

Participation de **AHC-MN** aux
Assises Régionales du Plan Maladies Neurodégénératives
à Ajaccio.
Compte-rendu

Lieu : Ajaccio, Palais des Congrès

Date : 19 septembre 2019

Présents pour AHC-MN :

- Rose-Marie NAVARRO, Vice-Présidente de l'association Huntington Corse (AHC-MN) et déléguée Huntington France
- Roger PICARD, Vice-Président de l'association AHC-MN
- Professeur Michel FONTES
- Aude MARINI, trésorière
- Joël BORDAGE, bénévole

Contexte :

Les assises régionales du **Plan Maladies Neurodégénératives (PMND)** sont organisées dans chaque région pour permettre aux professionnels de santé, aux malades et aux aidants de s'informer et d'échanger.

En Corse, elles ont eu lieu pour la première fois le jeudi 19 septembre 2019 à Ajaccio., au Palais des Congrès, organisées par l'Agence Régionale de Santé de Corse.



ars
Agence Régionale de Santé
Corse

PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

Associations
Aidants Soins
Prévention Diagnostic
Alzheimer Malades
Parkinson Professionnels
Huntington Sclérose
en plaques

Interventions d'experts,
Tables rondes,
Stands d'information

Jeudi 19 septembre 2019
8h45 - 17 h
Palais des congrès - Ajaccio
Entrée libre

Programme complet sur
www.corse.ars.sante.fr



L'association **AHC-MN** bénéficiait d'un stand lors de cette manifestation d'une journée à Ajaccio.

Cette présence a permis une **visibilité** auprès des visiteurs et auprès des autres stands de professionnels et acteurs institutionnels œuvrant dans le champ de la problématique de la journée, à savoir la prise en charge des maladies neurodégénératives.

PMND national et PMND en Corse :

La journée s'est ouverte avec l'introduction (vidéo) de Madame Marie-Hélène Lecenne, directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé de Corse (ARS), puis avec une allocution du Professeur Michel Clanet, Président du comité de suivi du Plan National Maladies Neurodégénératives (PMND). Il a rappelé que la stratégie du PMND est divisée en 4 axes,

- I. Soigner et accompagner tout au long de la vie sur l'ensemble du territoire
- II. Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne
- III. Développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives
- IV. Faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé.

12 enjeux, et 96 mesures. Le Plan court de 2014 à 2019, il est donc sur la fin, bientôt à l'heure du bilan Et d'un nouveau PNMD ?

Le PMND se décline en Corse, où le nombre de maladies neurodégénératives est en hausse. La Corse est la seule région où il n'existe pas de CHU, mais le territoire a tout de même l'atout d'avoir un Centre Mémoire de Ressources et Recherches.

Le bilan à l'heure de la fin du plan est mitigé, mais des mesures ont tout de même avancé : 11 mesures (sur 96 de prévues) ont été réalisées avec un taux de 30 à 50 %.

Un livre blanc (39 pages) a été réalisé, téléchargeable sur le site de l'ARS Corse (ce livret a également été distribué à tout visiteur/exposant lors de ces assises) : différentes informations sont centralisées, autour du parcours de soins, des aides, ou de la maladie au quotidien, spécialement pour les personnes (malades et/ou aidants) corse : https://www.corse.ars.sante.fr/system/files/2019-09/guide_WEB-PMND_0.pdf

La création d'un document sur la douleur dans les maladies neurodégénératives sur le site de l'Aviesan (Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé regroupant INSERM, CNRS et CEA) est également évoqué. Il a pour but la sensibilisation auprès du public et/ou des médecins généralistes) : <http://www.douleurneuro.aviesan.fr/>

AHC-MN lors de ces assises régionales :

La journée s'est articulée ensuite autour de 2 tables rondes :

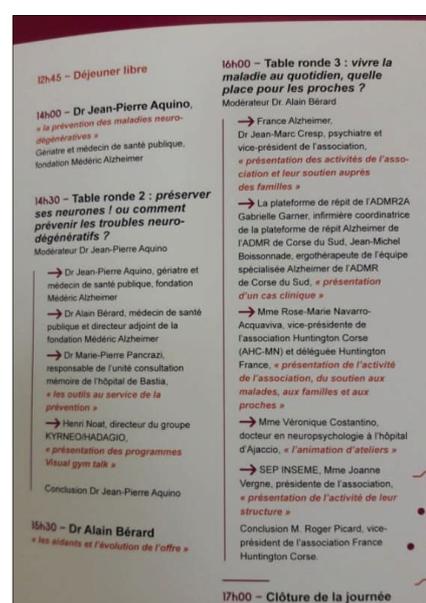
- Table-ronde 1 : *Du diagnostic aux soins, quels ressources, quels professionnels ?*
- Table-ronde 2 : *Préserver ses neurones ! Ou comment prévenir les troubles neurodégénératifs ?*

L'association a déploré que la plus grande majorité des débats et discussions, autour des différentes thématiques évoquées, ne se soient tenues essentiellement que sur la maladie d'Alzheimer.

La maladie de Huntington n'a été qu'extrêmement et rarement évoquée, tout comme la sclérose en plaques par exemple (SEP), Maladie de Charcot (SLA) ou maladie de Parkinson.

Cependant, Mme Lecenne et M. Magnavacca (ARS Corse) ont bien insisté sur ces autres pathologies et en particulier sur la MH.

Tout comme nous pouvons le voir sur le programme de la journée ci-dessous, nombre d'interventions sont consacrées à la maladie d'Alzheimer.



Madame Rose-Marie Navarro a pris la parole en avant-dernière avant la clôture de la journée par Roger Picard. Elle a évoqué son parcours d'aidante, la méconnaissance en général et plus précisément en Corse de la maladie d'Huntington, et le fait que la maladie n'était que peu connue car c'était une maladie cachée.



Madame Navarro a expliqué pourquoi elle avait entrepris de créer cette association, qu'elle voulait sensibiliser le plus de monde à cette maladie et qu'elle désirait que la structure soit un relais en Corse pour les personnes touchées par Huntington ; elle a expliqué que depuis sa création, seulement dans la micro région de Balagne, elle avait pu recenser une trentaine de famille touchées (des personnes connaissant l'existence de sa structure s'étaient manifestées auprès d'elle).

Sa prise de parole a sonnée comme un message d’alerte, et également comme une découverte et/ou surprise dans la salle, beaucoup ne connaissant pas la maladie.

Madame Navarro a également évoqué le projet de Calvi (création d’une plateforme de répit et d’un accueil de jour) et du rapprochement et la collaboration avec les autres associations de Corse (en particulier l’association l’ADMR de Corse du Sud avec laquelle une convention a déjà été actée).

Après sa prise de parole et les débats clôturés, bien que la journée terminée, beaucoup de monde est venu sur le stand, poser des questions ou prenant de la documentation diverse et variée sur l’association nationale, sur l’antenne de Corse, ou sur des livres relatifs à la maladie.

Nous pouvons dire que son discours percutant a éveillé l’attention, et que la présence de l’association Huntington-Corse-Maladies Neurodégénératives lors de cette journée était pertinente et bénéfique.

