

POLE RESSOURCES REGIONAL MND (Maladies Neuro-Dégénératives)

Articulation

Comité de pilotage Régional

[informations complémentaires](#)

Comité de suivi

[informations
complémentaires](#)

Equipe

Pôle MND

[informations
complémentaires](#)

POLE RESSOURCES REGIONAL MND (Maladies Neuro-Dégénératives)

Composition de l'AG

Membres Actifs
(Adhérents/Cotisants)

Membres de droit
[Lien vers Liste](#)

POLE RESSOURCES REGIONAL MND (Maladies Neuro-Dégénératives)

Composition du Bureau

Membres élus

[Lien vers Liste](#)

Membres de droit

[Lien vers Liste](#)

Représentants Collèges
Comité Consultatif

[\(Liste en cours - plus d'informations\)](#)

POLE RESSOURCES REGIONAL MND (Maladies Neuro-Dégénératives)

Composition des Collèges

Collège 1

Etablissements de santé publics ou privés de court, moyen ou long séjour intervenant dans la prise en charge de patients atteints de Maladies NeuroDégénératives.

Collège 2

Professionnels de santé libéraux

Collège 3

Autres professionnels ou structures concernés par le parcours de santé ou de vie des patients atteints de Maladies Neuro-Dégénératives

Collège 4

Etablissements ou services médico-sociaux ou sociaux intervenant dans le parcours de santé ou de vie des patients atteints de Maladies Neuro-Dégénératives

Collège 5

Associations de patients

POLE RESSOURCES REGIONAL MND (Maladies Neuro-Dégénératives)

Représentants des Collèges Comité Consultatif

Collège 1

- > 1 représentant des professionnels de santé de court séjour de secteur public ou privé
- > 1 représentant des professionnels de santé de SSR.

Collège 2

- > 1 représentant neurologue libéral
- > 1 représentant médecin généraliste
- > 1 représentant paramédical

Collège 3

- > 1 représentant du maintien dans l'emploi
- > 1 représentant de la coordination des parcours

Collège 4

- > 1 représentant issu du secteur Personnes Agées
- > 1 représentant issu du secteur Personnes Handicapées

Collège 5

- > 1 représentant Alzheimer
- > 1 représentant SEP
- > 1 représentant Parkinson.
- > 1 représentant SLA

LES ELECTIONS POUR CES COLLEGES SE FERONT D'ICI FIN SEPTEMBRE/OCTOBRE

ANNEXES

Cartographie des instances pour la mise en œuvre du Plan MND en Midi-Pyrénées

DG ARS

Lettre de mission régionale

Professeur CLANET

Comité de pilotage régional

Réseaux

PSL 1er recours

Etablissements de santé

Structures MS

Associations

COM

COMITE DE SUIVI REGIONAL

Responsable des centres Experts Neurologues référents
Gérialtres référents
Acteurs de la PEC, de la rééducation /réadaptation, de l'éducation à la santé (PSL, salariés)
Représentants des établissement de santé et structures médico-sociales et sociales (EHPAD, SSIAD, SAAD...)
CTA (Réseaux, CLIC, MAIA...)
Acteurs de l'emploi
Associations de malade et aidants

Assoc.POLE DE RESSOURCES REGIONAL MND

Personnels mission pôle de ressources

Coordinatrice administrative
Assistante administrative

Personnels mission réseau

IDE coordinatrices
Psychologue coordinatrice
Compétence éducation à la santé et accompagnement de l'aidant

Soutien

POLE MND – COMITE DE PILOTAGE REGIONAL

Instance	Rôle	Responsabilité	Composition	Missions	Modalités
<p style="text-align: center;">Comité de pilotage régional</p>	<p style="text-align: center;">Propose et évalue l'avancement du projet régional</p>	<p style="text-align: center;">Instance stratégique, décisionnelle et évaluative du bon déroulement du projet régional</p>	<p>Agence Régionale de Santé : <u>Niveau régional :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Olivia LEVRIER, DDOSA* - Christine SAGNES-RAFFY, chef de projet MND* - Catherine BOUGET, DPR* - 1 représentant administratif DES/DOSA - 1 représentant administratif DMS/DOSA - 1 représentant médecin référent PA - 1 représentant médecin référent PH - 1 représentant administratif DSP/ETP - 1 représentant administratif DSP/Prévention & aidants <p><u>Niveau territorial :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 représentant des délégués territoriaux <p>Extérieur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Professeur Michel CLANET, Président du Comité de suivi national PMND* <p><i>* Comité restreint</i></p> <p><u>Ressources mobilisables autant que de besoin</u></p> <p>Agence Régionale de Santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Communication, SI, Cartographie, Evaluation, PAERPA... <p>Extérieur : Résomip, Pôle de Ressources, ROR, GCS Télésanté, ORS....</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Décline les objectifs nationaux - Valide le périmètre et les actions du projet régional - Définit l'organisation régionale et la feuille de route régionale - Décide de l'affectation des ressources - Valide les propositions du comité de suivi - Communique sur le projet auprès des professionnels - Participe à l'évaluation 	<p><u>Fréquence de réunions</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Tous les mois en comité restreint - 1 fois tous les 3 mois en plénier

