

PRÉSIDENCE
DE LA
RÉPUBLIQUE

RÉUNION SUR LE PLAN ALZHEIMER 2008-2012

Lundi 1^{er} février 2010

PALAIS DE L'ÉLYSÉE



DOSSIER DE PRESSE

Sommaire

Dossier de presse Plan Alzheimer 2008-2012	3
Fiche 1 : Identification de trois nouveaux facteurs de susceptibilité génétique	9
Fiche 2 : Une offre de diagnostic accessible sur l'ensemble du territoire	10
Fiche 3 : Le centre malades jeunes Plan Alzheimer dispose de correspondants dans les régions	12
Fiche 4 : 17 sites expérimentent le guichet unique	14
Fiche 5 : 51 coordonnateurs expérimentent la gestion des cas complexes	15
Fiche 6 : Les premières équipes spécialisées Alzheimer interviennent à domicile	16
Fiche 7 : 11 plateformes d'accompagnement et de répit expérimentées pour répondre aux attentes multiples des malades et aidants	17
Fiche 8 : 2 journées de formation gratuite pour les aidants familiaux	19
Fiche 9 : A l'hôpital, des unités spécialisées pour éviter aux malades le passage par de nombreux services	20
Fiche 10 : Diminuer la prescription de neuroleptiques chez le malade d'Alzheimer : une mesure de l'amélioration de la qualité de vie des malades	22

1^{er} février 2010

2^{ème} anniversaire du plan Alzheimer 2008-2012

Contexte : 800 000 Français touchés par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

Notre pays connaît une augmentation importante de l'espérance de vie. Cet accroissement de la longévité s'accompagne du développement des maladies liées au vieillissement, comme la maladie d'Alzheimer qui se caractérise par la perte progressive de la mémoire et des fonctions cognitives et s'accompagne de troubles du comportement. Selon les études épidémiologiques, plus de 800 000 personnes seraient touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France. Parmi ces malades, 450 000 sont suivis médicalement dont 300 000 bénéficient d'une prise en charge au titre de l'affection longue durée.

Au-delà des malades eux-mêmes, les aidants familiaux et l'entourage sont souvent les secondes victimes. Face à cet enjeu de société, il fallait agir à la fois pour les malades mais aussi pour leurs proches. La réponse de l'Etat c'est un plan baptisé « Plan Alzheimer » présenté, le 1er février 2008 pour la période 2008-2012. Ce plan traduit un engagement politique fort tant envers les malades que pour leurs proches. Son objectif : construire un parcours personnalisé pour chaque malade, depuis le diagnostic jusqu'à la prise en charge à domicile et le cas échéant en établissement.

Ce « Plan Alzheimer » 2008-2012 se décline en 44 solutions concrètes, étalées sur 5 ans, et financées à hauteur de 1.6 milliards d'euros, dont 1.2 milliards pour le volet médico-social.

Les objectifs du Plan Alzheimer

Le Plan Alzheimer dure 5 ans (2008-2012). Avec ce Plan, la personne atteinte de la maladie et son aidant sont placés au cœur de l'action et le système de prise en charge doit s'adapter à eux. Le Plan Alzheimer a trois priorités :

- la **recherche** : c'est un effort de recherche sans précédent (200 millions d'euros sur 5 ans) pour mettre la France à la pointe de la recherche et trouver ou valider un diagnostic ou un traitement.
- dans le domaine de la santé et de la solidarité (200 millions d'euros pour le soin et 1,2 milliard pour le médico-social) : en attendant de trouver, le Plan vise à **améliorer la qualité de vie de la personne malade et de ses proches**

- au moment du choc de la découverte de la maladie en favorisant le diagnostic précoce et accompagné ;
 - tout au long de la maladie en renforçant et rendant plus cohérente l'offre de soins et d'accompagnement autour de la personne malade.
- **changer le regard sur la maladie** en en faisant en enjeu sociétal pour tous.

Où en sommes-nous au 2^{ème} anniversaire du plan le 1er février 2010 ?

Un effort de recherche sans précédent qui porte déjà ses fruits

Il est difficile d'agir pour les malades sans connaître la maladie elle-même. C'est pourquoi le plan prévoit un effort de recherche sans précédent. Cet effort s'appuie sur une fondation de coopération scientifique, la Fondation Plan Alzheimer, qui a pour but d'attirer les meilleurs chercheurs sur les meilleurs projets tout en développant des partenariats avec les acteurs privés.

Créée dès la fin juin 2008, La Fondation Plan Alzheimer se compose :

- d'un comité scientifique mobilisé et volontariste présidé par Joël Ménard, composé des plus éminents scientifiques français et internationaux ;
- d'un conseil d'administration présidé par Philippe Lagayette, regroupant des acteurs des secteurs privés, publics et associatifs ;
- d'une direction générale par Philippe Amouyel et un comité opérationnel composé des douze meilleurs spécialistes du monde scientifique et médical français de l'Alzheimer.

La Fondation Plan Alzheimer a déjà réalisé une percée majeure en septembre 2009, avec la découverte de deux nouveaux gènes prédisposant à la maladie, élue parmi les 10 plus grandes découvertes scientifiques de 2009 par les revues La Recherche et Time Magazine (cf. fiche 1)

Financés à hauteur de 30 M€ par le plan, 61 projets de recherche (fondamentale, clinique, thérapeutique, nouvelles technologies, sciences humaines et sociales) sont en cours.

54 nouveaux chercheurs ont été recrutés en 2 ans.

Les instruments de structuration de la recherche se mettent en place : 230 praticiens formés à l'épidémiologie clinique, des cohortes (population générale, patients, malades jeunes), un groupe méthodologique d'aide à la recherche, un Centre de traitement automatisé de l'image, la structuration des Sciences humaines sociales.

