

# DOSSIER DE PRESSE

Dijon, le 12 septembre 2018

## Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques ... Des assises régionales à Dijon

### SOMMAIRE

Communiqué de synthèse	p.2
En chiffres	p.3
Plan national : quatre axes stratégiques	p.4
Le plan d'action Bourgogne-Franche-Comté	p.5

Contact Presse :  
Lauranne Cournault  
Tél. : 03.80.41.99.94.  
lauranne.cournault@ars.sante.fr

ARS Bourgogne-Franche-Comté  
Le Diapason, 2 Place des Savoirs, CS 73535, 21035 Dijon cedex  
0808 807 107 - [www.ars.bourgogne-franche-comte.sante.fr](http://www.ars.bourgogne-franche-comte.sante.fr)

## Communiqué de synthèse

**Des assises régionales se tiennent à Dijon mercredi 12 septembre 2018, dans le cadre du plan national consacré aux maladies neuro-dégénératives et de sa mise en œuvre en Bourgogne-Franche-Comté.**

Plus de 900 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée aujourd'hui en France, plus de 200 000 personnes souffrent de maladie de Parkinson et plus de 100 000 personnes vivent avec une sclérose en plaques. C'est dire l'enjeu que représentent ces maladies neuro-dégénératives, qui ont des conséquences sur le quotidien et la qualité de vie de milliers de patients et leurs « aidants ».

Mercredi 12 septembre 2018 se tiennent à Dijon les assises régionales du plan national consacré à ces pathologies.

Environ 600 personnes, tout public, sont attendues à Congrexpo, pour un temps fort d'information et d'échanges qui vise à dresser un état des lieux de l'offre existante et à ouvrir des perspectives en matière d'accompagnement, d'accueil, de soins et de recherche.

### Tables-rondes

Cette journée, destinée aux patients et proches, aux professionnels impliqués, aux représentants associatifs et institutionnels, est organisée par l'ARS avec la collaboration de RESEDA (réseau Alzheimer) Bourgogne-Franche-Comté, et la participation d'associations de patients.

Le programme propose des interventions et des tables-rondes, mais aussi des stands d'information.

En fil rouge, **le questionnement éthique** sera posé sous le parrainage du professeur Régis Aubry, directeur de l'Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté et membre du comité consultatif national. Il ouvre les travaux aux côtés de Pierre Pribile, directeur général de l'ARS, en présence du professeur Michel Clanet, neurologue, référent national du PMND et du professeur Thibault Moreau, neurologue et président du comité de pilotage du plan pour la Bourgogne-Franche-Comté.

Les différents débats abordent les thèmes de l'aide aux aidants, la problématique des malades jeunes, celle des polyhandicaps ou encore la recherche fondamentale et clinique.

### Plan maladies neuro-dégénératives en Bourgogne-Franche-Comté

Les assises s'inscrivent dans les objectifs du plan national décliné en région, qui vise notamment à améliorer l'information des professionnels, des représentants d'usagers, des malades et de leurs proches aidants.

Ce plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 s'articule autour de grandes priorités : **l'adaptation de notre système de santé pour une réponse de qualité tout au long du parcours de vie avec la maladie, l'accès équitable aux soins et à un accompagnement adapté sur l'ensemble du territoire, la coordination des acteurs de la recherche.**

La Bourgogne-Franche-Comté se mobilise sur chacun de ces axes.

# ASSISES RÉGIONALES PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

CONGREXPO-DIJON  
12 SEPTEMBRE 2018  
DE 9 HEURES À 17 HEURES



Destinées aux personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives (maladies d'Alzheimer et apparentées, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, de Charcot/SLA, Chorée de Huntington...), à leurs proches, aux acteurs impliqués dans l'accompagnement et la prise en soin (médecins, professionnels des champs de la prévention, du sanitaire et de la recherche, sur l'offre existante et les perspectives...).

## OBJECTIFS

- \* Après un **ÉTAT DES LIEUX**, **INFORMER** sur le Plan Maladies Neuro-Dégénératives, 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 et recueillir attentes et propositions.

PLAN MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES  
2014 | 2019



## En chiffres

Aujourd'hui en France, on estime à plus de 900 000 les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Plus de 200 000 personnes souffrent de maladie de Parkinson (25 000 nouveaux cas par an) et plus de 100 000 personnes de sclérose en plaques (3 000 à 5 000 nouveaux cas par an).

S'ajoutent d'autres pathologies, telles la sclérose latérale amyotrophique/SLA (environ 8 000 personnes en souffrent) et la maladie de Huntington (18 000 personnes).

**En Bourgogne-Franche-Comté, l'Assurance Maladie prend en charge, dans le cadre d'affections de longue durée (ALD), plus de 22 000 personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, près de 11 000 atteintes de Parkinson, et 4 800 vivant avec une sclérose en plaques.**

Mais le nombre de personnes souffrant de ces pathologies est plus important.

