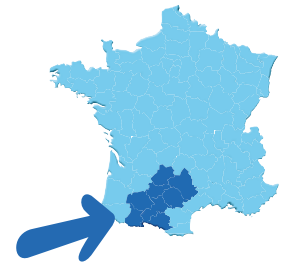




par Béatrice PICAVET
Coordinatrice du Pôle MND



Du Réseau de santé MIPSEP au Pôle Ressources Régional des Maladies Neuro-Dégénératives

Contexte

En 2013, après onze ans de fonctionnement, le réseau de santé MIPSEP (Midi Pyrénées Sclérose En Plaques) a restructuré ses missions dans le cadre des nouvelles orientations stratégiques des réseaux préconisées par l'Agence Régionale de Santé de Midi Pyrénées en accord avec les grands axes de la nouvelle loi de santé et le plan MND.

Les grandes lignes de changement étaient les suivantes :

- transfert de l'accompagnement direct des personnes atteintes de SEP aux organisations territoriales de proximité,
- formation de ces équipes territoriales à la prise en charge des MND (évolution des réseaux de soins palliatifs vers des réseaux territo-

riaux (*) généralistes en préfiguration des plateformes d'appui de la nouvelle loi de santé),

- apporter l'appui expert aux réseaux territoriaux (*) dans l'accompagnement des cas complexes MND.
- mettre en place une stratégie régionale de production et diffusion de programmes ETP et de formation des aidants

Une réflexion a donc été menée par tous les acteurs impliqués dans le parcours de santé des personnes atteintes de SEP au niveau région et territoires afin de mieux analyser les demandes et réorganiser ces parcours.

(*) Liste et carte des réseaux territoriaux de Midi Pyrénées: <http://www.resomip.com>

Nouveau service en Midi-Pyrénées : une plateforme régionale d'écoute et d'aide aux aidants



Vous accompagnez un proche atteint d'une maladie neuro-dégénérative (Maladie d'Alzheimer, SEP, SLA, Sclérose en Plaques, etc.)

Vous avez besoin d'être **ECOUTÉ** ?
Vous souhaitez être **SOUTENU** ?

0806 806 830
NUMERO DESTINÉ AUX AIDANTS

Des professionnels sont à votre écoute de 18h30 à 22h00

MAI 2016 - 1^{ER} MARS 2016

Maladie d'Alzheimer
Maladie de Parkinson
Sclérose En Plaques (SEP)
Sclérose Latérale-Amyotrophique (SLA)
Autres maladies neuro-dégénératives rares

Un proche est atteint d'une maladie neuro-dégénérative (MND) : le Pôle Ressources MND de Midi-Pyrénées vous propose une antenne d'écoute téléphonique pour vous soutenir et vous orienter.

Contactez nous :
7j/7
de 18h00 à 22h00
N° Vert d'écoute et de soutien psychologique
Prix d'un appel local

0806 806 830

Pôle Régional MND
Avec le soutien financier de : ars, MAIA, MND, ARSLA, AFSEP, ARS, etc.

Equipe coordinatrice



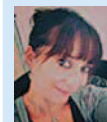
Béatrice PICAVET
Coordinatrice Administrative
tél. 05 62 74 18 79
coordination@pole-mnd.com



Aline DUSSIN
Assistante Administrative
tél. 05 62 74 18 79
contact@pole-mnd.com



Claudine AMY
Infirmière Coordinatrice
tél. 06 16 83 95 17
infirmiere@pole-mnd.com



Marion GUILLAUME
Infirmière Coordinatrice Parkinson
tél. 06 42 08 28 42
infirmierepark@pole-mnd.com



Caroline PREVOT-LAROCHE
Psychologue Coordinatrice
tél. 06 76 36 19 50
psychologue@pole-mnd.com



Laetitia CETRE
Chargée Mission
Accompagnement Aidants
tél. 06 42 20 49 47
aidants@pole-mnd.com



André RAMOS-BOURG
Chargé de Projets
tél. 05 62 74 18 79
chargeprojets@pole-mnd.com

**Pôle Ressources Régional
des Maladies Neuro-Dégénératives
(Pôle MND)**

7 rue Antoine de Lavoisier
31700 BLAGNAC

Tél. 05 62 74 18 79 • Fax 05 62 74 17 52

contact@pole-mnd.com
www.pole-mnd.com



Le 18 novembre 2014 a été présenté le plan national pour les maladies neurodégénératives 2014 - 2019, avec le Professeur Michel CLANET comme Président du Comité de suivi.



