



**« Maladies neuro-dégénératives :
du droit au diagnostic
à l'annonce du diagnostic ? »**



**Plan national maladies neuro-
dégénératives 2014-2019**

**Mercredi 17 janvier 2018
Salle Pierre Laroque**



**Participation libre, sur inscription,
sous réserve des places disponibles.**

L'amélioration des conditions d'entrée dans le parcours de soins est l'une des priorités du plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Si le maillage du territoire en lieux de diagnostic a progressé (centres experts pour les trois maladies¹, consultations mémoire), des efforts sont encore nécessaires pour favoriser un diagnostic de qualité, éviter les situations d'errance et bénéficier des soins et de l'accompagnement appropriés. Ainsi, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les études suggèrent que cette maladie et les maladies apparentées sont sous diagnostiquées. L'accès au diagnostic au moment opportun est une revendication légitime exprimée par les personnes atteintes de MND et leurs proches. Elle recouvre non seulement le droit de savoir dans le respect de la volonté de la personne -et donc aussi de ne pas savoir- mais exige également une annonce et un accompagnement de qualité lors de l'entrée dans le parcours. Définir comment envisager un diagnostic au moment opportun, envisager l'exigence du droit au diagnostic sous les angles juridiques d'une part et éthique de l'autre, rappeler que parvenir à un diagnostic n'est pas un but en soi si une démarche graduée d'annonce et d'accompagnement, plus globalement un accompagnement post-diagnostic adapté ne sont pas proposés, seront les axes qui guideront les échanges de cette journée.

Seront mis en lumière des travaux engagés sur ce sujet dans le cadre du plan MND. La parole sera donnée à des « experts » de différentes disciplines mais aussi à des personnes atteintes de ces maladies afin de mieux comprendre quelle est la réalité des situations vécues dans ces démarches. La formulation « droit au diagnostic » met en avant les prérogatives des personnes malades et témoigne de la volonté de se placer résolument à leurs côtés pour chercher des réponses qui ne peuvent être ni uniformes, ni immuables. Ces échanges viendront enrichir les travaux en cours et par leur diffusion permettront une meilleure prise de conscience de cette problématique par les professionnels et le grand public.

*

¹ Les principales maladies couvertes par le plan sont la maladie d'Alzheimer -et les maladies apparentées-, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques

Programme

	intervenant
Ouverture 10H	Pr. Benoit Vallet - Directeur général de la santé Témoignages de personnes malades
Thème 1 : le moment opportun Que veut dire faire le diagnostic au moment opportun aujourd'hui- : l'exemple de la maladie d'Alzheimer	Pr Pierre Krolak Salmon - CHU de Lyon Le point de vue de l'expert spécialiste Pr Laurent Letrilliart : Université Lyon 1 le point de vue du médecin généraliste
Pause	
Thème 3 : -l'approche éthique	Paul-Loup Weil-Dubuc EREMAND
Thème 3 : -Le « droit au diagnostic » : sa signification au regard des règles juridiques	Pre.Dominique Thouvenin Professeure émérite de droit privé (EHESP)
Thème 4 : l'annonce du diagnostic Le vécu et les attentes des malades/familles L'annonce diagnostique l'exemple de la maladie de Parkinson Témoignages de personnes malades Les consultations d'annonce diagnostic SEP : l'exemple de neuro-Bretagne Pause	Enquête patients DGS : Dr Eliane Vanhecke DGS Dr David Grabli Questions- échanges Dr Margaux Genevray
Table ronde de synthèse : quelles priorités pour conduire l'amélioration des pratiques dans les deux années à venir ? Fin de la journée : 17 heures 30	Modérateur : Pr Michel Clanet - Intervenants : Pr Krolak Salmon, Pr Druais, Dr Grabli, J Jaouen, D Robiliard, P Douek, C Ollivet

Des interviews des principaux intervenants de cette journée seront possibles : renseignements et programmation au 01 40 56 52 59

PRESENTION DES INTERVENANTS

Organisateur de la journée



Le Professeur Michel Clanet, Président du comité de suivi du plan national maladies neuro-dégénératives est ancien chef du pôle neurosciences au CHU de Toulouse, Professeur des universités et praticien des Hôpitaux/consultant.

