

COMPTE-RENDU

Réunion d'information

29 août 2018 à 18h

Centre Social Cardellu de Calvi

Projet de centre de coordination des prises en charge des maladies génétiques neurodégénératives motrices de la Corse Aidés et Aidants

Personnes invitées / présentes (par ordre alphabétique) :

- Mr Acquaviva Jean-Felix, Député de la 2^e circonscription de Haute-Corse
- Mme Colleaux Laurence, PhD Inserm UMR1251 - Marseille Medical Genetics (MMG) (Visio)
- Dr Condamine Jean-Luc, CNEH Centre National des Études Hospitalières
- Mr Delpoux J-L, Adjoint à l'urbanisme à la Mairie de Calvi, Conseiller à l'Assemblée de Corse
- Mr Fabre Frédéric, docteur en droit, représentant pour les recours internationaux, CEDH-ONU
- Mr Issandou Marc, Président National de Huntington France
- Mr Magnavacca, Directeur du Médico-Social de l'ARS
- Mr Marchett François, Président de la Communauté de Communes de Calvi-Balagne (Excusé)
- Mme Nicolli-Pietri Marie-Thé, Membre du Collectif National des pilotes MAIA
- Mr Picard Roger, Fondation Denise Picard (Visio)
- Mme Salducci Antoinette, Vice-Présidente de la Communauté de Communes de L'Ile Rousse
- Mr Séguy Jérôme, Sous-Préfet (Excusé)
- Les maires des communes environnantes (Mr Ange Santini, Calvi, Lumio excusé, Calenzana excusé, Ville-di-Paraso, Manso, Pietra-di Verde, Mr Pierre-Marie Mancini, Costa)
- Nos adhérents et sympathisants
- Notre Conseil d'Administration et notre conseil scientifique (dont le Pr Fontès Michel, le Dr Cosperec Léa)
- Docteurs, infirmières, kinés de la région
- La presse (Corse-Matin, CorseNetInfos, TelePaese, Portail-Corse-Balagne...)

Le projet vise à assurer une prise en charge du couple patients /aidants pour les patients atteints d'une maladie génétique neurodégénérative à forme motrice.

INTRODUCTION

L'Association AHC-MN Corse (Association Huntington Corse et autres Maladies Neurodégénératives) a été créée en juillet 2017. Nous sommes délégués HUNTINGTON France qui existe depuis 40 ans.

Nous avons participé à la mise en place du Comité Technique Régional des Maladies Neurodégénératives.

Suite à nos diverses réunions au siège de l'ARS Corse, nous avons pu constater les difficultés que rencontrent nos concitoyens quant à la prise en charge de leurs maladies et le très faible taux d'équipements spécialisés en Corse et en particulier en Balagne.

Les patients sont cloisonnés suivant leur âge dans différentes catégories, ce qui rend difficile la prise en charge des malades ; les aidants se retrouvent confrontés à un vrai parcours du combattant :

- Avec la progression de la maladie du proche dépendant, de nombreux aidants se replient sur « leur couple » et sur leur fonction d'aidant.
- Progressivement, ils peuvent se désocialiser et finir par s'oublier eux-mêmes.
- Ce qui provoque chez l'aidant des pathologies : la demande de soins et d'attentions, la multitude de soins à accomplir, la répétition des gestes ou des paroles qui peuvent rapidement aboutir pour l'aidant à une source d'épuisement, de stress, de surmenage, d'insomnies, d'épuisement physique et psychologique et devenir un fardeau.
- Au plan social, les aidants familiaux souffrent d'isolement et de solitude, ils ont des activités réduites.

Ce qui nous amène aux constats suivants :

- le manque de médecins, de spécialistes, car nous avons 1,8 neurologues pour 100000 habitants en Corse
- la situation géographique
- l'information
- le maintien et l'aide d'une continuité dans les demandes administratives.

Le taux d'équipement en places de foyer et accueil de jour pour adultes en 2016 en Haute-Corse est de 1,7 pour 2,4 en Corse-du-Sud et 4,3 de moyenne pour le reste du territoire français métropolitain. Soit plus de deux fois moins que sur l'ensemble du territoire national. On ne dénombre que 10 places d'accueil de jour en Haute-Corse.