Issu d'une large concertation avec les acteurs du secteur, il comprend 3 grandes priorités :

- améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades,
- assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants,
- développer et coordonner la recherche.

L'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux attentes des personnes touchées par une maladie neurodégénérative constituent une priorité nationale.

Création du Pôle MND

Le six juillet 2015, a été voté la création du Pôle Ressources Régional des Maladies Neuro-Dégénératives (Pôle MND) prenant le relai du réseau de santé MIPSEP

Les pathologies prises en compte sont la Sclérose en Plaques (SEP), la maladie de Parkinson, la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), la maladie d'Alzheimer et autres MND rares.

Quelques chiffres :

	Nombre de cas en France	Nombre de cas en Midi Pyrénées
Sclérose En Plaques	99123	4223
Maladie Alzheimer	507100	23900
Maladie de Parkinson	159615	7466
Sclérose Latérale Amyotrophique	30 000	400
Maladie de Huntington	6 000	200

Fonctionnement administratif

Le Pôle MND est une Association Loi 1901, présidée par le Docteur Michel BENALET, neurologue libéral à la Clinique du Parc à Toulouse.

Sa mission est de favoriser sur l'ensemble de la région la continuité et l'équité de la prise en charge des patients atteints de MND ainsi que le soutien pour leurs aidants en appui des ressources territoriales.

Il a un rôle d'apport d'expertise auprès des structures ou professionnels intervenant sur ces pathologies.

Les champs d'actions sont définis à ce jour sur la région de Midi Pyrénées (Dpts 09-12-31-32-46-65-81-82) en attendant l'élargissement des actions à la grande région Languedoc-Roussillon Midi- Pyrénées.

La gouvernance du Pôle MND est composée d'un bureau avec une représentativité pluridisciplinaire de professionnels libéraux et hospitaliers.

LE PÔLE MND EST CONSTITUÉ de membres adhérents (par cotisation annuelle) et de membres de droit (un neurologue référent pour chaque pathologie MND), réunis en Cinq collèges, groupes de réflexion sur la prise en charge et le parcours de soins des patients atteints de MND (composés de représentants d'Établissements de santé publics/privés, de professionnels libéraux, de professionnels de structures intervenant dans le parcours santé MND, de professionnels d'établissements et services médico-sociaux et de représentants de patients ou d'associations de patients)

LE BUREAU EST AIDÉ DANS SES ACTIVITÉS PAR :

Un conseil consultatif Composé des membres élus des collèges, chargés de faire remonter au sein du bureau ou autre instance administrative du Pôle MND les points à étudier.

Cinq groupes de travail Au travers de diverses thématiques « Parcours de soins, ETP, Recherche, Formations et Outils » des professionnels partagent une réflexion afin de faire évoluer le Pôle MND dans son fonctionnement.

La stratégie régionale est assurée par un **comité de pilotage régional au sein de l'ARS** Instance stratégique, décisionnelle et évaluative du bon déroulement du plan MND au niveau régional, appuyé sur un **comité de suivi représentatif de l'ensemble des associations de patients, des professionnels de santé et des représentants des établissements sanitaires et médicaux-sociaux de la région.**

L'ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE EST CONSTITUÉE (*) DES PROFESSIONNELS SUIVANTS :

Une coordinatrice administrative chargée de la gestion du Pôle MND et de la coordination des actions ou projets, elle encadre l'équipe du Pôle MND.

- Assure les démarches auprès des instances administratives ou médicales, des financeurs ou toutes autres structures médico-sociale.

- Coordonne les réunions, groupes de travail ou collègues du Pôle MND et participe aux réflexions menées au sein de RESOMIP (Fédération Régionale des réseaux de santé de Midi Pyrénées).

Une assistante administrative chargée de l'accueil téléphonique, de la prise en charge des demandes d'intervention du Pôle MND pour les patients, de l'organisation administrative du Pôle MND, de la gestion des bases de données, du Site Internet et réseaux sociaux.

- Assure l'organisation des formations pour les professionnels de santé, l'organisation des réunions du Pôle MND ou pour les Patients/familles aidants.

