

CÔTE-D'OR Santé

Maladies neuro-évolutives : un

UN PARTENARIAT

LE BIEN PUBLIC

Le site des maladies neuro-évolutives (MNE) de Bourgogne-Franche-Comté a été créé à la demande de l'Agence régionale de santé, à la suite des assises régionales des maladies neurodégénératives, à Dijon le 12 septembre 2018. C'est Réséda, le réseau des MNE, qui porte cette plateforme numérique regroupant et amplifiant la voix des malades, de leurs aidants et des soignants. Inauguration officielle en septembre.

Le site est une « plateforme d'accueil et d'orientation » du grand public vers les différents sites des associations MNE de Bourgogne-Franche-Comté.

Il a pour vocation d'informer les patients, les aidants et les professionnels sur les actualités des MNE, de les orienter vers les structures de soins et d'accueil dans l'ensemble de la région de Bourgogne-Franche-Comté.

Il propose également des activités de répit (visite de musées, cours de cuisine, rando santé...) et des formations à destination du couple aidant-aidé. Il informe aussi sur les différents événements et colloques qui ont lieu dans la région.

Lancement officiel prévu en septembre

Pour le Dr Imad Sfeir, président du Réseau des maladies neuro-évolutives de Bourgogne-Franche-Comté (Réséda), cet outil numérique marquera un tournant dans l'accompagnement des malades : « La création du site a nécessité plusieurs mois de collaboration entre Réséda et les différentes associations des maladies neuro-évolutives présentes sur la région : France Alzheimer, France Parkinson, France AVC, France SEP et France Huntington. La réalisation du site a été confiée à l'agence Moutarde. Cette plateforme est l'une des seuls en France à communiquer sur l'ensemble des MNE, elle est alimentée par les actualités des différentes associations de la région Bourgogne-Franche-Comté ».

Le lancement officiel est prévu pour septembre, mais en attendant l'accès est déjà possible *via* www.reseda-mne.fr.

Amandine ROBERT

COMPRENDRE

■ Qu'appelle-t-on maladie neuro-évolutive ?

Ce terme rassemble des pathologies telles que : Alzheimer, Parkinson, les AVC, Huntington ou encore la sclérose en plaques (SEP). Qui évoluent progressivement en provoquant diverses altérations des facultés des patients.



La maladie neuro-évolutive, c'est cette grande inconnue qui fait très peur et qui s'installe petit à petit en bouleversant la vie des patients et de leurs proches. Photo illustration LBP/Jérémie BLANCFÉ

“ Cette plateforme est alimentée par les actualités des différentes associations de la région Bourgogne-Franche-Comté. ”

Dr Imad Sfeir, président du Réseau des maladies neuro-évolutives de Bourgogne-Franche-Comté (Réséda)



2002

L'association Réséda existe depuis 2002. S'appuyant sur divers intervenants, elle organise le parcours de santé et le suivi des patients atteints de maladies dites neuro-évolutives.

Zoom sur l'association régionale Réséda

■ Création de l'association

L'association Réséda a été créée en mars 2002 par des professionnels de santé et des associations de patients confrontés quotidiennement à la maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, Huntington, etc.

■ Secteurs libéral et public réunis

Les membres de Réséda ont manifesté la volonté de rassembler des professionnels de tous les domaines, qu'ils soient issus du secteur libéral ou public, médical (généralistes ou spécialistes), paramédical et social...

■ Un réseau aux multiples missions

Mettre tout le monde en réseau, trouver des réponses aux premiers symptômes, s'orienter dans les méandres des pathologies souvent peu comprises et très anxiogènes pour les malades et leurs proches... Réséda et son site Internet, c'est un peu tout ça à la fois.