Le diagnostic est accessible partout dans des délais raisonnables

Le plan Alzheimer finalise le maillage du territoire français pour permettre à toute personne qui le souhaite l'accès aisé à un diagnostic plus précoce et mieux accompagné :

21 consultations mémoire ont été créées, les deux centres mémoire de ressources et de recherche du Limousin et d'Auvergne ont été créés, 202 centres ont été renforcés : l'offre hospitalière est ainsi de 429 structures hospitalières début 2010. Sur tout le territoire, une consultation mémoire hospitalière ou par un spécialiste libéral est ainsi disponible à proximité pour chaque Français qui le souhaite. Et le délai d'attente (mesuré en octobre 2009 en consultation hospitalière) est raisonnable : 51 jours en moyenne, 4 sur 5 donnent un rendez-vous en moins de trois mois. Il reste à agir encore sur celles qui mettent plus de 3 mois. (cf. fiche 2)

Les recommandations pour l'annonce et l'accompagnement du diagnostic ont été publiées en novembre 2009 ; reste à préciser le dispositif d'accompagnement médico-social pour intervenir à domicile dès l'annonce de ce diagnostic

Les malades jeunes (de moins de 60 ans) sont confrontés à des problèmes spécifiques de diagnostic tardif, voire d'erreur de diagnostic, de retentissement socio-professionnel ou de prise en charge. Pour eux, un « Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes », le centre malades jeunes Plan Alzheimer a été créé en février 2009 : il dispose de correspondants partout en France pouvant répondre à ces questions spécifiques (Cf. fiche 3) <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr>

Les nouvelles structures qui faciliteront le parcours du malade sont en cours d'expérimentation et seront généralisées à partir de 2011 pour changer concrètement la vie de tous les malades et de leurs aidants

Les 17 expérimentations de MAIA - maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, portes d'entrée unique dans le dispositif de prise en charge Alzheimer, réalisant l'intégration du sanitaire et du médico social au plan local et disposant aujourd'hui de 51 coordonnateurs - sont en train de démontrer que ce concept novateur constitue effectivement la réponse adaptée pour simplifier le parcours du couple malade/aidant, évaluer et orienter. (Cf. fiches 4 et 5)

Même frappée par la maladie d'Alzheimer, une personne doit avoir le libre choix de rester chez elle, dans un environnement qu'elle connaît et où elle a des repères.

Pour faciliter la prise en charge à domicile, le Plan prévoit 500 équipes mobiles pluridisciplinaires, composées de professionnels formés à la réadaptation, la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage dès le début de la maladie. Ces équipes sont une réalité aujourd'hui. Elles sont actuellement expérimentées auprès de 40 Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD). (Cf. fiche 6)

Parce qu'ils sont contraints de veiller constamment sur les malades, les aidants sont soumis à une pression permanente. Il existe pourtant des structures qui leur

permettent de « souffler » quelques heures en accueillant les malades pendant une ou plusieurs demi-journées. Les créations de places d'accueil de jour sont poursuivies par le Plan Alzheimer (2000 places ont été créées depuis le début du plan). Afin d'élargir l'offre pour répondre aux besoins très divers des malades et des aidants, 11 plateformes d'accompagnement et de répit sont en cours d'expérimentation. Elles réunissent une variété de services tels que l'accueil de jour mais aussi le répit à domicile, la garde de nuit, l'hébergement temporaire, l'accueil familial, les séjours de vacances, les activités culturelles, physiques ou artistiques, les ateliers de réhabilitation ou de stimulation sensorielle. Au vu de leur évaluation en 2010, les formules plébiscitées seront généralisées. (Cf. fiche 7)

Aider les proches, c'est également les former afin qu'ils ne soient pas démunis face aux symptômes de la maladie : deux jours de formation par an sont ainsi proposés à chaque aidant familial depuis novembre 2009. (Cf. fiche 8)

Lors de crises qui nécessitent une hospitalisation, afin d'éviter un passage par de nombreux services hospitaliers qui fragilise ces patients, 120 unités spécialisées vont être créées d'ici 2012 dans les hôpitaux. 23 fonctionnaient déjà début 2010. (Cf. fiche 9)

Il arrive également que le maintien à domicile ne soit plus possible, ni même souhaitable devant l'aggravation des troubles du comportement, ce qui nécessite une prise en charge en établissement. Face à de telles situations, il faut continuer à adapter les établissements pour une meilleure prise en charge des malades : d'ici 2012, pour les malades présentant des troubles du comportement modérés 25 000 places dans des pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) vont être labellisées ainsi que 5000 places en unités d'hébergement renforcées (UHR) pour les malades présentant des troubles plus sévères.

Grâce aux travaux de la HAS, nous disposons maintenant d'un premier indicateur « qualité » de la prise en charge : la prescription de neuroleptiques. Ces médicaments délétères pour les malades est le reflet d'une mauvaise prise en charge des troubles du comportement et une mauvaise réponse à un vrai problème. Actuellement, 16 % des malades sont sédatés par ce type de traitements ; l'objectif est de parvenir à baisser ce taux à 5 %, en améliorant la qualité de la prise en charge et la qualité de vie des malades. (Cf. fiche 10)

La lutte contre la maladie d'Alzheimer est devenue en 2009 un enjeu de société

La maladie d'Alzheimer est encore stigmatisante en France. Le plan Alzheimer vise ainsi à mieux informer le grand public, à promouvoir une approche éthique, et à inscrire cette politique dans un contexte européen.

Une enquête d'opinion réalisée au début du plan par l'INPES montre que la maladie d'Alzheimer :

est une maladie crainte, y compris par les professionnels de santé

est stigmatisante pour les personnes atteintes et pour leur entourage

Près de 40% des Français s'estiment mal informés sur cette maladie, perçue comme fléau moderne. En conséquence, ils placent leur espoir dans la recherche. Mais en même temps, 91% des personnes interrogées souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs de la maladie.

Au niveau local, 26 assises régionales se sont tenues d'avril à novembre 2009 et ont permis une meilleure appropriation du plan par le terrain, condition nécessaire à la bonne mise en œuvre des solutions du plan.

Concernant la démarche éthique, un espace nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer a été créé à Reims. Il a organisé le 10 décembre 2009 une première rencontre sur la représentation de la personne malade et poursuivra ensuite avec l'utilisation des nouvelles technologies.

Enfin à la suite de la conférence organisée par la France dans le cadre de la Présidence française de l'Union européenne en octobre 2008, la lutte contre la maladie d'Alzheimer est devenue un enjeu européen. L'Union européenne a adopté en juillet 2009 une initiative qui fixe quatre priorités : le diagnostic précoce, l'épidémiologie, l'éthique et l'échange de bonnes pratiques. Une action conjointe pilotée par la France va être lancée à partir de mars 2010 par les Etats-membres volontaires sur ces priorités.