Deux infirmières coordinatrices chargées de la coordination de la prise en charge des patients MND. Traitent la demande d'intervention pour une situation médico-sociale complexe, en contactant le patient par téléphone et en l'orientant vers la structure qui pourra mettre en œuvre les actions en fonction des problématiques ciblées.

- Assurent le lien avec l'infirmière du Réseau Territorial ou autre structure (SAVS-MAIA...) qui prendra en charge l'orientation, la mise en œuvre et le suivi du dossier.

- Mettent en œuvre les séances d'ETP dans le cadre d'un programme validé par l'ARS.

- Assurent les formations pour les professionnels de santé, les IFSI ou tout autre structure en faisant la demande.

Une psychologue coordinatrice chargée de la l'organisation de la prise en charge psychologique des patients MND. Coordonne la demande d'intervention en contactant le patient par téléphone. Assure le lien avec la psychologue du réseau territorial qui, après évaluation auprès du patient, pourra proposer des séances financées par le réseau territorial, assurées par un psychologue partenaire formé.

- Réfère du Programme ETP SEP, coordonne et met en œuvre les séances.

- Assure les formations pour les professionnels de santé, les IFSI ou tout autre structure en faisant la demande.

Une chargée de Missions pour l'accompagnement des aidants chargée de la mise en œuvre des projets autour des aidants, notamment de la Plateforme Régionale d'Ecoute et d'Aide aux Aidants (PREAA) (cf. plaquette)

- Assure le lien avec les structures et associations de patients atteints de MND

- Participe à l'élaboration du programme ETP aidants

Un chargé de projets chargé de la mise en œuvre et la gestion des projets en fonction des missions définies au sein du Pôle, de la recherche de financements externes, de la gestion des budgets, en complémentarité avec Coordinatrice.

Conclusion

Tout professionnel de santé peut transmettre une demande d'intervention pour une personne atteinte de Maladie Neuro-Dégénérative vers le Pôle MND afin de mobiliser les divers acteurs impliqués et permettre d'établir un parcours de santé personnalisé dans un environnement de proximité.

(*) Dde d'intervention - > www.resomip.com/pole-ressources-maladies-neurodegeneratives

LES ACTIONS DU PÔLE MND S'INSCRIVENT DANS :

1 - Appui à la prise en charge des personnes atteintes de Maladies de Parkinson, Sclérose en Plaques, Sclérose Latérale Amyotrophique et autres affections dégénératives hors Maladie d'ALZHEIMER (organisation spécifique déjà mise en place dans le cadre du 3^e plan Alzheimer) présentant une **situation complexe**.

2 - Accompagnement psychologique pour les personnes requérant une **prise en charge spécifique** par un(e) psychologue dans le cadre d'une organisation régionale impliquant des acteurs territoriaux de proximité

3 - Accompagnement des aidants dans cette nouvelle mission, le Pôle MND met en place, avec le soutien financier de l'ARS, pour les patients atteints de MND, une **Plateforme Régionale d'Ecoute et d'Aide aux Aidants (PREAA)** (toutes maladies neurodégénératives confondues Maladie d'Alzheimer incluse) qui sera opérationnelle à partir du 1^{er} mars 2016.

L'objectif est de proposer une **permanence téléphonique 7 jours/7 de 18h à 22h**, projet pilote sur deux départements en 2016 (31 et 65) puis ouverture sur l'ensemble de la région, avec **14 écoutants psychologues formés**.

4 - ETP (Education Thérapeutique du Patient): 2 programmes validés par l'ARS sont proposés et diffusés à divers opérateurs formés:

- « **Vivre avec la SEP** » pour les patients atteints de sclérose en plaques et « **ETPARK** » du Centre Expert Parkinson pour les patients Parkinsoniens, avec **des séances en groupe ou individuelles**.

- Les patients peuvent être orientés **dès l'annonce du diagnostic ou à tout moment de la maladie**.

- A noter une **évolution du programme avec la création de séances dédiées aux aidants**.

5 - Formations: le Pôle MND est missionné pour l'**organisation de formations pour les professionnels de santé**, que cela soit dans le cadre du DPC (Développement Professionnel Continu) ou FPC (Formation Professionnelle Continue). Les formations peuvent être proposées **au niveau départemental ou régional**. Les programmes et thèmes sont définis en fonction des demandes des professionnels ou structures et actualités thérapeutiques.