## Un plan commun et la prise en compte des spécificités de chaque maladie et situation de vie

Prises en charge en ALD (SNIIRAM - 2015)		
	France	BFC
<b>Maladies d'Alzheimer et apparentées (ALD 15)</b>	532 900 personnes dont 70 % de femmes en ALD 15 (démence dont Alzheimer) – Age moyen : 84 ans – Part des plus de 75 ans : 88 % dont 72 % de femmes	22 700 personnes (H : 7100 – F : 15 600)
<b>Maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens (ALD 16)</b>	Plus de 206 700 personnes dont 52 % de femmes – Age moyen : 76 ans – Part des plus de 75 ans : 63 % dont 55 % de femmes.	10 800 personnes (H : 5000 – F : 5 800)
<b>Sclérose en plaques (ALD 25)</b>	Plus de 92 000 personnes dont 73 % de femmes – Age moyen : 50 ans – Part des plus de 75 ans : 5 % dont 77 % de femmes.	4 800 personnes (H : 1100 – F : 3 600)

**Et Maladie de Huntington, SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique), maladies du motoneurone, ataxies spinocérébelleuses, maladies à prion...**

On notera l'écart entre le chiffre de 900 000 personnes touchées en France par Alzheimer et apparentés et le tableau des prises en charge en ALD ci-dessous, qui n'en mentionne que 532 900. L'entrée en ALD est liée au caractère coûteux des soins nécessaires. En général, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne sont pas prises en charge en ALD aux premiers stades de leur pathologie.

## Plan national : quatre axes stratégiques

La prévalence de plus d'un million de personnes malades en France et la gravité de l'impact de ces maladies sur la qualité de vie de ces personnes et de leurs aidants imposent une forte mobilisation.

L'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux attentes des personnes touchées par une maladie neuro dégénérative est donc une priorité nationale que le plan maladies neuro-dégénératives (PMND) - plan commun à ces divers pathologies et prenant en compte les spécificités de chacune d'elle et de chaque situation de vie - décline en quatre axes :

**I. Soigner et accompagner tout au long de la vie** et sur l'ensemble du territoire

**II. Favoriser l'adaptation de la société** aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne

**III. Développer et coordonner la recherche** sur les maladies neuro- dégénératives

**IV. Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.**

Tout savoir sur le plan :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd>

# Le Plan d'action MND BFC – Déclinaisons



**Objectif général n°1 : Améliorer l'information** des professionnels, des représentants d'usagers, et des personnes malades et de leurs proches aidants.

L'objectif est d'éviter les errances des patients et familles en recherche d'interlocuteurs, d'accompagnements et de soins adaptés en faisant mieux connaître l'offre existante de proximité la plus pertinente. Il s'agit également de faciliter et mieux articuler leurs parcours de santé en favorisant l'information et une meilleure connaissance mutuelle des professionnels impliqués.

Des actions d'informations sont menées et soutenues, des outils créés (plateforme collaborative PMND...)

Les Assises du 12 septembre 2018 s'inscrivent dans cet objectif.

**Objectif général n°2 : Adapter la formation** des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades.

Il est prévu l'élaboration d'un plan de formation régional en lien avec les organismes paritaires et autres partenaires impliqués. Le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient (« patient acteur »), d'actions de formation des aidants (donner des clés pour mieux accompagner le proche malade tout en se préservant), et le soutien du concept de « patient expert » figurent également à l'échéancier.

**Objectif général n°3 : Soutenir les proches aidants** dont font partie les aidants familiaux.

La création ou le renforcement des plateformes de répit aidants relève de cet objectif, comme le développement d'une offre diversifiée (soutien psychologique, groupes de parole, café aidants, halte-répits, accueils de jour et hébergements temporaires, garde à domicile, villages vacances...) devant évoluer en fonction des besoins des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives et de leurs proches aidants.

Une offre innovante de répit, à domicile, portée par des dispositifs de « relaying », est également expérimentée au sein de quatre départements de la région.

**Objectif général n°4** : Soutenir, accompagner, prendre en soin, accueillir les **malades jeunes** et leurs proches pour améliorer leur qualité de vie.

Il s'agit, après estimation du nombre et définition des profils de ces malades de moins de 60 ans, en particulier pour les maladies d'Alzheimer, de Parkinson (et maladies apparentées) et de la sclérose en plaques, d'adapter et/ou créer une offre dédiée car peu nombreux sont les dispositifs qui s'attachent déjà à leurs problématiques (MAIA, Equipes spécialisées Alzheimer...) et proposant un accompagnement pertinent (répit, accueil temporaire et/ou permanent...)

L'objectif est, dans la mesure du possible, de leur permettre de conserver une certaine qualité de vie au sein de leur famille et de leur environnement amical et social (soutien, accompagnement au domicile, activités et accueil dédiés...) et de soutenir leurs proches. Des formations spécifiques « malades jeunes » destinées aux professionnels et bénévoles sont menées.

Des actions sont également conduites pour favoriser, autant que possible, le maintien/retour à l'emploi de ces malades jeunes.

**Objectif général n°5** : Améliorer les **parcours de santé**/optimiser l'existant en renforçant les transversalités, coordinations, mutualisations...

Cet objectif s'appuie notamment sur le renforcement des centres experts à l'échelle Bourgogne-Franche-Comté, la coordination et l'extension des réseaux existants, l'ouverture de certains dispositifs à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives, le développement d'outils communs partagés au sein d'une plateforme d'échanges de données numériques...mais aussi la coordination de la formation et de la recherche.

## Ethique

La révision de la loi de bioéthique constitue une priorité du programme de travail de l'Espace de réflexion éthique de Bourgogne-Franche-Comté.

Cette réflexion prend toute sa place dans les pathologies neuro-dégénératives.

Elle s'inscrit aussi au cœur des assises régionales du 12 septembre 2018.