Informer et orienter, c'est la mission de Réséda et des diverses associations qui alimentent le réseau. Photo illustration LBP

site Internet unique pour lutter

CE QU'ILS EN DISENT

Charline Comte Coordinatrice de l'association France Alzheimer Côte-d'Or

« Le réseau met en synergie tous les acteurs du champ médico-social »

« Les associations France Alzheimer ont été créées il y a un peu plus de 30 ans. Elles sont affiliées à l'Union nationale des associations France Alzheimer, tête de réseau qui assure la coordination de presque une centaine de délégations départementales. France Alzheimer est une association de familles dont un proche ou un parent est atteint de la maladie ou de troubles apparentés. Cette pathologie entraîne une disparition progressive des neurones dans les régions du cerveau qui gèrent certaines capacités, comme la mémoire, le langage, le raisonnement ou encore l'attention. Nous avons quatre grandes missions : soutenir les aidants et les personnes malades. Former les aidants, les bénévoles et proposer des interventions aux professionnels du secteur médico-social. Contribuer à la recherche. Informer l'opinion et interpeller les pouvoirs publics. Chaque délégation départementale de France Alzheimer propose des actions spécifiques propres à son territoire, en cohérence avec les ac-

teurs de terrain. Le principal avantage du réseau Réséda est de mettre en synergie tous les acteurs du champ médico-social autour des problématiques des maladies neuro-évolutives. Cela permet de mutualiser les moyens. La mise en réseau de toutes nos ressources sur le site Internet permettra aux familles, aux malades et professionnels de pouvoir s'informer sur nos actions, nos événements et également d'accéder à un annuaire le plus finement mis à jour. Ce site permettra aussi de sensibiliser le grand public, de parler de la nécessité du diagnostic, des aides à mettre en place et de la notion de répit, tant pour le malade que pour la famille. »



Charline Comte.
Photo LBP/A. R.

Anne-Laure Barlet déléguée consultante Fondation pour l'Aide à la recherche sur la sclérose en plaques (SEP)

« Un outil régional, créé conjointement par les différents acteurs »

« La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neuro-évolutive qui affecte plus de 110 000 personnes en France et 5 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Elle touche essentiellement un public jeune car l'âge moyen de début se situe entre 25 et 35 ans. Néanmoins, il existe des formes pédiatriques ou d'autres qui débutent après 40 ans. Maladie imprévisible, elle est la première cause de handicap neurologique, non traumatique, chez l'adulte jeune. Les traitements actuels permettent de réduire les poussées et améliorent la qualité de vie des patients, mais ils ont une efficacité insuffisante pour lutter contre la progression des symptômes. Les répercussions sur la vie de la personne atteinte de SEP et son entourage sont immenses. La fondation pour l'Aide à la recherche sur la sclérose en plaques s'attache, depuis sa création, à soutenir et développer les études à l'échelle nationale et internationale. L'autre aspect fondamental de son action est de diffuser l'information la plus récente, la plus pertinente et la plus riche possible, sur les avancées médicales, scientifiques et thérapeutiques. Réussir ces deux axes passe inévitablement par la sensibilisation du grand public. Pour faire évoluer l'image de la maladie, la Fondation mène, en permanence, des campagnes actives de sensibilisation qui visent également à interpeller les

pouvoirs publics. J'ai rejoint le groupe de travail Réséda sous la bannière Unisep (Union pour la lutte contre la SEP) afin de poursuivre la mise en place des nouvelles politiques de santé qui participent à un changement des représentations et des pratiques entre le système de santé et la population ainsi que la sensibilisation de tous sur les MNE. Ce site est, entre autres, une réponse apportée aux réflexions qui ont émané des assises régionales du plan des maladies neuro-dégénératives (PMND) pour favoriser la rencontre et la création du lien inclusif entre les différents acteurs du territoire. C'est un outil régional, créé conjointement par les différents acteurs (usagers, aidants, professionnels, institutions, famille...) où chacun pourra trouver information, orientation et sensibilisation aux maladies neuro-évolutives. Son accessibilité à tous et sa structure évolutive sont réfléchies pour favoriser la diffusion d'une information juste, la prévention, les échanges voire les partenariats entre tous. »



Anne-Laure Barlet.
Photo LBP/A. R.