Fonctions Hospitalières :

Chef du pôle neuro-sciences au CHU de Toulouse (2007/2014)
Chef du service neurologie générale et des maladies inflammatoires du système nerveux
(1995/2011)
Président du CCM CHU Toulouse Purpan (2008/2014)
Membre de la CME (2011/2014)

Fonctions nationales actuelles :

Président du comité de suivi du plan national maladies neuro-dégénératives (2014/2019)
Membre du conseil exécutif de l'OFSEP depuis 2013
Membre du comité de pilotage de l'Observatoire Français de la SEP (OFSEP)

Fonctions internationales actuelles

Membre Advisory Board Charcot Foundation
Honorary Member ECTRIMS dont il a assuré la présidence du comité exécutif de 2009 à 2012

LE MOMENT OPPORTUN

Les intervenants



Le Professeur Pierre KROLAK-SALMON est médecin hospitalier et universitaire, neurologue et gériatre, Professeur à la faculté de médecine Lyon Est (Université Claude Bernard Lyon I) depuis l'année 2009. Il s'est intéressé très tôt à la neuropsychologie et aux maladies neuro-dégénératives conduisant vers une altération des fonctions supérieures et parfois un syndrome démentiel comme cela est observé dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Il est devenu responsable du Centre de Mémoire, de Ressources et de Recherche des Hospices Civils de Lyon en 2010, a développé un réseau de soins comportant différentes consultations Mémoire, consultations Comportement, Unité Cognitivo-Comportementale, Equipe Mobile dédiée à la maladie d'Alzheimer et aux troubles du comportement, un relais pour les aidants de malades, ainsi que des consultations facilitant l'annonce des diagnostics difficiles à l'hôpital des Charpennes (Hospices Civils de Lyon). C'est aussi dans cet établissement qu'il a ouvert une Unité Neuro-vasculaire dédiée à la personne âgée ayant présenté un accident vasculaire cérébral.

Il a développé des recherches sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, sur la reconnaissance des émotions et les troubles du



Le Professeur Laurent LETRILLIART est médecin généraliste et enseignant-chercheur à l'Université Claude Bernard Lyon 1.

Il est membre du Conseil scientifique du Collège national des généralistes enseignants (CNGE) et du groupe de travail sur les personnes âgées et les maladies neuro-dégénératives du Collège de la médecine générale (CMG). Il a participé au groupe d'experts de la Mission "Parcours de santé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer" sous l'égide du Ministère de la santé en janvier 2017. Il est membre du Comité des classifications de la Wonca (Organisation mondiale des médecins généralistes), en charge du développement de la Classification internationale des soins primaires (CISP-2).

Il est affilié à l'unité de recherche HESPER (Health Services and Performance Research), rattachée à l'Université de Lyon. Ses travaux de recherche intéressent notamment la fragilité des personnes âgées (diagnostic, prise en charge).

Il est co-investigateur principal du projet de recherche national TROCOMEG sur l'évaluation de stratégies diagnostiques des troubles cognitifs en médecine générale, financé par un Programme hospitalier de recherche clinique

comportement dans ce type de maladies. Il a obtenu pour ses travaux le prix de la Société Française de Neurologie en 2005 et le prix d'équipe France Alzheimer en 2009. Pierre KROLAK-SALMON organise également un enseignement sur le vieillissement, les maladies cognitives à la faculté de médecine, et participe à l'enseignement de différents Master de Neuropsychologie et Neurosciences.

Enfin, le Professeur KROLAK-SALMON a créé le Centre de Recherche Clinique « Vieillissement-Cerveau-Fragilité » qui permet d'optimiser la recherche chez la personne âgée présentant une affection cérébrale et toute comorbidité conduisant vers la fragilité et la dépendance.

(PHRC).

La question

Les troubles neurocognitifs conduisant vers un déficit cognitif fonctionnel et comportemental sont repérés tardivement et sous-diagnostiqués dans les pays occidentaux. Or de nombreuses mesures s'inscrivant dans une démarche d'accompagnement et de prévention secondaire et tertiaire visent à préserver la qualité de vie, prévenir les complications et crises comportementales en anticipant les stades avancés des maladies. Le diagnostic de certaines pathologies doit en outre conduire vers des soins spécifiques et une information sur la recherche.

Pour la première fois, les représentants du Collège de médecine générale, de la fédération des centres mémoire ressources recherche, de la Société française de gériatrie et gérontologie, de la Fédération française de neurologie, de la société de psychogériatrie de langue française et la gouvernance du Plan national maladies neuro-dégénératives, proposent une stratégie graduée et personnalisée de diagnostic des troubles neuro-cognitifs impliquant la médecine générale et les spécialistes des troubles cognitifs. Le résultat de ces travaux sera présenté et discuté dans le contexte actuel, sans négliger d'évoquer les perspectives d'apparition de traitements nouveaux au cours des années à venir.