Concrètement en matière de recherche, la lutte contre les maladies neuro-dégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer est devenue un sujet pilote pour la programmation conjointe européenne de recherche : sous la présidence de la France, 24 pays allient désormais leurs forces pour vaincre ce fléau qu'est malheureusement encore la Maladie d'Alzheimer.

Perspectives pour le plan en 2010 : poursuite de la dynamique pour la recherche et le diagnostic, passage à grande échelle pour prendre en charge et changer concrètement la vie de tous les malades et les aidants

2008 avait été l'année de la mise en place des normes de bonnes pratiques, des référentiels et des appels à projets

2009 a vu une dynamique forte du volet recherche, le maillage du territoire par des lieux de diagnostic, le début des concrétisations sur le terrain avec les expérimentations des MAIA, des plateformes d'accompagnement et de répit et des équipes spécialisées à domicile et la prise en compte de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme un enjeu de société.

En 2010, la dynamique de recherche va se poursuivre avec notamment le démarrage effectif des outils structurants : groupe méthodologique, informatisation complète des bases de données des patients reçus en consultations mémoire, la mise en place de la cohorte de patients, le démarrage du centre de traitement de l'image qui sera choisi en février 2010.

Pour le diagnostic, le réseau des consultations mémoire en hôpital et en ville va être structuré autour des centres mémoire de ressource et de recherche et la façon

d'accompagner le malade du diagnostic à la prise en charge déterminée pour tous les cas.

Pour la prise en charge, les conclusions vont être tirées des trois différentes expérimentations des MAIA, des plateformes d'accueil et de répit et des équipes spécialisées à domicile, pour une généralisation courant 2010 (début 2011 pour les MAIA). Les premiers pôles de prise en charge des troubles du comportement en établissements (PASA et UHR) vont être labellisés dans chaque région (l'objectif pour 2010 est de 600 PASA et plus de 100 UHR (de 12 à 14 places). Une trentaine d'unités cognitivo-comportementales vont démarrer leur activité. Les premiers assistants de soin en gérontologie seront effectivement formés à partir de septembre 2010.

Fiche 1 : Identification de trois nouveaux facteurs de susceptibilité génétique de la maladie d'Alzheimer, une première mondiale

Mesure 30 : « génotypage à haut débit »

A l'exception de l'âge, des antécédents familiaux et d'un facteur de susceptibilité génétique dit APOE, l'allèle ε4 de l'apolipoprotéine E, on ne connaissait pas d'autre déterminant de la maladie d'Alzheimer.

Pour identifier de nouveaux déterminants, un consortium européen piloté par une équipe française a comparé 500 000 variants génétiques de 2 032 malades d'Alzheimer et de 5 328 sujets sains français. Les résultats ainsi obtenus ont été répliqués dans une étude européenne indépendante comparant 3 978 patients et 3 297 témoins d'origines belge, finlandaise, italienne et espagnole.

Deux nouveaux gènes de prédisposition à la maladie d'Alzheimer ont pu ainsi être identifiés : le gène de la clusterine (CLU) et le gène du récepteur 1 du composant 3b/4b du complément (CR1). Des études suggèrent que ces 2 gènes interviendraient dans l'élimination du constituant majeur des plaques amyloïdes, le peptide β amyloïde, produit en excès dans le cerveau des patients. Parallèlement, une équipe anglaise a identifié un troisième gène, confirmé par le consortium franco-européen et des contacts ont été pris avec une équipe américaine. Une action est en cours pour le rapprochement de toutes ces données et ces équipes afin de renforcer les capacités de découverte au niveau mondial.

Ce travail, rendu possible grâce au soutien de la Fondation Plan Alzheimer, ouvre la voie à des pistes diagnostiques et thérapeutiques originales qui permettront à terme de progresser plus rapidement dans la lutte contre cette maladie. Il a été classé par la revue La Recherche et par le Time magazine parmi les 10 découvertes marquantes de l'année au niveau mondial.

D'après : Lambert JC, Heath S, Even G, Campion D, Sleegers K, Hiltunen M, Combarros O, Zelenika D, Bullido MJ, Tavernier B, Letenneur L, Bettens K, Berr C, Pasquier F, Fiévet N, Barberger-Gateau P, Engelborghs S, De Deyn P, Mateo I, Franck A, Helisalmi S, Porcellini E, Hanon O; the European Alzheimer's Disease Initiative Investigators, de Pancorbo MM, Lendon C, Dufouil C, Jaillard C, Leveillard T, Alvarez V, Bosco P, Mancuso M, Panza F, Nacmias B, Bossù P, Piccardi P, Annoni G, Seripa D, Galimberti D, Hannequin D, Licastro F, Soininen H, Ritchie K, Blanché H, Dartigues JF, Tzourio C, Gut I, Van Broeckhoven C, Alperovitch A, Lathrop M, Amouyel P.

Genome-wide association study identifies variants at CLU and CR1 associated with Alzheimer's disease.

