



Assises
Départementales
MALADIES
NEURO-
DÉGÉNÉRATIVES
dans le Gard

PRE-PROGRAMME

21 JUIN 2019

13H00

Accueil des participants

VISITE DES STANDS

13H30

- *Ouverture par Monsieur ROLS - Délégué départemental de l'ARS du Gard*
- *Les enjeux du Plan national maladies neurodégénératives et bilan de sa déclinaison en région*
Monsieur le Professeur CLANET – Pôle régional des MND

13H50

→ *Table ronde « L'entrée dans la maladie »*

- *L'annonce du diagnostic, témoignages de patients*
- *L'accompagnement psychologique de l'annonce diagnostique d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée : le travail de l'équipe de la consultation mémoire par Mme Déborah GUIBAUD, Psychologue (équipe du Dr Maurice VIALA- CHU de Nîmes)*
- *L'information sur les droits des malades par Mme THOUVENOT- Association France Parkinson*
- *Le rôle clé de coordinateur/référent de l'infirmière de la clinique de la SEP – par (nom à préciser) de la Clinisep*

- **Le Programme d'Education thérapeutique pour malades Alzheimer et aidants par le Dr Florence PERRIN du CHU de Nîmes**
- **Echanges**

15h15

→ Table ronde « Vivre la maladie au quotidien »

- **La prise en charge en institution SAMSAH-SAVS, l'accompagnement dans une dynamique de gestion de parcours par Mme ORLAY-MOUREAU- APF**
- **L'accompagnement dans l'insertion, la reconversion, le reclassement ou le maintien professionnels des patients atteints de MND, Cap Emploi Gard**
- **Les missions d'accompagnement au quotidien par la MDPH des patients atteints de MND par le Docteur ABEGG, Directrice Adjointe de la MDPH**
- **L'accompagnement des patients MND et leurs proches par les dispositifs SSIAD, ESA, Accueil de jour et PFR par Mme Aurélie FOURNEL, Psychologue et M DOS SANTOS - VIVADOM**
- **Le programme de soutien France Alzheimer et la prise en charge systémique à domicile des patients MND jeunes par le Dr Strubel Association France Alzheimer**
- **Les spécificités de l'accompagnement en soins palliatifs dans les MND- par (nom à préciser) du Réseau Nîmois de Soins Palliatifs**
- **Echanges**

16h30

→ Ethique et état d'avancement de la recherche

- **Ethique et souffrance dans les MND par le Dr Olivier Bredeau du Centre douleur, Vice-Président du comité éthique du CHU Nîmes, en lien avec le Pr Lavabre Bertrand (ERE)**
- **Présentation du travail du groupe inter-comité éthique de la MAIA de l'Uzège Gard Rhodanien par Mme Mélanie BARTHELOT, pilote de la MAIA**
- **Etat d'avancement de la recherche présenté par le Pr Thouvenot CHU de Nîmes**

→ Clôture du débat public par le Délégué départemental de l'ARS du Gard

VISITE DES STANDS