L'APPROCHE ETHIQUE



Missions

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives est un lieu de diffusion éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche autour des structurer et mettre à disposition du public des « ressources spécialisées en réflexion éthique, e au niveau régional ou inter-régional au travers du réseau des Espaces de réflexion éthiques ».

Contexte

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives a été créé en 2014 c de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mes s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Pl 20192 qui prévoit l'élargissement de ses fonctions pour constituer un espace national de réflex (EREMAND), en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques comme la maladi

Docteur en philosophie, **PAUL-LOUP WEIL-DUBUC** est chercheur à l'Espace Ethique Ile-de-France dans le cadre du Laboratoire d'Excellence DISTALZ consacré au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Son travail de recherche porte actuellement sur la « médecine prédictive » aux plans épistémologique, éthique, social et politique, notamment dans le cas des maladies neuro-dégénératives ; il s'intéresse plus généralement aux problèmes, notamment en matière de liberté et d'équité, posés par une connaissance de plus en plus individualisée des risques sanitaires.



**DOMINIQUE THOUVENIN, Professeure émérite de droit privé,
EHESP, ISJPS**



Serge Canasse

crédit photo :

Le « droit au diagnostic » : sa signification au regard des règles juridiques

Cette communication tentera de rendre compte de la portée juridique de l'expression « droit au diagnostic » utilisée par un certain nombre d'acteurs intervenant dans le champ des maladies neuro-dégénératives, sachant que cette dernière n'est pas reprise dans des dispositions juridiques du code de la santé publique comme de celui de l'action sociale et des familles.

En revanche, cette expression a surgi à l'occasion du « Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 » ; initialement mis en place pour soigner et accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce plan d'actions pluriannuel a été étendu à deux autres maladies neuro-dégénératives évolutives que sont la maladie de Parkinson et sclérose en plaques.

Ce plan exprime notamment le souhait de « mettre en place un projet de soins au plus tôt dans la maladie évitant les situations d'errance et cela en renforçant le repérage des symptômes, la qualité du diagnostic de la maladie ainsi que de son annonce ». Ce « droit au diagnostic » semble donc lié à la volonté d'assurer un diagnostic précoce de ces maladies en vue de proposer des modalités de prise en charge les plus adéquates possibles, afin d'assurer au patient des soins de qualité malgré une absence de guérison de ces maladies.

Toutefois, la formulation d'un « droit à » ou d'un « droit au » s'inscrit habituellement dans une logique d'intervention étatique et non pas dans celle de la reconnaissance d'une prérogative dont serait titulaire une personne. Cette communication tentera donc, en prenant en considération les différentes situations envisageables (personnes majeures en mesure d'exprimer leur volonté, personnes sous protection juridique, personnes mineures, personnes malades ou personnes handicapées, personnes séjournant dans un établissement médico-social, etc...), de proposer une analyse qui distingue le plus clairement possible ce qui relève d'une politique publique de santé (« droit à ») et de ce qui relève de prérogatives (« droits de ») reconnues aux personnes souffrant de ces diverses maladies neuro- dégénératives.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Le vécu de la prise en charge diagnostique et post-diagnostique par les personnes atteintes de maladies neurodégénératives



Le Docteur ELIANE VANHECKE est chargée de mission à la Direction générale de la santé (DGS) du Ministère des solidarités et de la santé dans le domaine des maladies liées au vieillissement et des maladies neurodégénératives et contribue à ce titre aux travaux de déclinaison du Plan maladies neurodégénératives dans le champ de mission de cette direction. Ainsi, en collaboration avec la Direction générale d'offre de soins (DGOS), la DGS pilote les travaux destinés à améliorer la qualité du diagnostic pour les malades atteints d'une maladie neurodégénérative. Ces travaux associent des représentants des administrations concernées, des professionnels et des malades et leurs familles. La direction soutient par ailleurs l'action conjointe européenne « Act on dementia » sur le sujet du diagnostic des troubles neurocognitifs et du soutien post-diagnostic, dont les productions s'inscrivent en synergie des travaux conduits au niveau national.

