

RÉGION Santé

Top départ pour le site des maladies neuro-évolutives

UN PARTENARIAT
LE BIEN PUBLIC

Judi a eu lieu, à Besançon, la cérémonie officielle de lancement du site regroupant toutes les maladies neuro-évolutives sur une même plateforme. Un événement à la portée régionale, comme l'outil numérique, déjà en ligne sur reseda-mne.fr. Le réseau Reseda est à la tête de cette mutualisation des forces qui va faciliter la vie des malades et de leurs aidants.

La cérémonie d'inauguration du site des maladies neuro-évolutives de Bourgogne-Franche-Comté a eu lieu en présence de Pierre Pribile, directeur général de l'Agence régionale de santé, et de nombreux représentants d'associations de malades et d'aidants.

« Tout s'est déroulé dans le strict respect des gestes barrières, vu le contexte épidémique actuel », précise le Dr Imad Sfeir, président de Reseda, qui regroupe, informe, accompagne, oriente les malades et les proches sur toutes les maladies neuro-évolutives.

« Ce site est le fruit d'un travail commun entre Reseda et plusieurs associations présentes auprès des malades atteints d'Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques, Huntington et séquelles d'AVC. Ce site est un des seuls en France à proposer des informations concrètes aux professionnels et aux aidants qui concernent plusieurs maladies neuro-évolutives. »

Ensemble, mieux informer

Ces pathologies laissent bien souvent les personnes diagnostiquées et leurs aidants dans le désarroi. Passée la sidération du diagnostic, la tentation de l'isolement est grande et complexifie les prises en charge. Autre point parfois difficile à surpasser : trouver le ou les



L'ARS, les usagers, soignants et membres d'associations étaient présents pour le lancement officiel du site des maladies neuro-évolutives reseda-mne.fr. Photo DR

bons interlocuteurs dans le foisonnement existant. Grâce à ce site qui regroupe toutes les forces en présence, le cheminement des patients sera facilité, comme l'explique le Dr Sfeir : « On y trouve des informations complètes sur les maladies, des ateliers de soutien aux aidants, des formations adaptées, des articles sur la recherche... Ce site permet également d'orienter les usagers sur des structures d'accueil et de répit dans la région par le biais d'un annuaire détaillé. Je tiens à dire un grand merci à l'Agence régionale de santé qui a financé ce projet et fait confiance à Reseda pour sa mise en œuvre ».

Amandine ROBERT

reseda-mne.fr

Accéder à une information fiable sur les maladies neuro-évolutives

Pierre Pribile, directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS)

« C'était une demande forte des familles, exprimée notamment lors des Assises régionales, organisées à Dijon en 2018, que de disposer de davantage de visibilité et d'accéder à une information fiable sur les maladies neuro-évolutives. L'ARS Bourgogne-Franche-Comté en a fait une priorité d'action de Reseda, qui l'a mise en œuvre avec ses partenaires. Le site désormais opérationnel permet de mieux appréhender une offre pour les malades et les aidants, qui ne cesse de s'étoffer dans tous les territoires de la région, et qui est encore trop peu connue ».



Pierre Pribile.
Photo LBP/Philippe BRUCHOT

RÉACTIONS

« C'est un annuaire unique et c'est à nous de le faire vivre »

Xavier Coquibus, directeur général Eliade, structure de service et d'accompagnement à domicile (Haute-Saône, Doubs)

« Nous avons accueilli avec plaisir ce lancement officiel. Actuellement, la difficulté pour les aidants ou les malades, c'est de trouver de l'information, savoir où s'orienter sur un territoire. En France, actuellement, tout est très segmenté : la sclérose en plaques fait de la sclérose en plaques. Alzheimer fait de l'Alzheimer. Ici, on a un outil régional qui intègre toutes les maladies neuro-évolutives en facilitant les démarches. C'est un annuaire unique et c'est à nous de le faire vivre, en l'alimentant de nos activités, des lieux propices aux aides comme les hôpitaux, les haltes de répit, les services pouvant apporter des réponses concrètes. »



Xavier Coquibus. Photo DR

« Un accès plus global pour un meilleur maillage territorial »

Valérie Bujanda, atteinte de la maladie de Parkinson et déléguée du comité France Parkinson Jura

« J'étais heureuse d'assister au lancement de ce site, qui va combler un vide au niveau de la prise en charge. On va mutualiser toutes les informations des différentes associations et ce réseautage va mécaniquement élargir l'offre pour Parkinson et les autres pathologies. Car, si chaque maladie à ses spécificités, il y a aussi beaucoup de points communs, comme le besoin d'aide, de relais pour les aidants, ou encore la nécessité de trouver des activités et animations adaptées. Cette plateforme va permettre un accès plus global qui ira dans le sens d'un meilleur maillage territorial des activités. L'outil numérique servira d'interface pour informer les zones les plus reculées. Mon souhait, comme l'a exprimé hier une aidante, ce serait que les pathologies liées à des maladies orphelines trouvent leur place aussi dans cet espace. »



Valérie Bujanda. Photo DR