Association AHC-MN – Domaine de la Figarella – 20214 CALENZANA
Achille ACQUAVIVA – Président
Rose-Marie NAVARRO – Vice-Présidente
06 31 87 40 16 – contact@ahc-mn.org – www.ahc-mn.org

L'indice de vieillissement de la population est, quant à lui, passé de 81,7 en 1999 à 103,6 en 2015 ce qui indique non seulement une évolution toujours plus grande des besoins de prise en charge mais aussi un vieillissement des aidants.

Aidants, qui ayant des difficultés à se déplacer, restent de plus en plus confinés et isolés à leur domicile avec les malades et ont beaucoup de mal à se déplacer au café des aidants de Bastia, lieu unique en Haute-Corse où ils pourraient bénéficier d'une écoute.

Toutes ces situations amènent les aidants et les malades à se diriger vers le continent, avec des frais très importants (et pris en charge à 65%) par les systèmes sociaux.

Donc, c'est pour cette raison que notre Association s'implique dans la réalisation de divers projets dont un retenu par l'Association Huntington France, qui nous alloue un budget de démarrage pour continuer notre expertise sur le besoin des aidants et des aidés sur la Corse.

Notre but est de créer un centre de coordination des prises en charge des maladies génétiques neurodégénératives motrices de la Corse Aidés et Aidants, de permettre aux familles d'avoir du répit ainsi qu'une formation nécessaire pour la continuité au domicile. Au vu de l'espace autour du Centre Hospitalier de Calvi-Balagne, il serait opportun que nous puissions développer un Pôle de Santé Balagne.

L'Etat souhaite garder les malades le plus longtemps possibles chez eux d'où ce centre de coordination qui permettrait du répit aux aidants et profiter de la mise en place de différents dispositifs présents sur notre territoire.

Donc ce centre aura pour but de coordonner tous nos dispositifs afférents, de soulager nos aidants avec la mise en place d'un accueil de jour, d'un accueil temporaire. La grande difficulté de notre région mer-montagne sera le transport de nos malades et des aidants sur le centre.

Nous avons quelques questions à poser à nos concitoyens :

- Que souhaite l'aidant pour pouvoir se reposer ?
- L'aidant a-t'il besoin d'une formation, d'un conseil ?
- L'aidant est-il suffisamment informé ? Par qui ?
- Où s'adresse-t-il ?
- Est-ce que les services sociaux se déplacent à leur domicile ?
- Est-ce l'aidant qui les appelle ? Est-ce le médecin traitant ? Est-ce la famille ?
- Pour faire face aux difficultés devant la maladie, où trouvent-ils les informations nécessaires ?

Et nous souhaiterions vivement qu'ils puissent nous répondre par courrier, mail...



Association AHC-MN – Domaine de la Figarella – 20214 CALENZANA
Achille ACQUAVIVA – Président
Rose-Marie NAVARRO – Vice-Présidente
06 31 87 40 16 – contact@ahc-mn.org – www.ahc-mn.org

Introduction du président de AHC-MN, Mr Achille Acquaviva

« Moment important dans la vie, courte mais déjà dense, de notre association : la réunion qui s'est tenue ce mercredi 29 Août.

L'objectif de cette réunion était de présenter la première étape de notre projet de Centre de Répit – Centre de Ressources pour la Balagne, pour la prise en charge des maladies neurodégénératives.

Il y a urgence car les besoins recensés (il en reste inconnus ou cachés) sont importants, les patients et les familles sont dans l'attente quand ils ne sont pas au désespoir !

Par ailleurs, le Plan National Maladies Neurodégénératives (PNMD) et le Plan Régional de Santé (PRS) Corse invite tous les acteurs à faire preuve d'initiatives et d'innovations.

Nous ne laisserons pas passer ces opportunités et nous allons poursuivre nos efforts afin que la Balagne soit dotée de cet outil indispensable pour la région et pour toute la population Corse.