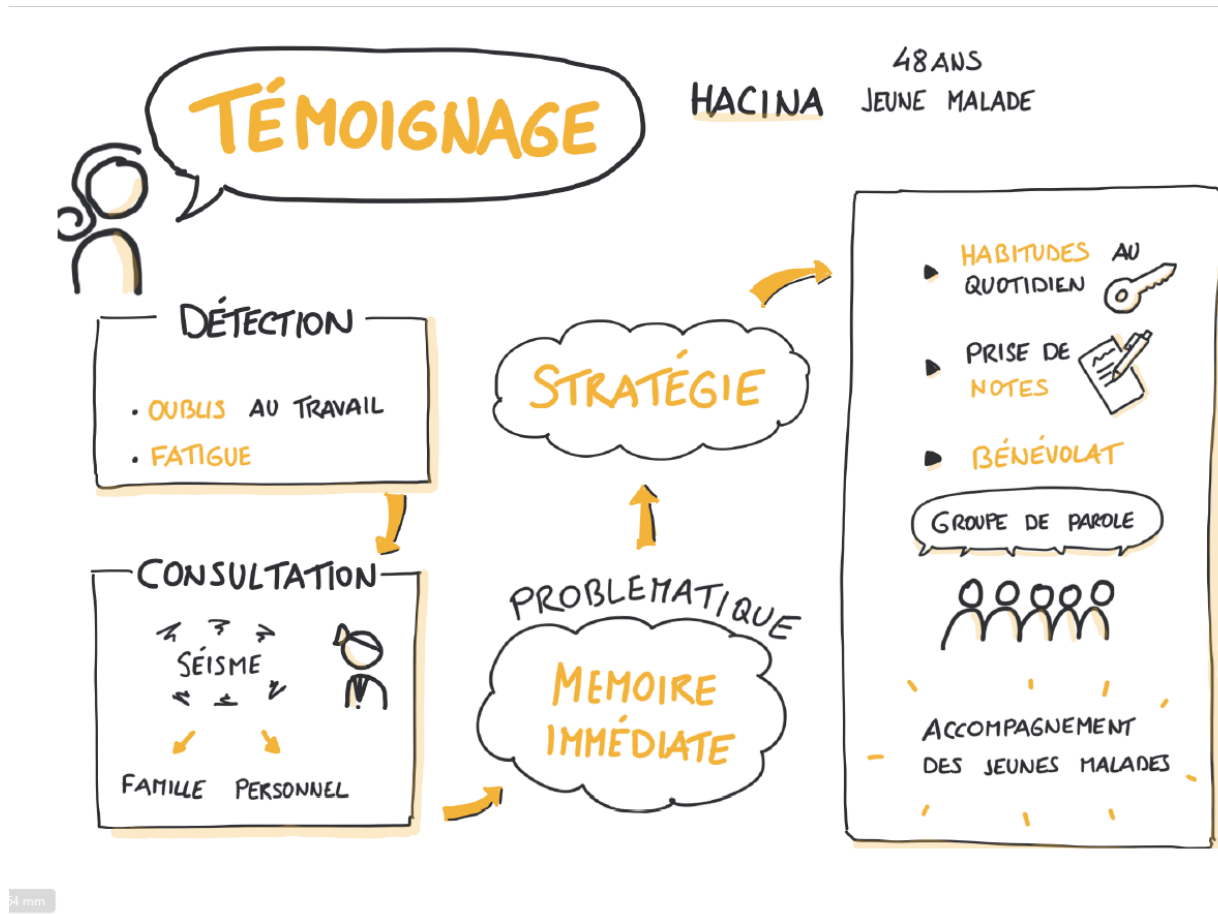
Afin de mieux prendre en compte le besoin exprimé par les malades et leurs proches concernant la période entourant le moment du diagnostic, une enquête a été réalisée à la demande de la Direction générale de santé (DGS) auprès des personnes atteintes des principales maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de parkinson, sclérose en plaques). L'enquête a été conduite par l'institut IPSOS. Les malades ont été recrutés par l'intermédiaire des associations.

Il ressort de cette enquête que l'information des malades n'est pas encore optimale, de même que les conditions de l'annonce du diagnostic, particulièrement pour les personnes concernées la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Si les malades sont plutôt bien informés sur les traitements médicamenteux, ils le sont moins sur le parcours de soins et ce qui peut les aider dans la gestion de leur maladie. Le niveau de satisfaction sur la prise en charge est étroitement lié au niveau d'information fournie. De la prise en charge post-diagnostique, les personnes atteintes de sclérose en plaques attendent notamment un soutien psychologique. Les personnes concernées par la maladie de Parkinson revendiquent en outre une prescription plus systématique de soins de kinésithérapie. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches expriment par ailleurs un manque de considération important. Le soutien aux aidants est quant à lui peu évoqué et peu de malades sont orientés vers une association.