Nature Genetics. 2009. 41: 1094-1099

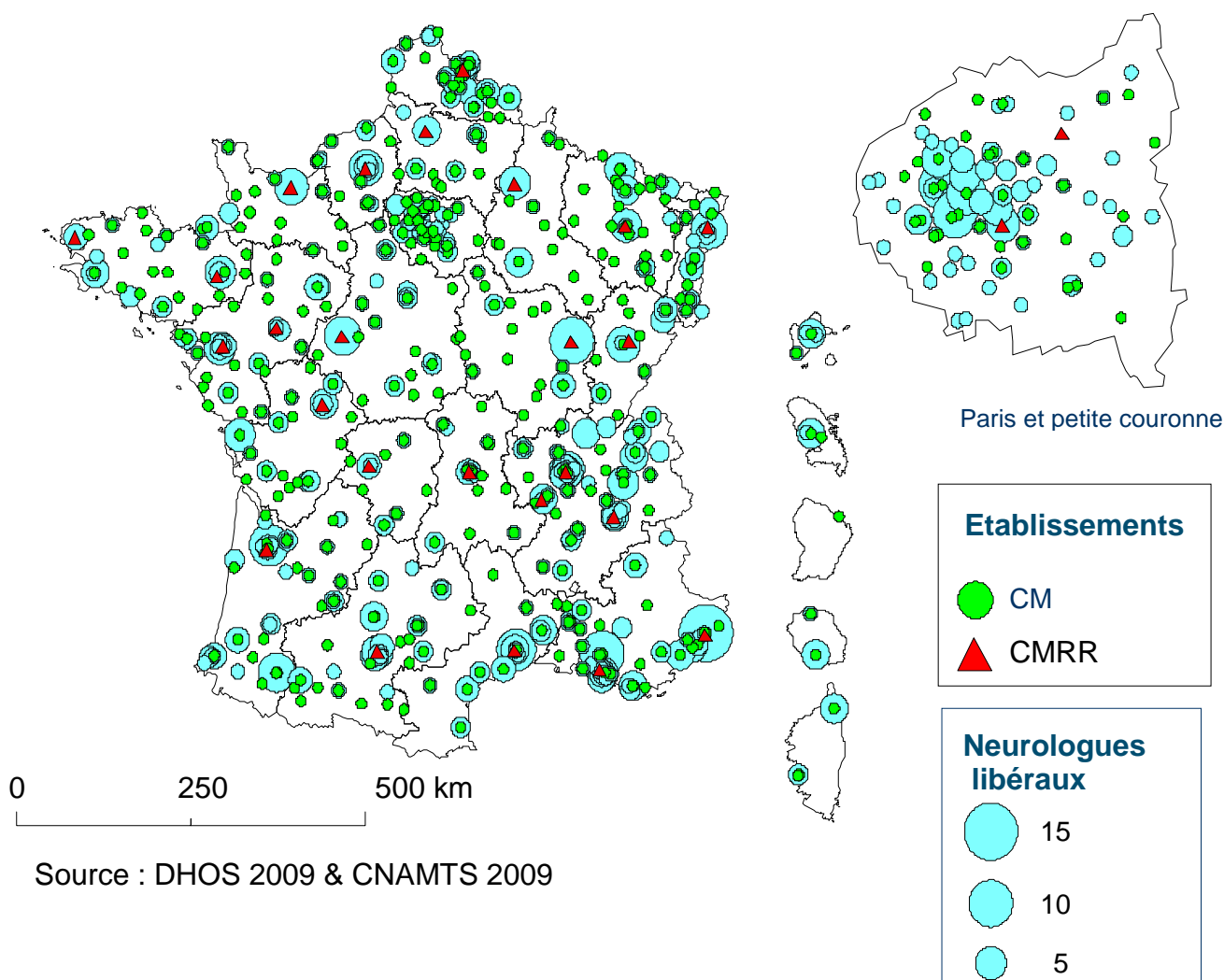
Fiche 2 : Une offre de diagnostic accessible sur l'ensemble du territoire

Mesures 11, 12 et 13 : création et renforcement des consultations mémoire et des centres mémoire de ressource et recherche

Avec 429 consultations mémoire hospitalières, dont 23 créées et 202 renforcées par le plan, le territoire français est maintenant maillé : partout une consultation mémoire hospitalière ou un neurologue libéral est disponible pour effectuer un diagnostic. Le délai d'attente est raisonnable même s'il doit être encore amélioré dans certains cas : 51 jours en moyenne pour une consultation hospitalière.

Plan Alzheimer - Structures de diagnostic

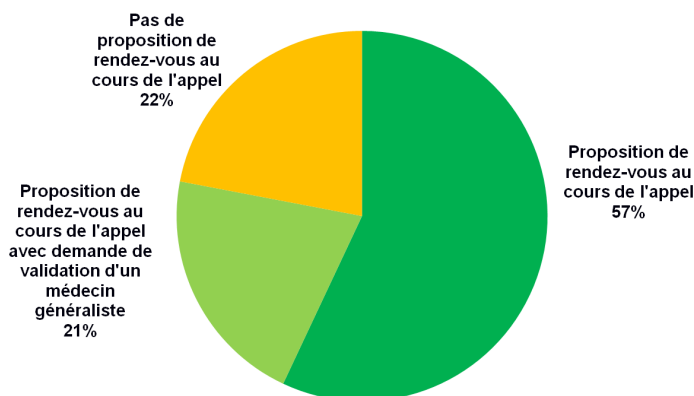
Répartition de l'offre hospitalière de structures de diagnostic avec nombre de neurologues libéraux par commune



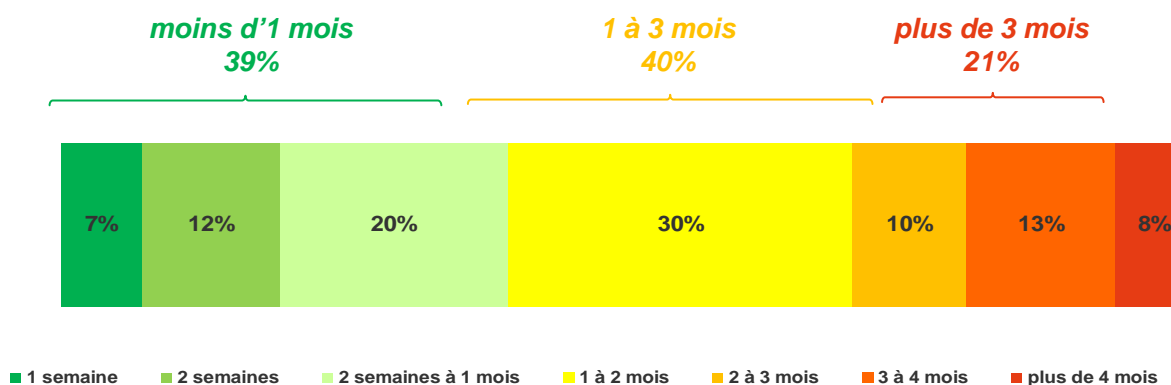
Source : DHOS 2009 & CNAMTS 2009

Enquête sur le délai d'attente pour une consultation mémoire hospitalière

- sur 451 CM/CMRR, 42 n'ont pas pu être jointes pour cause de n° erroné
- l'Institut BVA a contacté 409 CM afin d'obtenir un rdv auprès du secrétariat du 6 au 16 oct 09
- méthodologie des appels mystères : les enquêteurs appelaient en se faisant passer pour une personne qui souhaitait prendre rendez-vous pour un proche
- 78% des structures contactées ont donné un rendez-vous (soit 321 structures)
 - 57% d'entre elles, sans condition,
 - 21% avec demande de validation par un médecin généraliste
- parmi les 22% des structures qui n'ont pas proposé de rendez-vous, les 2/3 souhaitaient au préalable un courrier du médecin traitant.



