

Mot du Président – Dr Gény

L'année 2026 s'ouvre pour le pôle MND sous le signe du renouveau, porté par une gouvernance et une organisation d'équipe repensées. Dans cette dynamique, le pôle renforcera son engagement autour de deux axes stratégiques majeurs : la formation et le parcours dédiés aux maladies neurodégénératives. À l'issue de la réorganisation, MND Occitanie voit partir Madame Audrey GUY, Guillaume PAPAIX et Stéphanie RASCAGNERES pour de nouveaux horizons. La direction de l'équipe est désormais assurée par Madame Tatiana Richer et soutenu par Madame Eva GAUGIRAN (chargée de mission).

Les avancées de la recherche dans le champ des maladies neurodégénératives nourrissent des perspectives thérapeutiques prometteuses. Toutefois, le quotidien des personnes concernées et de leurs aidants demeure exigeant, soulignant la nécessité de poursuivre et d'intensifier l'amélioration des dispositifs d'accompagnement. Cet enjeu constitue l'un des piliers du nouveau Plan Maladies Neurodégénératives 2025-2030.

Plusieurs projets structurants sont actuellement déployés au sein du pôle. Les retours positifs recueillis encouragent le développement de nouvelles actions, notamment des formations à destination des professionnels de santé, le projet européen Tiaki en soutien aux aidants, l'expérimentation du dispositif de reprise d'annonce diagnostique pour la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson, l'organisation d'événements handisport, ainsi que le renforcement de l'orientation et de l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative et de leurs proches.

La coopération avec l'ensemble des acteurs du territoire d'Occitanie demeure un levier essentiel de notre action. À ce titre, nous adressons nos remerciements à la direction de l'ARS Occitanie pour le renouvellement de sa confiance et de son soutien, déterminants pour la poursuite et le développement de nos missions.

Docteur Christian GENY
Président MND Occitanie