Comptez sur nous pour atteindre cet objectif. »

Mr Acquaviva a remercié l'assemblée ainsi que tous les élus présents (particulièrement notre député de la 2^e circonscription, Mr Felix Acquaviva, Mr Ange Santini, Maire de Calvi, Mr Delpoux, Adjoint à l'urbanisme à la Mairie de Calvi, Conseiller à l'Assemblée de Corse, Mr Pierre-Marie Mancini, Maire de Costa et Président des Maires de Haute-Corse), le monde médical et para-médical, les organismes et autres services socio-médicaux, les familles et malades présents, nos adhérents et sympathisants.

Il a présenté les intervenants et le sujet de la réunion.

« Merci pour votre soutien. »

Le Président : Mr Achille ACQUAVIVA

Exposé – Présentation de l'étude du projet par le Dr Condamine du CNEH

Diaporama présenté lors de la réunion par le Dr Condamine en pièce jointe

Préfiguration du projet - Projet de centre de coordination des prises en charge des maladies neurodégénératives motrices de la Corse Aidés et Aidants

L'étude préliminaire exposée lors de cette réunion a fortement intéressé nos élus ainsi que le monde médical.



Association AHC-MN – Domaine de la Figarella – 20214 CALENZANA
Achille ACQUAVIVA – Président
Rose-Marie NAVARRO – Vice-Présidente
06 31 87 40 16 – contact@ahc-mn.org – www.ahc-mn.org

Projection d'un petit film – Famille avec 3 générations atteintes ou pas du gène de la maladie Huntington – Intervention de Mr Marc Issandou, Président de l'Association Huntington France

Le film est intéressant car il montre tous les cas.

PRECISION TRES IMPORTANTE : Le gène est toujours dominant, ce qui signifie que qu'un test positif indique à la personne qu'elle va déclarer la maladie un jour ou l'autre.

La personne non encore malade, porteuse du gène subit un traumatisme terrible (qu'il faut encadrer) d'autant plus qu'elle a souvent l'image de la personne malade chez elle (son père ou sa mère).

Cette situation génère souvent un environnement familial conflictuel qu'il est important d'encadrer (écoute, soutien psychologique)

La science (test prédictif) permet aujourd'hui qu'une personne porteuse du gène puisse mettre au monde un enfant sain grâce à la méthode DPI (Dispositif Pré Implantatoire) et au DPN (Diagnostic Pré Natal).

Présentation des difficultés des aidants par Mr Marc Issandou, Président de l'Association Huntington France.

Dans de nombreuses familles Huntington, la situation de l'aidant principal est préoccupante car cette personne est le plus souvent épuisée. Il faut aider les aidants

Roger Picard, Fondation Denise Picard

Depuis trente ans Roger Picard s'occupe au quotidien de son épouse Denise, ses trois enfants sont porteurs du gène, son fils est décédé de la MH en 2014.

Grâce à la découverte du gène (et ses implications : DPN, DPI), ses petits-enfants (4 petits fils) et arrières petites filles ne sont pas porteuses.

Avec l'ensemble des médecins impliqués dans la MH, et le soutien de la Fondation Bettencourt-Schueller l'Association a écrit, publié et diffusé le livre Maladie de Huntington - Questions/Réponses, à ce jour plus de 9000 exemplaires ont été envoyés aux malades, aidants et professionnels de santé.

En 2014, l'Association a fait l'acquisition d'un village de vacances à l'abandon près de Vichy (Brugheas - 03700) et l'a transformé en Centre de Répit Aidants-Aidés :

Site Internet : www.lesbruyeres.centrederepit.org



Association AHC-MN – Domaine de la Figarella – 20214 CALENZANA
Achille ACQUAVIVA – Président
Rose-Marie NAVARRO – Vice-Présidente
06 31 87 40 16 – contact@ahc-mn.org – www.ahc-mn.org

Vidéo du Pr Anne-Catherine Bachoud-Levi, Professeure Neurologue Hôpital Henri-Mondor (Créteil), Centre National de référence « maladie de Huntington »

Mme Bachoud-Levi soutient le projet (ainsi que le Dr Youssov, Neurologue à l'Hôpital de Créteil Henri-Mondor, AP-HP), qui cadre au niveau national avec les attentes et besoins.

Elle fait partie du Conseil scientifique de l'association AHC-MN.