*Délai moyen pour obtenir un rendez-vous :
51 jours soit 1 mois et 3 semaines*



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 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), coordonné par le CMRR de Lille 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.

Fiche 4 : 17 sites expérimentent le guichet unique

Mesure 4 : Maisons de l'autonomie et de l'intégration pour les malades d'Alzheimer (MAIA)

« L'enjeu est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent pas à qui s'adresser et qui sont perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés. »

Un peu moins d'un an après leur lancement, les 17 « laboratoires MAIA » sont en ordre de marche.

Le lancement officiel des expérimentations MAIA a eu lieu le 26 février 2009, encadré par une équipe de pilotage nationale.

Dix-sept sites répartis sur l'ensemble du territoire français et très divers participent à une expérimentation pour déterminer les bons moyens d'intégrer les services de santé, médico-sociaux et sociaux dans le cadre d'une politique publique.

Un pilote a été recruté dans chaque site. Il a pour mission de repérer dans un paysage fragmenté les acteurs de la santé du médico-social et du social pour construire un guichet unique, apportant une réponse simplifiée aux familles et aux malades d'Alzheimer, et plus largement aux personnes âgées en lourde perte d'autonomie.

Les MAIA et l'intégration : un concept qui bouscule les pratiques de collaboration

Les MAIA couvrent des territoires très divers, d'une taille allant de 1 à 61 cantons, qui correspondent suivant la nature du porteur de projet à un territoire d'action sociale, de CLIC, de réseau de santé, de territoire de santé...

Les pilotes qui se sont réunis pour la quatrième fois en séminaire national en janvier en témoignent « l'intégration c'est dur, mais c'est passionnant ! », « on rencontre dans les tables de concertation des financeurs des décideurs que nous n'avions jamais vus auparavant ! ». Les MAIA aux origines médico-sociales (CLIC, conseil général) devront intégrer les acteurs de la santé aux tables de concertation. Réciproquement, les projets ancrés initialement dans le champ sanitaire (réseau) ne doivent pas oublier les acteurs médico-sociaux.

Les indicateurs qui mesurent le succès de l'intégration montrent une progression de 3,5 points sur une échelle qui en comporte 24 depuis le début de l'expérimentation.

17 sites construisent un guichet unique.

Aujourd'hui, les pilotes sont dans la phase de construction des guichets uniques sur leur territoire MAIA. Le partage de l'information, mais aussi des missions et rôle de chacun est au cœur des discussions au niveau local. Le travail de l'équipe projet nationale avec les pilotes est engagé dans la construction des outils ; quelle évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne, quels outils de réponse et d'orientation, comment mobiliser les acteurs pour une réponse plus homogène tenant compte de l'existant sans superposition de nouvelle structure, mais offrant aux usagers un interlocuteur pour une réponse simplifiée.

Le moment où les projets « atypiques » vont rejoindre le groupe. Le Val d'Oise un projet complexe à partir de trois acteurs de culture différente pour un partenariat public privé. La date limite est posée. La veille du dernier comité de pilotage du Plan national Alzheimer de l'année, le Val d'Oise dépose son projet finalisé de MAIA sur le territoire de santé du 95-2 entre le conseil général, Mondial Assistance et le réseau Automne. Peu de temps avant c'était au tour de l'Isère qui testera dans son projet la place des libéraux dans un dispositif MAIA porté par le conseil général !

Fiche 5 : 51 coordonnateurs expérimentent la gestion des cas complexes

Mesure 5 : Coordonnateurs sur l'ensemble du territoire

Les gestionnaires de cas

La mesure 5 du plan Alzheimer prévoit la création de 1000 postes d'un nouveau métier, le coordonnateur ou gestionnaire de cas.

Aujourd'hui, 51 gestionnaires de cas sont embauchés sur les 17 sites MAIA. Issus de professions de la santé ou du secteur social (infirmiers, assistantes sociales, conseillères en économie sociale ou familiale ou bien encore psychologues ou ergothérapeutes), ils s'occupent des malades présentant les situations les plus complexes et favorisent leur maintien à domicile. Le coordonnateur est légitime pour décider la prise en charge au nom de la personne malade et la représenter auprès des différents professionnels. Interface entre la famille et le médecin traitant d'une part, les différents professionnels d'autre part, il réalise une évaluation multidimensionnelle, construit un plan de service individualisé partage l'information et active les acteurs de la coordination à partir des besoins de la personne. La gestion de cas ne fonctionne bien qu'avec l'intégration par la MAIA, comme le montrent les situations concrètes qui commencent à apparaître.

Un exemple, celui de Mme Jeanne, 79 ans prise en charge par la gestionnaire de cas de la MAIA de Mulhouse et Illzach

Madame Jeanne a 79 ans. Elle vit seule à son domicile depuis le décès de son compagnon il y a 10 ans, sans enfants et sans autre environnement familial. Elle occupe un logement au rez-de-chaussée d'un immeuble géré par une fondation privée. Il y a une responsable chargée de la gestion locative, Mme « Odile », qui est devenue « aidant principal » auprès de Mme Jeanne.

Les signes d'altération des fonctions supérieures apparaissent vers 2005 et deviennent prégnants au cours de l'année 2009. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé au printemps au retour d'une hospitalisation. Malgré les aides mises en place au cours des derniers mois par le biais d'une APA (portage de repas, aide à domicile pour le ménage, le linge et les courses) ; Madame Jeanne est régulièrement hospitalisée pour déshydratation et dénutrition (cinq fois en quelques mois).

Témoignage d'un gestionnaire de cas

« J'ai tout d'abord rencontré l'assistante sociale et le médecin traitant afin que nous échangions sur la situation de Madame JEANNE et qu'ils me décrivent le contexte. Dans un second temps, j'ai rendu visite à Madame JEANNE à son domicile à plusieurs reprises juste après une sortie de l'hôpital et en parallèle à l'ensemble des partenaires existants. Sur la base des outils d'évaluation multidimensionnelle, j'ai réalisé l'évaluation qui a fait émerger les problématiques. À partir des éléments recueillis, j'ai élaboré des réajustements à plusieurs niveaux : reconnaissance de Mme Odile comme curatrice de Mme JEANNE, passage des aides à domicile coïncidant avec la livraison des repas pour que Mme JEANNE mange effectivement, petits aménagements du domicile, retour sur la consommation du plateau par le prestataire, demande à toutes les personnes qui viennent la voir de s'assurer qu'elle boive un peu d'eau avec elles, mise en place d'un cahier où tous notent leur passage et leurs remarques

Madame JEANNE n'a plus été hospitalisée depuis.