Les enseignements de cette enquête confortent les orientations prises dans le cadre du Plan maladies neuro-dégénératives, notamment en termes de renfort de l'information des malades, d'outillage des professionnels, de développement d'une offre éducative type éducation thérapeutique, de communication sur l'aide aux aidants et de promotion de la place des associations.

TEMOIGNAGE

Lors de cette journée, une large place sera réservée aux témoignages directs de personnes touchées par les maladies. Nous présentons ici un aperçu de certains d'entre eux.



HACINA COUTANT

Témoigné et bénévole du Bistrot mémoire rennais



Témoignages « Annonce du diagnostic » de la SEP : parcours croisés 1987/2011



ANNIE SEREZO mariée, 2 enfants, diagnostic SEP en 1987

« Mon diagnostic a été posé il y a maintenant 30 ans, après presque 3 ans d'incertitude.

Le médecin m'a annoncé une myélite, une inflammation de la gaine de myéline. Cela ne m'a pas beaucoup aidée à comprendre ce que c'était, j'ai juste compris que c'était quelque chose que je garderais toute ma vie.

Le diagnostic a eu pour moi un effet à double tranchant, d'un côté, j'étais soulagée de mettre enfin un nom sur mon mal mais savoir que l'on a une maladie chronique ne nous permet plus d'échappatoire et nous impose la représentation des échéances. »

Bien ou mal, à l'époque l'accès à l'information n'était pas aussi facile et rapide.



PASCAL DOUEK, Médecin et diagnostiqué SEP après un parcours de plus de trois ans

« Des premiers symptômes sont apparus en 2008, des troubles sensitifs de la jambe et pied droit de type brulure. Ces symptômes ont été explorés en rhumatologie et après IRM lombaire et Electromyogramme il m'a été dit que mes symptômes étaient d'origine lombaire et qu'il fallait que j'apprenne à vivre avec.

En 2011 des troubles moteurs de la jambe droite sont apparus avec fatigabilité, steppage, puis 2 mois après de troubles urinaires, puis des sensations de constriction thoracique et abdominale. J'ai consulté un gastro entérologue qui après un bilan n'a rien trouvé, mon MG qui a lancé un bilan urinaire qui est revenu négatif puis un rhumatologue qui devant des réflexes vifs a prescrit une IRM cérébrale et lombaire.

L'IRM cérébrale montrait des plaques. J'ai été adressé chez un neurochirurgien qui m'a expliqué que l'ensemble des mes symptômes étaient d'origine médullaire et qu'il fallait que je fasse une IRM cervicale. Donc angoisse du diagnostic de tumeur médullaire. Ce n'est que l'IRM cérébrale qui a éliminé la tumeur et mis sur la piste de la SEP.

J'ai consulté un neurologue spécialisé SEP qui a programmé 5 jours d'hospitalisation pour bila et bolus.

Deux mois après j'étais dans son bureau pour l'annonce définitive du diagnostic et du démarrage du traitement. »

LES ASSOCIATIONS

Cette journée est organisée en partenariat étroit avec les associations nationales. Ce dossier présente l'approche que certaines d'entre elles privilégieront lors de cette journée

ALAIN DERBESSE, Président de l'UNISEP, touché par la SEP depuis 20 ans.

contact@unisep.org



/ ALAIN DERBESSE,
PRÉSIDENT DE L'UNISEP

Les premiers symptômes... les premiers rendez-vous avec le neurologue... les examens complémentaires avec le radiologue et l'imagerie à résonance magnétique (IRM). Les doutes, les appréhensions autour d'informations dont l'accès est aujourd'hui si facile et si rapide mais dont les contenus restent plus ou moins fiables... et, enfin la pose définitive du diagnostic, sont autant d'étapes difficiles à vivre.

Se reconstruire après l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique et évolutive est une autre étape difficile à surmonter, et selon la manière dont l'annonce aura été faite, le chemin vers cette reconstruction sera plus ou moins ardu.

Si on ne connaît pas encore la méthode idéale, ni même si elle existe, le travail d'équipes pluridisciplinaires a permis d'identifier les comportements à éviter. Dans tous les cas, c'est à partir de la qualité de cette annonce que les effets de la maladie seront mieux compris et que les traitements seront mieux acceptés. Et même si ce diagnostic impactera toujours de manière violente et négative le malade qui le reçoit, plus l'accompagnement aura été soigné et délicat, moins l'effet sera dévastateur et plus la reconstruction sera aisée.

Notre réflexion vise donc la façon d'ouvrir le dialogue avec le patient pour favoriser des approches éthiques et respectueuses permettant d'améliorer les annonces.