POLE MND – COMITE DE SUIVI

<p style="text-align: center;">Comité de suivi</p>	<p style="text-align: center;">Décline la stratégie du COPIL régional et mobilise les ressources en assurant l'intégration des acteurs dans le champ des MND</p>	<p style="text-align: center;">Instance opérationnelle et de mobilisation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Professeur Michel CLANET - Chef de projet régional MND - Responsables des centres experts : SEP, Parkinson, SLA, Huntington, CM2R - Neurologues référents et les Gériatres référents - Acteurs de la PEC, de la rééducation /réadaptation, de l'éducation à la santé (PSL, salariés) - Représentants : ES, EHPAD, SSIAD, SAAD... - CTA (réseaux, CLIC, pilote et GC MAIA) - Acteurs de l'emploi - Associations de malades et aidants 	<ul style="list-style-type: none"> - Contribue à la réalisation du diagnostic des ressources - Contribue à mise en œuvre de la feuille de route régionale en s'appuyant sur le pôle - Met en œuvre les décisions du COPIL régional selon des modalités adaptées (groupes de travail, contributions écrites...) - Contribue à la mobilisation des ressources - Suit le travail des groupes - Définit l'organisation des parcours de santé, de vie et professionnels et de la PEC des patients atteints de MND - Incite à une approche transversale et intégrative des actions de terrains 	<p style="text-align: center;"><u>Fréquence de réunions</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Plénier : minimum 1 fois / trimestre - Groupes de travail : autant que nécessaire
---	--	---	---	---	--

POLE MND - EQUIPE

<p style="text-align: center;">Equipe Pôle de Ressources Régional MND</p>	<p>1/ Contribue à l'organisation et la coordination des parcours et de la PEC des patients atteints de MND.</p> <p>2/ Soutient et accompagne les professionnels et les structures dans la PEC des MND.</p> <p>3/ Contribue à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de MND</p> <p>4/ Favorise la continuité et l'équité de la PEC</p>	<p style="text-align: center;">Support du Comité de suivi</p> <p style="text-align: center;">Réseau régional MND</p>	<p><u>Missions Pôle de ressources</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Coordinatrice administrative - Assistante administrative <p><u>Missions Réseau</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Infirmières coordinatrices MND - Psychologue Coordinatrice - Compétence en éducation à la santé et accompagnement de l'aidant 	<ul style="list-style-type: none"> - Assiste le Comité de suivi (véritable « cheville ouvrière » du Comité de suivi) - Incite à une approche transversale et intégrative des actions de terrains - Accompagner les réseaux territoriaux pour la prise en charge de patients en situation complexe atteints de MND. - Développer les PEC de proximité des patients en lien avec les professionnels en améliorant l'articulation et le renforcement des liens ville-hôpital. - Contribuer à l'amélioration des pratiques en élaborant des protocoles et en favorisant la pluridisciplinarité de la prise en charge. - Développer les compétences individuelles et collectives des professionnels de santé des territoires en s'appuyant sur Résomip pour l'organisation des formations. - Participer activement à l'appui et au soutien des patients et des aidants. 	<p><u>Fréquence de réunions</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Plénier : minimum 1 fois / trimestre - Groupes de travail : autant que nécessaire
--	---	--	---	---	--

Membres du Bureau élus

- **Président**

Dr Michel BENALET Médecin Neurologue Libéral, clinique du Parc, Toulouse

- **Vice Président**

Dr Christophe CAREL, Médecin Neurologue CHG, Albi

- **Trésorier**

Pr Philippe MARQUE, Médecin de Médecine Physique Réadaptation, CHU Rangueil, Toulouse

- **Trésorier Adjoint**

Dr Jean Louis BENSOUSSAN, Médecin généraliste, Président URPS Médecins

- **Secrétaire**

Dr Christophe GUIRAUD CHAUMEIL, Médecin neurologue, Clinique Claude Bernard, Albi

- **Secrétaire Adjointe**

Mme Christine BORDES, Infirmière libérale, Toulouse

Membres de droit

- **Président du Comité de suivi régional du plan MND**
Pr Michel CLANET, Médecin Neurologue, Président du Comité de suivi du plan national MND
- **Responsable du Centre Expert SEP**
Pr David BRASSAT, Médecin Neurologue CHU Purpan
- **Responsable du Centre Expert Parkinson**
Dr Christine BREFEL, Médecin Neurologue CHU Purpan
- **Responsable du Centre Expert SLA**
Dr Pascal CINTAS, Médecin Neurologue CHU Purpan
- **Responsable du Centre Expert Huntington & Alzheimer jeunes**
Pr Jérémie PARIENTE, Médecin Neurologue CHU Purpan
- **Responsable du CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche)**
Pr VELLAS, Médecin Neurologue CHU Purpan

Membres des collèges et Représentants au Conseil Consultatif

Fichier en cours d'actualisation dans l'attente des élections prévues d'ici fin septembre ou courant octobre.

Pour être membre au sein d'un collège et participer aux réunions, les modalités sont les suivantes :

- Adhérer et être à jour de sa cotisation pour le Pôle Ressources MND,
- S'inscrire au sein du collège en lien avec sa profession ou son activité

Pour être élu au Conseil Consultatif et représenter son collège : (membres élus pour 3 ans - cf. statuts)

- Avoir rempli les conditions citées ci-dessus
- Présenter sa candidature aux élections sur l'option correspondant à sa profession ou son activité

Pour adhérer, compléter le Formulaire en ligne en cliquant sur le lien suivant  [FORMULAIRE ADHESION POLE MND](#)