



« 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.



17 janvier 2018
Ministère des solidarités et de la santé
Amphithéâtre Pierre Laroque
10h- 17h30

Journée d'échanges dans le cadre du plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019
« Maladies neuro-dégénératives : du droit au diagnostic à l'annonce du diagnostic ? »

Introduction

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 maladies, 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 largement 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.

*

Pré-Programme

	intervenant
Ouverture	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	Enquête patients DGS : Dr Eliane Vanhecke DGS Dr David Grabli Questions- échanges Dr Margaux Genevray

Pause	
Table ronde de synthèse : quelles priorités pour conduire l'amélioration des pratiques dans les deux années à venir ?	Modérateur : Pr Michel Clanet-

*

Les inscriptions sont ouvertes à compter du 22 novembre 2017 dans la limite des places disponibles auprès de la cellule de pilotage du PMND : corinne.pasquay@sante.gouv.fr – signaler en objet « droit au diagnostic » et préciser votre profil (professionnel de santé/soins ; association ; journaliste ; institutionnel (ministère, ARS ; autre)