BISTROT MEMOIRE

RENNAIS

Depuis 13 ans, le Bistrot Mémoire Rennais propose un lieu de rencontres régulières, pour des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. Nous considérons que les participants, qu'ils soient malades, aidants, bénévoles ou salariés ont chacun une expertise, une expérience à partager. Et que ces échanges sont profitables à tous. Au sein de l'association, nous avons pris la mesure de l'importance de la prise de parole, de la participation des personnes vivant avec cette maladie:

Que serait un projet d'inclusion des personnes les plus fragiles si nous ne questionnions pas la place de chacun? Si nous n'étions pas vigilants à mieux assurer une place pleine et entière dans nos projets aux personnes concernées directement par la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentées?

C'est avec cette conscience que nous avons entrepris de développer ces valeurs en dehors de notre Bistrot.

Les personnes qui vivent avec des troubles cognitifs sont co-acteurs de ce changement.

La notion d'inclusion que vise notre démarche « Rennes ville accueillante pour les personnes vivant avec des difficultés cognitives », nous engage à voir autrement ce que c'est d'être pleinement humain, à se représenter autrement la place des personnes en situation de handicap dans la société, et à ne pas seulement vouloir réparer les personnes avec des différences pour les faire rejoindre à tout prix le cercle fermé de la normalité.... qu'on aurait soi-même préalablement définie.

Il nous a semblé évident il y a plusieurs mois que Rennes avait tous les atouts pour devenir la première ville accueillante pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs: d'une part le Bistrot Mémoire, et son association y ont pris une place indéniable, et d'autre part des démarches fortes ont été menées, comme Rennes Ville Amie des Aînés, la participation active à Monalisa, et des actions d'inclusion particulièrement bien développées aussi dans le domaine de la santé mentale.

Irène Sipos





L'APF : Le rôle des écoles de la SEP dans l'annonce du diagnostic

L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique constitue toujours un épisode cruel dans la vie d'une personne. C'est encore plus vrai quand il s'agit d'une sclérose en plaques (SEP), car cette maladie débute le plus souvent chez un adulte jeune (entre 20 et 40 ans) alors en pleine construction de projets familiaux ou professionnels. L'évolution est imprévisible, ce qui augmente l'incertitude du patient quant à son avenir. Faisant souvent suite à une période d'errance diagnostique, l'annonce de la pathologie est vécue comme un coup de tonnerre. L'angoisse qu'elle induit, le désarroi qu'elle engendre créent une demande importante d'information et de rencontres chez les personnes diagnostiquées comme chez leurs proches.

C'est ainsi que s'inspirant du modèle belge, l'Association des Paralysés de France a mis en place en 2010 : **l'Ecole de la SEP**. Ce dispositif consiste à proposer à toute personne récemment diagnostiquée (moins de 5 ans) de participer à des sessions d'information sur la SEP. L'école s'inscrit dans la dynamique de l'éducation thérapeutique du patient. L'objectif : permettre de comprendre sa maladie et de l'appréhender dans le quotidien familial, social et professionnel. L'intervention de professionnels de santé spécialisés dans cette maladie, de spécialistes dans d'autres domaines (psychiatres, philosophes, juristes, travailleurs sociaux, etc) ou encore les ateliers animés par des personnes elles-mêmes atteintes de SEP ont pour but d'amener le patient à devenir expert de sa maladie, acteur de sa santé.

Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?

La sclérose en plaques est une pathologie chronique invalidante touchant plus de 100 000 personnes en France. C'est une affection neurologique évolutive caractérisée par des poussées inflammatoires sous l'impulsion d'une dégénérescence de la gaine de myéline qui entoure et protège les fibres nerveuses.

Monsieur Joël Jaouen, né le 16/03/1946, à Saint Pol de Léon, est le Président de l'Union France Alzheimer et maladies apparentées. Il est également Président de France Alzheimer Finistère.

Il fut vice-président du CISS Bretagne jusqu'en 2016 et administrateur du CISS national jusqu'en mars 2017. Il est actuellement administrateur de France Assos Santé depuis le 23 mai 2017 et est également membre du Conseil de la CNSA.



France Alzheimer et maladies apparentées

Créée en 1985, France Alzheimer et maladies apparentées est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Avec 96 associations départementales, l'Association agit partout en France pour soutenir les familles et les aider à mieux vivre la maladie ; faire progresser la recherche scientifique ; informer le grand public ; sensibiliser les pouvoirs publics.