L'aidante principale, Madame ODILE, se sent valorisée, soutenue et reconnue de même que tous les autres intervenants autour de Madame JEANNE. Une nouvelle dynamique s'est instaurée. Voici ce qu'elle m'a dit : " ça tourne mieux, on arrive à arranger les choses et Madame JEANNE a conscience de cela." »

Fiche 6: Les premières équipes spécialisées Alzheimer interviennent à domicile

Mesure 6 : « Renforcement du soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés »

40 équipes spécialisées rattachées à un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) composées d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien et d'assistantes de soins en gérontologie ont été choisies par appel d'offre. Ces équipes interviennent sur prescription médicale dès le diagnostic posé.

Elles proposent environ 12 séances de « réhabilitation » à domicile. A ce jour, 30 équipes interviennent déjà à domicile auprès des malades et des aidants. Ces équipes vont être généralisées en 2010 et seront 500 d'ici la fin du plan.

Présentation de l'intervention d'une ergothérapeute

« Mon intervention se déroule en 2 temps. Je réalise dans un premier temps un bilan global qui permet, à partir des renseignements personnels du malade, de déterminer l'influence de l'environnement humain et matériel sur ses capacités à réaliser les actes de la vie quotidienne.

Par exemple au niveau de l'analyse de l'environnement, je relève si le patient a une multitude de passages de professionnels. Si c'est le cas je réalise un « trombinoscope » pour faciliter la reconnaissance des professionnels par le patient. Pour le logement lui-même, quelques adaptations simples ou outils de reconnaissance permettent au patient de retrouver les choses dont il a besoin

Dans un deuxième temps, j'assure également l'accompagnement et un soutien auprès de l'aidant. Je l'informe des conséquences de la maladie sur le quotidien, je lui apporte des conseils afin de maintenir les performances du malade dans le cadre des activités de la vie quotidienne. Je l'aide dans la compréhension et la gestion des troubles du comportement.

Je collabore également avec l'aide soignante qui va suivre la formation complémentaire d'assistante de soins en gérontologie afin qu'elle puisse réaliser avec le malade des activités de réhabilitation : le malade va ainsi pouvoir utiliser ses capacités restantes pour entretenir ou refaire des activités de la vie quotidienne et il va revaloriser son estime personnelle. Par exemple Mme R 78 ans vit avec son fils. Son grand plaisir est de lui faire à manger. Depuis quelques temps, sa maladie l'empêche de faire la cuisine, ce qui la rend triste et parfois agressive et tend ses relations avec son fils. Après une évaluation, nous avons réaménagé la cuisine pour en simplifier l'utilisation, fait des ateliers cuisine avec Mme R et expliqué à son fils la maladie, ce qui lui a fait prendre conscience de sa nécessaire implication. Mme R a pu de nouveau retrouver son grand bonheur de faire la cuisine à son fils ».

L'un des 30 SSIAD avec une équipe spécialisée qui interviennent déjà au domicile :

ASPANORD

8 rue Martin Marie

35760 MONTGERMONT

Tél : 02.99.68.89.66/ 02.99.68.96.34

Responsable

Isabelle DONNIO

Coordinatrice

Laetitia Migliore

Fiche 7: 11 plateformes d'accompagnement et de répit expérimentées pour répondre aux attentes multiples des malades et aidants

Mesure 1 « Développement et diversification des structures de répit »

L'innovation en matière de structures de répit a démarré avec l'expérimentation depuis juillet 2009 de 11 plateformes d'accompagnement et de répit offrant sur un même territoire toute une palette de formules (accueil de jour, répit à domicile, ateliers de réhabilitation, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles...). Elles répondent à quatre types d'objectifs : du répit pour l'aidant, à domicile ou hors domicile, du soutien pour l'aidant, une prise en charge thérapeutique pour le malade, de la vie sociale pour le couple. Sur la base des résultats de cette expérimentation, de telles plateformes seront généralisées à partir de 2011 sur l'ensemble du territoire.

Chiffres clés :

11 plateformes d'accompagnement et de répit en cours d'expérimentation
138 prestations effectives
38 prestations nouvelles prévues courant 2010
en moyenne 8 prestations différentes par plateforme

2 exemples de plateformes :

Maison des aidants à Nantes

Marion LORY Directrice de la Maison des Aidants
2, rue de Courson Nantes
Contact : 02 51 89 17 60.

Horaires d'ouverture : lundi, mercredi, vendredi, de 14 h à 18 h ; le mardi de 14 h à 19 h et le samedi de 8 h 30 à 9 h 30.

La maison de l'aidant située à Nantes a travaillé sur l'accueil des aidants et a créé un cadre chaleureux et informel afin de différencier ce lieu de l'univers trop médical ou administratif auxquels sont souvent confrontés les aidants dans le cadre de la prise en charge du malade Alzheimer. Les visites sont libres sans rendez-vous. Les aidants viennent s'entretenir auprès d'une psychologue ou d'une conseillère sociale pour évoquer leurs difficultés. Il s'agit dans un premier temps d'un besoin d'informations qui laisse place au fur et à mesure de l'entretien et des visites à un besoin de soutien et d'activités.

Exemple de parcours d'un aidant pris en charge par la Maison des aidants à Nantes :

« Un aidant craignant la réaction et le comportement de son épouse âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer concernant l'intervention des aides à domicile pour des soins de nursing s'est présenté à la maison des aidants. Suite à l'entretien avec une psychologue, il a souhaité s'inscrire tout d'abord dans une activité d'Art thérapie avec son épouse. Puis afin d'échanger avec d'autres aidants, il s'est inscrit dans un « groupe de pairs » appelé Atelier fil mauve. Il s'agit d'un atelier de débat théâtral, d'information et d'échanges entre les aidants. Au travers d'autres prestations proposées en fonction des besoins exprimés par l'aidant, l'objectif de la maison des aidants est de permettre l'intervention des aides à domicile et de contribuer à la prise en charge à son domicile de l'épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer.»

La Plateforme Alzheimer Savoie Démarrage août 2009.