Les formations sont **organisées avec l'appui de RESOMIP** (Fédération Régionale des réseaux de santé de Midi Pyrénées).

6 - Information aux patients et aidants: des réunions d'information sont proposées aux **patient et aidants** au niveau départemental et régional, déclinées par pathologie. Les informations seront mises à disposition sur le site internet du Pôle MND dès son ouverture et chacun pourra y avoir accès en s'abonnant à la newsletter du Pôle MND.

7 - Communication: le **site Internet** est en cours de construction et rédaction (sortie prévue d'ici le mois de mars).

Il permettra d'obtenir tous les renseignements spécifiques aux pathologies et toutes les actions engagées au sein du Pôle MND.

www.pole-mnd.com

Une **plaquette descriptive** est également en cours de rédaction, elle sera communiquée à tous les professionnels ou structures et à disposition sur le site internet.

A noter un **mode de communication par mails**, pour échanger sur les situations patients, en utilisant la **messagerie sécurisée** « **MEDIMAIL** » <https://medimail.mipih.fr>



par Bernard STEHR
Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Vif succès pour le loto de Haute-Savoie

Deux cent cinquante joueurs s'étaient réunis à Mont-Saxonnex en Haute-Savoie ce samedi 30 janvier à l'invitation de notre Correspondante Françoise Schevenement et de son équipe qui avaient préparé avec soin la salle municipale de ce village de haute montagne.

Durant tout le mois les animateurs ont récupéré des lots chez les commerçants qui ont joué la solidarité, avec notre Correspondante mais surtout avec la cause de la lutte contre la Sclérose En Plaques.

Commencé à 19 heures ce loto a eu des allures de Marathon en dix-huit parties endiablées rythmées par 4 pauses-restauration, bar et musique; autour de 1h du matin les participants ont tous demandé une dernière partie pour terminer la nuit! Une équipe de 20 volontaires autour de Françoise Schevenement, après avoir assuré la restauration de tous, ont balayé, rangé tables et sièges, matériel de cuisine et de sonorisation.



Il y avait ce soir-là 7 lotos organisés tout le long de la vallée; merci aux nombreux participants qui ont privilégié ce loto solidaire à Mont-Saxonnex. Les bénéfices de cette soirée serviront à financer des projets de recherche soutenus par la Ligue.

CAFÉ SEP démarre au mois de mars 2016 à Mont-Saxonnex

Pour se retrouver, échanger, parler de la SEP et de bien d'autres choses conviviales et plus sympathiques!

Pour tout renseignement, joindre notre correspondante: Françoise SCHEVENEMENT • tél. 06 40 67 25 82
francoise.schevenement@orange.fr



BULLETIN D'ADHÉSION à découper et à nous retourner

VOUS SOUHAITEZ NOUS SOUTENIR ? RIEN DE PLUS SIMPLE !

JE VEUX ADHÉRER¹

à la Ligue en adressant une contribution de 40 €

L'adhésion vous permet de participer pleinement à **la vie associative de la Ligue** (réunions dédiées à la sclérose en plaques, groupes de soutien pour les patients et leur proches,...) et d'accéder à **des informations spécifiques** à cette pathologie. Le montant de l'adhésion s'élève à **30 €** pour une année calendaire, auxquels s'ajoutent **10 €** pour recevoir les **4 numéros du "Courrier de la SEP"** (ces 10 € ne donnent pas lieu à l'émission d'un reçu fiscal).

JE VEUX FAIRE UN DON¹

à la Ligue pour soutenir son action

- Un don de 25 € ne vous revient qu'à 8,50 €
- Un don de 50 € ne vous revient qu'à 17 €
- Un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €
- Autre montant

66% de votre don est déductible de vos impôts, si la totalité de vos dons n'excède pas 20 % de votre revenu imposable

ENVOYEZ-NOUS VOTRE CHÈQUE, à l'ordre de la LFSEP, à l'adresse suivante : LFSEP, 40 rue Duranton, 75015 Paris

Madame Mademoiselle Monsieur (cochez la case)

Nom Prénom

Adresse

Ville Code postal

Téléphone Pays

Email



¹ Il est possible de combiner don et adhésion en cochant les deux cases. Une retenue de 10€ sera simplement appliquée sur le total de votre don, pour votre reçu fiscal, tenant compte du prix de l'abonnement.