« France Alzheimer s'engage pour le diagnostic »

L'amélioration de la prise en soin et de l'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ainsi que de leurs proches, passe nécessairement par un meilleur accès au diagnostic. On estime en effet qu'actuellement seules 50 % des personnes malades seraient diagnostiquées. Et parmi elles, beaucoup le seraient à un stade déjà avancé de la maladie. Aussi, pour lutter contre ce phénomène, France Alzheimer mènera à partir de début 2018 des actions de sensibilisation. L'Association a notamment produit des outils de communication qu'elle diffusera auprès du grand public et des professionnels pour, d'une part, inciter à la démarche diagnostique et, d'autre part, renforcer la connaissance qu'ont les médecins généralistes des dispositifs vers lesquels orienter leurs patients dont le diagnostic a été établi. Ces outils, qui ont été réalisés dans le cadre d'une convention avec le ministère des Solidarités et de la Santé, ont été conçus en partenariat avec le Collège de la Médecine Générale et la Fédération des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche. Vous pourrez les retrouver à compter de début janvier sur le site <http://www.francealzheimer.org/>.

Plus d'informations sur www.francealzheimer.org et sur @FranceAlzheimer

France Parkinson



Didier Robiliard, malade de Parkinson,
diagnostiqué à l'âge de 45 ans, est le
Président de l'association France
Parkinson depuis juin 2014.

L'association France Parkinson, créée en 1984, est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant réunions d'information, et des groupes de paroles. France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent à mobiliser les pouvoirs publics notamment pour améliorer la prise en charge des malades. Enfin, l'association soutien la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson.

Les comités départementaux de bénévoles organisent des activités sportives adaptées, ludiques et culturelles au niveau local. Véritable lien social, les comités proposent également des actions pour les proches des malades.

L'association France Parkinson grâce au soutien du Ministère des Solidarités et de la Santé, lancera à l'automne 2018 une pochette diagnostic, remise par le neurologue, aux personnes récemment diagnostiquées. Des patients experts, des pharmaciens, le Collègue de la Médecine générale et l'association des neurologues libéraux de langue française se réuniront tout au long de l'année 2018 pour co-construire un support répondant aux besoins des malades et des professionnels de santé. Informative et bienveillante, la pochette diagnostic informera les malades et une parole de malade à malade apportera des éléments de réponse réconfortants.

www.franceparkinson.fr

Ligne d'infos écoute : lundi et mardi de 9h30 à 12h30 et de 14h à 17h, le vendredi de 9h30 à 12h30 au 01 45 20 98 96 ou par e-mail à soutien@franceparkinson.fr

L'annonce diagnostique : l'exemple de la maladie de Parkinson

Le docteur **David GRABLI** est neurologue, spécialiste des mouvements anormaux, praticien à la Fédération de Neurologie de la Pitié-Salpêtrière à Paris et chercheur à l'[Institut du cerveau et de la moelle épinière \(ICM\)](#).



Les consultations d'annonce diagnostique SEP : l'exemple de neuro-Bretagne



Le Dr Margaux GENEVRAY neurologue, est installée à Rennes depuis 2013. Elle a fait ses études de médecine à l'Université Paris Descartes, puis son internat en neurologie à Angers.

Elle a réalisé son post internat en tant qu'assistante spécialiste dans le service des explorations fonctionnelles de neurologie du CHU Pontchaillou à Rennes.

En parallèle elle consultait au Centre Expert Sclérose en Plaques, situé dans le Service de Neurologie du CHU Pontchaillou (<http://www.neurobretagne-oniric.com/la-clinique-de-la-sep-centre-de-ressources-et-competences.php>).

« Installée en tant que Neurologue libérale depuis avril 2016 avec deux associés, je coupe mon temps de travail entre mon cabinet et le réseau SEP Bretagne ou je travaille en tant que médecin coordinateur. Le réseau SEP est géré par l'association Neuro Bretagne qui porte un programme régional dédié aux Maladies Neurodégénératives et anime une Cellule Régionale. En tant que coordinatrice du réseau SEP, j'ai une demi-journée par mois dédiée aux consultations d'annonce diagnostique. Celles-ci se font de manière couplées avec une infirmière et une psychologue. Je revois par la suite les patients à mon cabinet pour leur suivi et la reprise d'annonce si besoin. Mes autres missions au sein du réseau sont : la coordination de cette filière à l'échelon de la région, la formation des paramédicaux hospitaliers et libéraux sur la SEP, l'organisation de journées et d'évènements pour les patients autour de la SEP, la mise en place de RCP avec les autres centres hospitaliers de Bretagne pour discuter de dossier compliqués, l'organisation des Journées Neuro- Bretagne, congrès Breton de neurologie, pour les médecins et professionnels de santé. Nous rédigeons des protocoles de bonnes pratiques et des référentiels autour de la maladie pour les médecins du réseau. »

