en parallèle à un investissement de la personne dans son parcours de santé, notamment par l'éducation thérapeutique, il semble impératif d'avoir une réponse citoyenne qui nous engage chacun dans notre regard et notre intégration de la personne en situation de handicap.

TABLE RONDE 3 : DE LA RECHERCHE FONDAMENTALE À LA RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE ET CLINIQUE !

→ **Animateurs** : Pr. **Thibault MOREAU**, neurologue, CHU Dijon
Pr. **Pierre VANDEL**, psychiatre, CHU Besançon

Cette table ronde a pour objectif de présenter l'organisation des chercheurs dans le domaine des neurosciences et des sciences humaines et sociales dans la région, et surtout la grande diversité de leurs champs d'action. Ainsi, seront abordées aussi bien la recherche académique que la recherche clinique.

De vrais progrès existent quand, à partir de données scientifiques fondamentales, des améliorations pour la prise en charge des malades et des aidants peuvent être proposées. Les essais thérapeutiques sont une parfaite illustration de cette démarche : à partir de mise en évidence de mécanismes découverts par des chercheurs dans les différentes maladies, des molécules innovantes sont proposées puis étudiées dans le cadre d'essais thérapeutiques rigoureux. Dans les maladies neuro-dégénératives, de nombreux essais thérapeutiques sont en cours, et quelques exemples seront présentés.

TABLE RONDE 4 : ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : L'AUTONOMIE EN QUESTION !

→ **Animateur** : M. **Armand DIRAND**, co-responsable Débats Publics,
Formation et Soutien à la Recherche / EREBFC

Les maladies neuro-dégénératives soulèvent des questions de nature éthique liées, en particulier, aux enjeux de la participation des personnes malades aux décisions qui les concernent, dans le contexte d'une maladie qui les expose à une perte progressive de leur indépendance et de leur autonomie. Quels sont les problèmes relatifs à l'exercice de cette autonomie aussi centrale que fluctuante ou vouée à la défaillance ?

Les discussions tenteront notamment d'éclairer les tensions entre l'importance de l'anticipation des choix à faire dans l'évolution de la maladie, et les valeurs de l'accompagnement dans le présent, aux temporalités, aux enjeux et aux risques différents, parfois contradictoires. À travers le problème de cet impossible temps de la bonne décision, il s'agira surtout d'aborder la question de la qualité et du sens de la vie et du soin dans ce contexte.

16H45 RETOUR SUR LES TABLES RONDES ET ÉCHANGES DE LA JOURNÉE CONCLUSION

Pr. **Régis AUBRY** – directeur de l'Espace de Réflexion Ethique BFC (EREBFC)
et fil rouge de la journée

17H00 CLÔTURE

M. **Bruno HERRY**, président de la Conférence Régionale de Santé (CRSA) BFC

ASSISES PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Destinées aux personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives (maladies d'Alzheimer et apparentées, Sclérose en plaques, maladies de Parkinson, de Charcot/SLA, de Huntington...), à leurs proches, aux acteurs impliqués dans l'accompagnement et la prise en soin (médecins, professionnels des divers champs, représentants associatifs et institutionnels...).

OBJECTIFS

- Après un ÉTAT DES LIEUX, INFORMER sur le Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019, sur les avancées en matière d'accompagnement, d'accueil, de soins et de recherche, sur l'offre existante et les perspectives en région.
- ÉCHANGER sur les thèmes : éthique, aide aux aidants, « malades jeunes », gestion des handicaps, recherche... en lien avec ces pathologies (maladies d'Alzheimer et apparentées, Sclérose en plaques, maladies de Parkinson, de Charcot/SLA, de Huntington...) et recueillir attentes et propositions.

DÉTAILS PRATIQUES

- Des stands permettront de s'informer sur certains dispositifs et outils et l'offre existante en région.
- Une halte-répit/détente, proposée par des professionnels expérimentés, accueillera si besoin les personnes malades pendant la participation de leur accompagnant aux présentations et échanges.

PLAN ACCÈS

CONGREXPO : 3 avenue de Champagne
accès tramway : ligne T1 arrêt «auditorium»

PARKING PALAIS DES SPORT