Alain Morino-Ros Président de l'association France AVC 21

« Ensemble, nous serons plus forts, plus informatifs »

« L'accident vasculaire cérébral (AVC), est la première cause de décès chez la femme et de handicap chez l'adulte. Conséquence d'un ou de la conjugaison de plusieurs facteurs risque, l'AVC est une pathologie grave pouvant entraîner des séquelles multiples et surtout lourdes. Toutes les quatre minutes en France, quelqu'un est victime d'un AVC. Dans 80 % des cas, il est ischémique (artères bouchées). Ou alors il est hémorragique (ruptures d'un vaisseau). Sans oublier les AIT (accident ischémique transitoire) dont les symptômes ne durent que très peu de temps et passent souvent inaperçus ou encore sont négligés. Mais l'AVC reviendra alors à la charge. Il nous faut donc informer nos concitoyens des facteurs de risque et des symptômes afin de réagir vite et d'appeler le 15. C'est une course contre la montre qui s'engage, car des réponses existent, mais elles doivent être appliquées dans des délais courts. Faire partie du site de Réséda qui se met en place, c'est augmenter l'information et la prévention auprès du grand public, au travers de ce maillage structuré et or-

ganisé. Cela devrait représenter une évolution favorable aux objectifs de notre Association France AVC 21, permettant ainsi de toucher plus de monde, de mieux informer sur nos activités, nos actions et les réponses que nous pouvons apporter aux patients et à leurs aidants. Notre association n'en sera aussi que mieux connue. Le regroupement des pathologies neuro-évolutives, même s'il y a des différences entre elles – les unes s'installent dans le temps, d'autres sont brutales et surviennent sans préavis –, permettra de travailler ensemble sur des troncs communs et d'apporter aussi des réponses communes, en particulier aux aidants. Ensemble, nous serons plus forts, plus informatifs et nous toucherons un auditoire plus large. »



Alain Morino-Ros.
Photo LBP/A. R.

Christian Billaut Délégué de la Côte-d'Or, responsable régional de la Bourgogne du comité France Parkinson

« Des informations ayant un caractère très pratique et concret »

« La maladie de Parkinson est caractérisée par la destruction de neurones spécifiques, à dopamine, qui servent à contrôler des mouvements. Les trois symptômes majeurs sont une lenteur dans le geste avec la perte des mouvements automatiques, une rigidité et des tremblements de repos. Les autres troubles moteurs sont le piétinement, le blocage, les troubles de l'équilibre et chutes, les troubles de la déglutition. Tout cela s'accompagne de divers troubles du sommeil, urinaires ou encore digestifs, de fatigue, de somnolence diurne et de douleurs. Sans oublier une atteinte psychologique : hyperémotivité, anxiété, dépression, apathie. L'association France-Parkinson, créée en 1984 par le Pr Agid de Paris, œuvre dans 77 départements. Le malade et les proches sont toujours à la recherche de renseignements sur la maladie, l'évolution, les traitements etc. Avec ce site régional, alimenté localement, il sera facile de découvrir les associations qui concernent sa maladie. Mais aussi de connaître les activités, les ateliers, les événe-

ments locaux avec les contacts référencés pour chaque thème de recherche. Il y aura aussi des informations sur les aides existantes (humaines, sociales, financières). Cela offre la possibilité de rechercher un professionnel de santé médical ou paramédical comme un neurologue, un centre expert, un médecin du travail, un kinésithérapeute ou encore un orthophoniste, etc. La recherche d'un interlocuteur dans le domaine médico-social sera bien plus simple. Les familles auront accès aux informations sur les structures adaptées, les coordonnées d'administrations. Le tout aura un caractère régional ou même local très pratique et concret. »



Christian Billaut.
Photo LBP/A. R.