Les consultations d'annonce diagnostic et reprise d'annonce diagnostic ont été mises en place en 2006 dans le cadre conjoint de la Clinique de la SEP et du réseau SEP Bretagne. Elles ont lieu deux mercredis matin par mois et permettent à 180 patients par an d'être vus lors de ces consultations. Son objectif initial était d'éviter la confrontation entre les patients à un stade avancé de la maladie et donc handicapés, en fauteuil roulant, avec ceux à qui on allait faire l'annonce de la maladie. Les patients rencontrent sur une matinée, un neurologue, une infirmière et une psychologue. Le nombre de patients vus a presque doublé entre 2012 et 2016. Elle permet au patient un rendez-vous rapide après une hospitalisation ou un bilan suite à un premier événement démyélinisant. L'infirmière leur remet de la documentation écrite et adaptée pour éviter que les patients aillent d'eux-mêmes sur internet à la recherche d'informations.

RESSOURCES

<http://www.neurobretagne-oniric.com/les-consultations.php?wb48617274=B2EA2FA5>

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/ConsultAnnonce.pdf>

CATHERINE OLLIVET, intervenante lors de la table ronde

Présidente fondatrice en 1990 de l'association France Alzheimer Seine St Denis

Conseiller de l'Espace Ethique de l'AP-HP depuis 1997

Présidente en 2014 du Collectif Inter associatif sur la Santé d'Ile de France réunissant les associations agréées à représenter les usagers dans notre système de santé.

Représentant les usagers depuis 2010 à la Conférence Régionale de Santé et d'Autonomie et dans différents Comités sanitaires et médico-sociaux de l'ARS d'Ile de France

Présidente depuis 2015 du Conseil d'Orientation de l'Espace de Réflexion Ethique de la région Ile de France.



Co auteur de différents livres dans le champ de l'éthique des vulnérabilités dont :

Sous la direction d'E. Hirsch et C. Ollivet : Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer

Vuibert 2007– Collection Espace Ethique

Sous la direction d'E. Hirsch : Traité de Bioéthique - *Erès 2010*

Sous la direction d'E. Hirsch : Fins de vie, éthique et société – *Erès 2016*

Sous la direction de F. Gzil : Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme - *Gérontologie et Société* n°154 – *CNAV 2017*

Sous la direction de Karine Lefeuvre et Valérie Depadt : *Protéger les majeurs vulnérables – Presses de l'EHESP 2017.*

Si le code de déontologie médical français affirme que : « **La démarche diagnostique est la première étape de toute prise en charge d'un patient** » il convient aussi de ne pas oublier que les droits des patients affirment, pour leur part, que « **tout patient à droit au diagnostic au même titre qu'il a le droit d'être tenu dans l'ignorance de son diagnostic selon sa propre demande** ».

Nul ne peut imposer à une personne malade quelle que soit sa pathologie, un diagnostic qu'elle ne souhaite pas entendre.

Ne conviendrait-il pas plutôt qu'un droit au diagnostic, revendiquer avec force que tout patient a le droit de pouvoir devenir un partenaire actif et de participer à l'élaboration de son projet de soin en exerçant son droit aux choix, et ce dans une collaboration étroite avec l'ensemble de la communauté soignante ?

Présentation Professeur Pierre -Louis DRUAIS, intervenant lors de la table ronde



Professeur de médecine générale, médecin généraliste en exercice depuis 1977, Le Port-Marly, 78.

Président du Collège de la Médecine Générale, (CMG), élu à sa création en 2010 : le collège est le regroupement de la représentation professionnelle, scientifique et académique de la Médecine Générale, représentant les 50 000 généralistes français. Le rôle du CMG est de coordonner l'ensemble des 28 structures membres, et de permettre la structuration de la discipline, de développer les aspects qualitatifs de l'exercice, de promouvoir la recherche et de structurer le développement professionnel continu.

Membre des groupes de travail Maladies neuro-dégénératives DGS/DGOS, CNAMTS. Membre du comité de suivi du plan national maladies neuro-dégénératives.

Président fondateur du Congrès de la Médecine Générale France suite au Congrès Wonca Europe organisé en 2007 à Paris.

Fonctions internationales actuelles : représentant de la France à la WONCA et à l'UEMO.

Avec le soutien de