Visio conférence avec Mme Laurence Colleaux, directrice du service génétique à l'INSERM de Marseille

Mme Colleaux (DR1, CNRS Marseille Medical Genetics (MMG) UMR1251 Aix Marseille Université / Inserm) nous a fait la joie d'être en visio conférence. Les conditions de son et d'image étaient malheureusement mauvaises (micro en panne). Mme Colleaux a pu s'exprimer en plein écran sur l'écran du vidéo projecteur. La connexion internet étant un peu faible, les propos un peu hachés, nous reprenons ses propos :

« Sous l'égide du futur Institut GIPTIS (Genetics Institute for Patients, Therapies, Innovation and Science) et en tant que membre du centre de Génétique Médicale de Marseille dirigé par le Pr Nicolas Levy (MGG, INSERM U1251) je suis chargée de mettre en place un projet pour l'amélioration du repérage, du diagnostic et de la prise en charge des patients corses souffrants de maladies rares

Les objectifs sont de favoriser l'accès aux méthodes innovantes de diagnostic, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, que ce soit au domicile des patients ou en établissement sanitaire et médico-social. Organiser un pôle d'accompagnement médical et paramédical spécialisé tout au long du parcours de soin des enfants et de leurs familles.

En pratique, nous souhaitons :

- Renforcer les consultations avancées pluri-professionnelles articulées avec les centres de référence et de compétences de maladies rares sur les centres hospitaliers d'Ajaccio, de Bastia et de Calvi-Balagne.
- Consolider l'expertise de génétique sur l'île
- Renforcer la pratique de la télémédecine au niveau du diagnostic et du suivi des patients
- Créer plus de synergie et de coordination entre ces différents intervenants pour orienter les familles vers les bons interlocuteurs et les ressources compétentes le plus vite possible
- Mener des initiatives ciblées pour informer de l'existence de ces dispositifs, renforcer et actualiser les connaissances sur les MR des professionnels de santé et du secteur social.



Association AHC-MN – Domaine de la Figarella – 20214 CALENZANA
Achille ACQUAVIVA – Président
Rose-Marie NAVARRO – Vice-Présidente
06 31 87 40 16 – contact@ahc-mn.org – www.ahc-mn.org

Ce projet est mené en lien étroit avec le service de Génétique de l'Hôpital de la Timone, les centres de références et de compétence MR de Marseille et l'ARS de Corse. Il bénéficie du soutien de l'Alliance Maladies Rares. »

Débat avec le public

Au fur à mesure des interventions, nous pouvons aujourd'hui tirer le constat que le projet répond aux problématiques et à la demande du public.

Mme Nicolli-Pietri, Membre du Collectif National des pilotes MAIA, est intervenue pour présenter de façon synthétique la méthode MAIA dédié aux professionnels de santé et de social. L'action intervient en Corse-du-Sud et est portée par la collectivité de Corse. Elle met en place des gestionnaires de cas et professionnels d'interface sur un territoire identifié. Les professionnels de santé et de social remontent leurs difficultés aux MAIA quant à leurs malades atteints de maladie neuro-dégénérative.

Le Docteur Agostini adhère, lui aussi, au projet et soulève la problématique du manque de médecins.

Une famille a soulevé ses difficultés à mettre en place les dossiers d'aides du malade. Elle s'est adressée à l'association Paralysés de France qui suit aujourd'hui cette personne. Elle n'avait pas trouvé l'aide attendue sur place. On constate donc un manque d'information et d'interlocuteur.

Conclusion

L'assemblée présente nous approuve dans notre démarche et nous conforte à poursuivre ce projet. Nous remercions toutes les personnes présentes et excusées pour leur soutien.

Cette étude préliminaire va permettre de nous adresser aux deux instances primordiales que sont l'ARS et la Collectivité de Corse dans le cadre de l'Article 51.

Nous comptons sur votre soutien financier pour que nous puissions continuer à rentrer dans la deuxième phase du projet.



Association AHC-MN – Domaine de la Figarella – 20214 CALENZANA
Achille ACQUAVIVA – Président
Rose-Marie NAVARRO – Vice-Présidente
06 31 87 40 16 – contact@ahc-mn.org – www.ahc-mn.org