

PRÉSIDENTE
DE LA
RÉPUBLIQUE

RÉUNION SUR LE PLAN ALZHEIMER 2008-2012

Vendredi 30 septembre 2011

PALAIS DE L'ÉLYSÉE



DOSSIER DE PRESSE

30 septembre 2011

Sommaire

Bilan du plan au 30 septembre 2011

Fiches :

1. Le plan Alzheimer en trois schémas
2. Une offre de répit de qualité (solution n°1)
3. Plus de 4 200 aidants formés (solution n°2)
4. Les MAIA se déploient en 2011 (solution n°4)
5. Fiche de prescription des séances de réhabilitation chez les patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée à un stade léger (solution n°6)
6. Une nouvelle version de la carte « maladie d'Alzheimer » prochainement téléchargeable sur www.ameli.fr (solution n°10)
7. Labellisation de consultations mémoire libérales et organisation du réseau (solutions n°11, 12 & 13)
8. Le pourcentage de malades d'Alzheimer exposé de façon chronique aux neuroleptiques a diminué de 17% à 15,5% entre 2007 et 2010 (solution n°15)
9. En établissement, 300 pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et unités d'hébergement renforcées (UHR) accueillent les malades ayant des troubles du comportement (solution n°16)
10. AAIC, la conférence Internationale sur la maladie d'Alzheimer s'est tenue pour la première fois à Paris du 16 au 21 juillet 2011 (solution n°21)
11. Lancement de la cohorte de patients Memento : le succès de la phase pilote (solution n°29)
12. La part de la France dans la recherche clinique mondiale passe de 2,5% en 2006 à 3,5% en 2011 avec 7200 personnes incluses dans des essais (solution n°33)
13. Les enquêtes d'opinions sur la maladie d'Alzheimer sont disponibles en français et en anglais sur <http://alzheimer.inpes.fr> (solutions n°37 & S1)
14. La question éthique et sociétale au cœur du plan Alzheimer (solutions n°38 & 40)
15. La saisine du comité consultatif national d'éthique (solution n°39)
16. ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe), un programme de coopération européenne sur la maladie d'Alzheimer (solution n°42)
17. Recherche européenne : succès du premier appel à projets (solution n°43)
18. Création d'une consultation spécifique du médecin généraliste à domicile pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants (solution n°S3)

Bilan du plan Alzheimer 2008-2012 au 30 septembre 2011

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 extrapolées à l'ensemble de la population, plus de 800 000 personnes seraient touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France. Parmi les malades, 550 000 sont suivis médicalement (évaluation fin 2009) dont 350 000 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 par le Président de la République 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.

Le 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. Sa mise en œuvre est évaluée de manière continue et les résultats en sont disponibles sur le site www.plan-alzheimer.gouv.fr.

Les objectifs du plan Alzheimer

Le plan Alzheimer dure 5 ans (février 2008- décembre 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 un enjeu sociétal pour tous et en mettant la personne malade au cœur du dispositif.

Où en sommes-nous après 3 ans ½ des 5 ans du plan Alzheimer?

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 fin juin 2008, la Fondation Plan Alzheimer (www.fondation-alzheimer.org) se compose :

- d'un comité scientifique international mobilisé et volontariste présidé par Joël Ménard, faisant appel aux plus éminents scientifiques français et internationaux ;
- d'un conseil d'administration présidé par Philippe Lagayette, regroupant des acteurs des secteurs public, associatif et privé ;
- d'une direction générale assurée par Philippe Amouyel s'appuyant sur un comité opérationnel composé des douze meilleurs spécialistes du monde scientifique et médical français de l'Alzheimer.

