



ASSISES RÉGIONALES ÎLE-DE-FRANCE PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

Paris - Cité des Sciences La Villette - 22 janvier 2019

PROGRAMME

08H30

ACCUEIL-CAFÉ / VISITE DES STANDS

09H30

INTRODUCTION DES ASSISES

Ouverture de la journée

- Aurélien ROUSSEAU, Directeur général de l'ARS Île-de-France

Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019

- Pr Michel CLANET, président du comité de suivi du Plan national maladies neurodégénératives

10H00

SÉQUENCE 1 - LE DIAGNOSTIC ET LA RECHERCHE

POSER UN DIAGNOSTIC : QUI, QUAND, COMMENT ?

Les enjeux du diagnostic

- Dr Jean-Luc LEYMARIE, médecin généraliste
- Dr Nathalie PATTE-KARSENTI, neurologue libérale

L'organisation du parcours diagnostic : des structures ressources selon les pathologies

- Pr Vincent MEININGER, neurologue, président du réseau SLA Île-de-France
- Dr Elisabeth MAILLART, neurologue, centre de ressources et de compétences Sclérose en Plaques, Pitié Salpêtrière
- Pr Bertrand DEGOS, neurologue, groupe hospitalier Paris Seine-Saint-Denis
- Dr Florence BONTE, gériatre, responsable d'une unité d'hôpital de jour de réadaptation mémoire et fragilité pour patients atteints de la maladie d'Alzheimer, hôpital Sainte-Marie

QUELLE PLACE POUR LA RECHERCHE DANS LES MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES ?

Les enjeux de la recherche

- Pr Philippe REMY, neurologue, coordonnateur du centre expert de la maladie de Parkinson, groupe hospitalier Henri Mondor
- Franck PITTERI, délégué général de l'association pour l'impulsion de la recherche en psychomotricité

L'actualité de la recherche

- Pr Olivier HEINZLEF, neurologue, co-coordonateur du centre de ressources et de compétences pour la Sclérose en Plaques IDF Ouest, centre hospitalier de Poissy
- Pr Bruno DUBOIS, neurologue, directeur de l'institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer, Pitié Salpêtrière
- Pr Marie VIDAILHET, neurologue, coordinatrice du centre expert de la maladie de Parkinson, Pitié Salpêtrière

Échanges avec la salle

12H15

FIN DE LA MATINÉE, DÉJEUNER LIBRE

13H30

ACCUEIL-CAFÉ / VISITE DES STANDS

14H15 SÉQUENCE 2 - BIEN VIVRE AU DOMICILE : QUELS ACTEURS POUR ACCOMPAGNER LA PERSONNE, À QUEL MOMENT DE LA MALADIE ?**INTRODUCTION**

- Conseil départemental (en attente de confirmation)

NOUVEAUX DISPOSITIFS EN ÎLE-DE-FRANCE

- Dr France WOIMANT, neurologue, référente neuro-sciences à l'ARS Île-de-France
- Dr Jean-Philippe FLOUZAT, gériatre, conseiller médical à l'ARS Île-de-France

PARCOURS DE SOINS, PARCOURS DE VIE : QUELS ACTEURS POUR ACCOMPAGNER LE MALADE AU DOMICILE ?**Discussion autour de cas concrets**

- Catherine MOUZAWAK, directrice du réseau SEP IDF Ouest
- Manon PAGANO, gestionnaire de cas, MAIA Paris centre
- Orthophoniste libéral
- Coordinateur d'une équipe d'hospitalisation à domicile - réadaptation (HAD-R)
- Tiare ADER, ergothérapeute d'une équipe mobile de réadaptation et réinsertion (EMRR)
- Loïc TRINH, kinésithérapeute libéral
- Sylvie LE MEUR, directrice du service de soins infirmiers à domicile ADSSID (95)
- Sandrine FERNANDES, coordinatrice de l'équipe spécialisée Alzheimer ADSSID (95)
- Dr Hélène ANARD-MICHELOT, médecin coordonateur du centre d'accueil de jour Jeanne Garnier

Échanges avec la salle

16H00 SÉQUENCE 3 - ÊTRE AIDANT, PARTAGER DU TEMPS AVEC UN MALADE : OÙ AVOIR DE L'INFORMATION, QUI PEUT M'ACCOMPAGNER DANS TOUS LES INSTANTS DE LA VIE ?**Être aidant, être accompagnant**

- Plateforme d'accompagnement et de répit de Tournan-en-Brie: Tina FERNANDES, infirmière coordinatrice et Laëtitia MANSAT, conseillère en économie sociale et familiale

Témoignages croisés d'aidants et de professionnels de l'accompagnement

- France Alzheimer: Denise LAUPRETRE, bénévole paire-aidante et un psychologue de l'association
- France Parkinson: binôme aidant et professionnel de l'association
- Programme d'Education Thérapeutique du Patient SEP grossesse, Pitié Salpêtrière: Marie-Hélène COLPAERT, infirmière coordinatrice et un futur papa

Échanges avec la salle

17H30 ÉTHIQUE ET MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES : DES QUESTIONS SPÉCIFIQUES

- Catherine OLLIVET, présidente de l'Espace de réflexion éthique Île-de-France

17H45 CONCLUSION DES ASSISES

- Marc BOURQUIN, directeur de l'Autonomie, ARS Île-de-France