France Alzheimer Savoie Allée du château de Bressieux 73011 Chambéry

Tél : 04 79 60 31 48 – 04 79 60 31 48

Présidente France Alzheimer Arlette Meyrieux

Responsable du projet Dr Hohn : 04 79 28 43 10

Au sein de la plateforme Alzheimer Savoie plusieurs actions ont été mises en place notamment le répit à domicile où la prestation est souvent définie suite aux besoins exprimés par l'aidant.

Exemple de parcours d'un aidant pris en charge par la Plateforme Alzheimer Savoie :

« Ainsi, suite à un entretien avec la fille d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, qui a formulé ses difficultés à amener son parent en accueil de jour, lors d'une permanence auprès des bénévoles organisée chaque semaine par l'association, l'équipe a organisé une prise en charge à domicile du malade par une professionnelle en lien avec l'aidant familial dans le but de permettre à la malade Alzheimer de se resocialiser et de fréquenter, à terme, l'accueil de jour. »

Fiche 8 : 2 journées de formation gratuite pour les aidants familiaux

Mesure 2 « Consolidation des droits et de la formation des aidants »

La formation des aidants familiaux est une nouvelle formule de soutien offert à tous les aidants accompagnant une personne pour laquelle un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée a été posé. Cette action de formation, financée par le plan et dispensée par France Alzheimer, a démarré en novembre 2009 et se déploie en 2010 à travers toute la France en s'appuyant sur un réseau de 106 associations départementales. La formation est complètement gratuite pour les aidants. En 2010, cette formation pourra également être proposée par d'autres organismes.

Objectifs :

La formation des aidants familiaux apporte à ceux-ci des savoirs, des savoir-être et des savoir-faire qui améliorent l'accompagnement de la personne malade et permettent à l'aidant d'éviter les situations d'épuisement. Elle facilite ainsi la prévention des situations de maltraitance mutuelle.

Descriptif :

La formation, d'une durée totale de 14 heures, se fonde sur 5 modules :

- Connaître la maladie d'Alzheimer
- Les aides
- L'accompagnement
- Communiquer et comprendre
- Etre l'aidant familial

Calendrier des actions de formation en cours ou à venir :

Aubenas (07) depuis le 5 janvier	Millau (12) depuis le 5 janvier
Paris 19^{ième} (75) depuis le 6 janvier	Gruissan (11) depuis le 8 janvier
Vierzon (18) depuis le 13 janvier	Fontaine les Dijon (21) depuis le 13 janvier
Le Mans (72) depuis le 14 janvier	Tarbes (65) depuis le 14 janvier
Orléans (45) depuis le 14 janvier	Toulouse (31) depuis le 18 janvier
Reims (51) depuis le 21 janvier	Mulhouse (68) depuis le 22 janvier
Cahors (46) depuis le 25 janvier	Caen (14) depuis le 25 janvier
La Rochelle (17) depuis le 27 janvier	Toulon (83) depuis le 28 janvier
Grenoble (38) depuis le 29 janvier	Tours (37) depuis le 30 janvier
St Ambroix (30) à partir du 1 ^{er} février	St Rémy de Maurienne (73) à partir du 1 ^{er} février
Saintes (17) à partir du 1 ^{er} février	Aime (73) à partir du 2 février
Chambéry (73) à partir du 3 février	Paris 8^{ième} (75) à partir du 12 février

Témoignages d'aidants :

« Je ressentais depuis plusieurs moments le besoin d'avoir des éclairages sur cette maladie, sur son fonctionnement et puis sur l'attitude à adopter vis-à-vis des troubles que l'on constate », M. D., aidant familial, bénéficiaire d'une action de formation à Orléans en 2009.

« La formation a été l'occasion de faire un travail sur moi pour accepter et m'adapter sans arrêt aux difficultés qui surviennent. Elle m'a appris à déléguer et à faire appel aux autres », Mme. V., aidante familiale, bénéficiaire d'une action de formation à Perpignan en 2009.

« J'ai beaucoup appris de la formation parce que pour moi le plus important est de rester en relation avec ma malade et de maintenir les échanges avec elle pour l'aider le plus possible et le mieux possible », M. W., aidant familial, bénéficiaire d'une action de formation à Tarbes en 2009.

Informations pratiques :

Pour s'inscrire à une action de formation, les personnes intéressées doivent s'adresser à l'association France Alzheimer de leur département. Elles peuvent trouver leurs coordonnées sur le site internet de l'association www.francealzheimer.org en cliquant sur la carte de France. Il est également possible de les contacter directement en composant le **0811 112 112** (coût d'un appel local).

Fiche 9 : A l'hôpital, des unités spécialisées pour éviter aux malades le passage par de nombreux services

Mesure 17 : unités spécialisées au sein des services de soin de suite et de réadaptation pour les malades d'Alzheimer

Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir des périodes de crises, d'origines diverses (fatigue de l'aidant, maladies aiguës, rupture de la prise en charge...), qui se traduisent très souvent par l'apparition ou l'exacerbation de troubles du comportement. Dans cette situation le recours à l'hospitalisation est nécessaire et constitue bien souvent l'unique réponse. Afin d'éviter un passage par de nombreux services qui est délétère pour le malade d'Alzheimer, 23 unités spécialisées au sein des services de soins de suite et de réadaptation ont été ouvertes assurent des programmes de rééducation cognitive et de réhabilitation auprès des malades. L'objectif du plan est d'en avoir 120 en 2012.

un exemple : l'unité cognitivo-comportementale du Centre hospitalier Saint Jean de Dieu

Route de Vienne

89000 Lyon

Directeur Jacques Marescaux

Responsable : Florence Dibie-Racopeau, psycho-gériatre

04 37 90 12 64

Capacité de 10 lits

Ouverture depuis mars 2009

Durée moyenne de séjour : 4 à 6 semaines

Age des patients entre 75 et 85 ans

L'exemple de Mme J, 75 ans :

« Mme J, âgée de 75 ans, sans antécédents psychiatriques, est arrivée aux urgences de l'hôpital pour « déambulation et agressivité ». Elle vit à domicile avec son mari qui ne sait plus que faire et n'arrive plus à faire face. Aux urgences est pratiqué un bilan somatique à la recherche de facteurs déclenchants. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer autrefois évoqué est affirmé.

