**Près de 900 participants sont rassemblés pour les premières Assises régionales consacrées aux Maladies Neuro-Dégénératives (MND) en Occitanie le 12 Juin à Toulouse et CSC y était. Ces assises concernent essentiellement les MND qui sont les maladies suivantes : Maladie d’Alzheimer, Parkinson, Sclérose en Plaques… Cependant, les exposés et les tables rondes ont été fort intéressants et instructifs.**

Quelques chiffres :

En France :

850 000 personnes touchées par la maladie d’Alzheimer

150 000 par la maladie de Parkinson

85 000 par la sclérose en plaques

Après une ouverture par Monique CAVALIER Directrice Générale ARS Occitanie ; Place aux interventions et débats :

* Le Plan Maladies neuro-dégénératives par le Pr CLANET, Président du comité de suivi national du Plan Maladies Neuro-Dégénérative.
  + Quatre axes :
    - Parcours du patient
    - Place de la personne dans la société
    - Recherche
    - Démocratie sanitaire
  + Deux spécificités :
    - Transversalité entre les maladies
    - Intégration des Services (sanitaires, médicaux sociaux …)
* Etat d’avancement de la Recherche par le Dr Etienne HIRSCH
  + Il y a deux (sur sept, en France métropolitaine) centres d’excellence en Occitanie
  + Colloque des 7 centres d’excellence à MONTPELLIER en Octobre 2018.
  + Aspect international de la Recherche
  + Importance de la Recherche fondamentale qui doit, aussi, communiquer avec la recherche clinique
  + La recherche doit se faire en étant « décloisonnée » sur toutes les MND
  + Besoin de moyens considérable et gestion par une gouvernance. « Le chercheur ne peut pas travailler tout seul, isolé, dans son labo, avec son éprouvette »
  + Les patients doivent être acteurs de la Recherche

* Parole d’experts : La biologie au service du diagnostic et du traitement ; les biomarqueurs dans les protéinopathies par Sylvain LEHMANN.
  + Définition d’un biomarqueur et utilités, notamment pour diagnostiquer la maladie le plus tôt possible : caractéristique biologique qui peut être mesurée de façon très précise et qui peut être analysée
  + Peut aussi être utilisé pour La prise en charge du patient
* Table Ronde « Entrée dans la maladie et favoriser l’autonomie de la personne et ses proches aidants.
  + L’Education Thérapeutique du Patient (ETP) a été souvent, au cours de la journée, mise en avant, comme le mot « aidant » qui pourrait être remplacé par « aimant » ….
  + Plusieurs thèmes ont été abordés (Le diagnostic au bon moment, l’automatisation Patient/Aidant par l’ETP, Les proches aidants soutien et formation) avec différents intervenants (patients, médecins, infirmières, aidant familial, représentant d’associations de malades …).
  + Il apparait que des progrès doivent être faits, concernant l’annonce du diagnostic, mais que cet aspect est de plus en plus pris en compte.
* Parole d’experts : « Les étonnantes capacités d’adaptation de notre cerveau » par Laure VERRET, Maitre de conférences à l’Université Paul Sabatier à TOULOUSE :
  + Le modèle de référence qui considérait que le cerveau était figé est battu en brèche par les progrès de la médecine qui montre l’incroyable plasticité de ce fabuleux organe.
  + L’importance de l’environnement, au sens large du terme, puisqu’il englobe aussi bien les aspects sociaux que le sport a été expérimentalement démontré (notamment, avec des expériences sur des souris) et fait l’objet de plusieurs témoignages.
* Table Ronde : « Vivre la maladie au quotidien »
  + Là aussi, plusieurs thèmes ont été abordés (Douleur et souffrance dans les MND) avec différents intervenants (patients, médecins, infirmières, aidant familial, représentant d’associations de malades …).
  + Ethique de la vie à domicile et en institution

Plus d’informations (photos) sur <https://www.occitanie.ars.sante.fr/assises-maladies-neuro-degeneratives-en-occitanie>