

Fiche 3 : Le centre malades jeunes Plan Alzheimer dispose de correspondants dans les régions

Mesure 19 : « Identification d'un centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes »

Selon l'assurance maladie, environ 8.000 personnes de moins de 60 ans bénéficient en France d'un protocole « affection de longue durée » ALD 15 pour une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (MAMA) et tous les patients jeunes ne sont pas identifiés comme tels.

Une caractéristique des patients jeunes est le **diagnostic tardif et l'errance diagnostique**, la maladie d'Alzheimer étant souvent considérée comme une maladie du sujet âgé par le public et le corps médical. Outre ce retard au diagnostic, les malades jeunes posent une série de problèmes spécifiques concernant le diagnostic différentiel, le retentissement socioprofessionnel, et la prise en charge (les patients ne pouvant bénéficier des aides proposées aux personnes de plus de 60 ans). Ce groupe de malades constitue également un enjeu très important de recherche (mécanismes génétiques, physiopathologiques, thérapeutiques innovantes...). Pour répondre à ces considérations, le Centre National de référence pour les Malades Alzheimer Jeunes (CNR-MAJ) a été créé en février 2009. c'est un centre multi-sites coordonné par le CMRR de Lille et comprenant :

- le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Lille-Bailleul du CHRU de Lille (Pr Florence Pasquier) pour la neurologie/biomarqueurs,
- le CMRR du CHU de Rouen (Pr Didier Hannequin) pour la génétique,
- et celui de l'APHP Ile-de-France Pitié-Salpêtrière (Pr Bruno Dubois), pour l'imagerie.

Le **site internet** du Centre malades jeunes plan Alzheimer propose des informations ciblées, dédiées au grand public et aux professionnels. Il est en ligne depuis le 21 octobre 2009 : <http://www.centre-alzheimer-jeunes.com>

Le Centre Malades Jeunes Plan Alzheimer a **des correspondants médicaux pour les malades jeunes** dans les 26 CMRR et des correspondants médico-sociaux dans 18 CMRR, ce qui permet de relayer les demandes auprès du référent le plus proche. Ce groupe de référents se réunira régulièrement, sur place ou par visio-conférence, pour échanger les connaissances et améliorer les pratiques (prochaine rencontre lors des Journées de Neurologie de Langue Française le 28 avril 2010 à Lyon).

Un **questionnaire médial et médico-social** a été élaboré afin de :

- retracer le parcours des patients jeunes jusqu'au diagnostic afin de sensibiliser les professionnels à même d'orienter au plus tôt le diagnostic et la prise en charge
- connaître les difficultés professionnelles, sociales, familiales, financières, juridiques rencontrées afin de proposer des dispositifs permettant de les anticiper, pour les éviter et les atténuer,
- identifier les aides qui ont été proposées aux malades jeunes et les obstacles éventuels à leur mise en place, afin de s'assurer qu'elles étaient bien adaptées et répondaient bien aux besoins. Tous les CMRR ont accepté de participer à ce recueil qui pourrait être financé dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC).

Une **cohorte de patients jeunes**, volontaires, se constitue (plus de 30 patients étaient inclus fin 2009). Ils sont suivis régulièrement au plan clinique, neuropsychologique, comportemental, biologique et en imagerie afin de mieux connaître l'histoire naturelle de ces malades, de valider de nouveaux marqueurs diagnostiques et de progression. La caractérisation de ces patients devrait permettre de proposer des essais thérapeutiques ciblés. L'étude des cas familiaux, mieux repérés et pris en charge, devrait permettre d'identifier de nouveaux gènes éclairant les mécanismes physiopathologiques de ces maladies. Des contacts avec d'autres équipes internationales ont été établis, en Europe et aux Etats-Unis.

Le CNR-MAJ pilote aussi la mesure 18 concernant l'hébergement des malades jeunes. Une enquête en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer dans les régions Nord-Pas-de-Calais et Rhône-

Alpes est en cours pour identifier les structures accueillant les malades jeunes. Parallèlement une enquête est menée auprès des patients jeunes ayant été suivis au CMRR de Lille et de Rouen pour sonder les besoins en hébergement de ces malades. Une enquête plus approfondie sur les initiatives françaises et européennes repérées grâce à nos partenaires (CNSA, Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer, DDASS...) sera réalisée au cours du prochain semestre, avec un projet d'Atelier d'échange pratique permettant de faire partager ces expériences.