Elle est admise dans l'unité cognitivo-comportementale du centre hospitalier Saint Jean de Dieu. Elle bénéficie au sein d'un environnement adapté de soins et d'entretiens individuels avec un psychologue et un médecin, d'activités de groupe de stimulation sensorielle, ou de type « thérapie occupationnelle », c'est-à-dire centrées sur le réapprentissage des actes de la vie quotidienne à partir des capacités restantes et qui sont organisées par l'ergothérapeute. En parallèle, une à deux fois par semaine son mari est reçu en consultation pour écouter ses demandes, évaluer ses propres besoins, le soutenir et le conseiller. La dernière semaine, ces consultations ont lieu avec Mme J. et son mari. L'assistante sociale les a également rencontrés.

Il n'y a pas eu besoin de recourir à une sédation par des médicaments.

Mme J est restée 4 semaines et est retournée à domicile. Elle sera suivie en consultation si elle le désire et l'unité a proposé à Mme J et son mari d'éventuelles hospitalisations courtes et sequentielles.

**Les 23 unités spécialisées de soins de suite et de réadaptation en fonctionnement
et les 12 unités spécialisées dont l'ouverture est déjà programmée.**

Région	Nom de l'établissement dans lequel se trouve l'unité spécialisée	Date d'ouverture
Alsace	CHU Strasbourg	01/01/2010
Aquitaine	CH de DAX (Landes)	10 lits depuis 1996 + 10 lits en mars 2010
Aquitaine	Clinique Le Verger des Ballans	01/01/2008
Auvergne	CHU Clermont Ferrand	01/01/2010
Basse-Normandie	CH Lisieux	01/02/2010
Bourgogne	CH Sens	2010
Bretagne	CH René Pleven Dinan	01/12/2009
Bretagne	CH Bretagne Sud - site Hennebont	Fin second trimestre 2010
Centre	CH Vierzon	01/11/2009
Centre	CHU Tours	ouverture reportée - retard déménagement et travaux
Champagne-Ardenne	CHU Reims	01/01/2009
Corse	Centre SSR "La PALMOLA "	01/02/2010
Franche-Comté	CH Dole	23/12/2008
Haute-Normandie	CHU Rouen Oissel	01/10/2009
Ile de France AP-HP	CH Bretonneau	01/10/2008
Ile-de-France (hors AP-HP)	CH Meulan	15/06/2009
Ile-de-France (hors AP-HP)	Etablissement Les Magniolas	15/09/2009
Languedoc-Roussillon	CHU Nîmes	15/01/2010
Languedoc-Roussillon	CHU Montpellier	01/04/2009
Limousin	CHU Limoges	fin 1er semestre 2010
Limousin	CH Brive	01/12/2009
Lorraine	CHU Nancy	1er semestre 2010
Lorraine	CHR Metz Thionville	01/01/2008
Midi-Pyrénées	SSR La Clauze Aveyron	01/09/2010
Midi-Pyrénées	CHU Toulouse	15/06/2009
Nord - Pas de Calais	clinique St Roch - château Lamotte Marchiennes	01/01/2009
Nord - Pas de Calais	CH Hautmont	01/04/2008
PACA	AP-HM CH Cannes	en 2011
PACA	Centre géronto départemental	01/03/2010
Pays-de-la-Loire	CH Bellier Nantes	01/04/2010
Picardie	CHU Amiens	2010
Poitou-Charentes	CHU NORD DEUX-SEVRES	fin 2009
Poitou-Charentes	CHU Poitiers	01/07/2009
Rhône-Alpes	CH St Jean de Dieu	01/03/2009
Rhône-Alpes	CH Les Charpennes	01/11/2009

Fiche 10 : Diminuer la prescription de neuroleptiques chez le malade d'Alzheimer : une mesure de l'amélioration de la qualité de vie pour les malades

Mesure 15 : amélioration du bon usage du médicament

Améliorer la prescription médicamenteuse, dont celle des psychotropes¹ fait l'objet de la mesure 15 du Plan Alzheimer, pilotée par la Haute Autorité de santé.

Comme beaucoup de malades âgés, les malades d'Alzheimer sont particulièrement exposés aux psychotropes - en particulier aux neuroleptiques - et à leurs effets secondaires. Il ne s'agit pas de diminuer la prescription des médicaments de façon inadaptée mais bien de l'optimiser et de faire bénéficier aux malades d'Alzheimer des meilleurs traitements tout en diminuant l'exposition indue et la iatrogénie évitable.

En effet, les données montrent que si l'on traitait 1000 personnes avec un neuroleptique pendant 12 semaines, on observerait :

une diminution des troubles du comportement seulement chez 91 à 200 patients;

Mais :

10 décès supplémentaires;

18 accidents vasculaires cérébraux dont la moitié serait sévère;

des troubles de la marche chez 58 à 94 patients.

Les neuroleptiques sont une mauvaise réponse à la vraie et difficile question de la prise en charge des troubles du comportement des malades d'Alzheimer et constituent donc un bon indicateur de la qualité de la prise en charge

Aujourd'hui, on constate avec satisfaction que l'indicateur d'alerte mesurant l'exposition des malades Alzheimer aux neuroleptiques - élaboré dans l'objectif de réduire la iatrogénie des neuroleptiques chez ces malades - est bien en place.

La tendance observée au niveau national avec une diminution de 16,8% à 16,1% en un an est encourageante et devrait s'accroître notablement dans les 2 années à venir grâce aux programmes d'amélioration des pratiques développés par les professionnels sur la prescription chez le sujet âgé et grâce aux mesures du plan Alzheimer sur la formation à la prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement.

La première mesure de l'exposition chronique aux neuroleptiques (plus de 3 prescriptions annuelles) réalisée en 2007 constitue une référence solide de départ pour le plan Alzheimer.

La mesure de l'indicateur d'alerte iatrogénique est réalisée par les 3 principaux régimes de l'Assurance Maladie (CNAM-TS, MSA et RSI) sur leurs bases de remboursement, en coopération avec l'INVS. L'analyse des données est quant à elle réalisée par le groupe de coopération sur l'optimisation de la prescription des psychotropes chez le sujet âgé, sous l'égide de la HAS.

Les prochains résultats de cet indicateur phare du plan Alzheimer seront publiés au début de l'année 2010.

¹ Les 4 principales classes de psychotropes sont : les hypnotiques, les anxiolytiques, les antidépresseurs et les neuroleptiques