Grâce à la coordination de la Fondation Plan Alzheimer et aux financements du plan, les chercheurs français contribuent de façon majeure à la recherche internationale. En particulier, les publications démontrent :

- une couverture des thèmes de recherche majeurs sur la maladie d'Alzheimer, de l'expérimentation animale à la prise en charge des cas avancés, avec des contributions dans les meilleures revues ;
- une augmentation des contributions incluant plusieurs centres français ;
- une augmentation des collaborations internationales ;
- une persistance et une amplification des points forts français que sont la neuropsychologie et l'épidémiologie ;
- une montée en puissance des nouvelles technologies (génomique, imagerie et biochimie). Ainsi, après une avancée majeure en 2009 avec la découverte de deux nouveaux gènes associés à la maladie, 2 autres gènes ont été découverts en 2010, encore 5 autres ont été publiés en 2011 et un consortium international regroupant les projets existants de génotypage s'est mis en place à l'initiative des chercheurs français début 2011 pour compléter la cartographie des gènes qui pourraient être associés à la maladie.

AAICAD (Alzheimer's association international conference on Alzheimer's disease), la conférence Internationale de recherche sur la maladie d'Alzheimer qui fait unanimement référence s'est tenue pour la première fois à Paris pour son édition 2011 du 16 au 21 juillet 2011. 24 Français ont présenté leurs résultats lors de séances plénières et de sessions orales. Le Président de la République a réaffirmé à cette occasion le soutien de la France contre cette maladie et le président de l'Association américaine Alzheimer a indiqué que «le plan Alzheimer français lancé en 2008 est véritablement un modèle pour le monde».

Déjà financés directement à hauteur de 81 millions d'euros par le plan, 125 projets de recherche (fondamentale, clinique, thérapeutique, nouvelles technologies, sciences humaines et sociales) sont en cours. 138 nouveaux chercheurs ont été recrutés depuis le début du plan.

La recherche clinique s'améliore : de 2006 à 2011, la participation française passe de 2,5% à 3,5% des études cliniques sur maladie d'Alzheimer et maladies apparentées référencées internationalement. 7 200 patients étaient ainsi inclus dans les études cliniques référencées au 28/2/2011 dont 1 383 dans des études à promoteur industriel.

Les instruments de structuration de la recherche se sont mis en place :

- 614 praticiens formés à l'épidémiologie clinique,
- une banque de données mise en place fin 2009 et alimentée par 322 centres (dont 2/3 des centres hospitaliers) et plus de 187 000 patients ;
- une cohorte en population générale (6 000 personnes incluses) ;

- une cohorte de 2000 patients : MEMENTO dont la phase pilote à 88 patients vient de permettre de définir comment monter en puissance ;
- une cohorte de malades jeunes (151 patients inclus) ;
- un groupe méthodologique d'aide à la recherche (en particulier pour les cohortes et la recherche en sciences humaines sociales) ;
- un Centre de traitement automatisé de l'image pour standardiser et rendre comparables les images des cerveaux des patients inclus dans les différents protocoles.

Le diagnostic est accessible partout dans des délais raisonnables

Bénéficier d'un diagnostic suffisamment tôt permet au patient de prendre les décisions utiles pour préparer son avenir (mandat de protection future, désignation de la personne de confiance, prévoir le financement de sa prise en charge), faire le choix de l'institutionnalisation ou du maintien à domicile), recevoir des traitements (médicamenteux ou non) susceptibles de retarder l'évolution de la maladie, bénéficier d'un suivi par des professionnels spécialisés et avoir accès à l'innovation thérapeutique et à la recherche clinique en s'inscrivant dans des protocoles de recherche.

L'enquête de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) réalisée auprès de la population générale française en 2008 a montré que 91% des personnes interrogées souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs de la maladie.

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.

Depuis le début du plan en 2008, 65 consultations mémoire ont été créées, 202 consultations ont été renforcées et les deux centres mémoire de ressources et de recherche du Limousin et d'Auvergne ont été créés. L'offre hospitalière compte ainsi 469 structures hospitalières offrant au total 500 points d'accueil. 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 donnant un rendez-vous en moins de trois mois.

L'offre se structure en réseaux régionaux autour des 27 centres mémoire de ressources et de recherche avec en septembre 2011 un nouveau cahier des charges pour les consultations mémoire et la reconnaissance de consultations mémoire libérales.

Cependant, encore trop de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas diagnostiquées ou le sont à un stade trop tardif en France.

Afin de permettre l'accès des patients au diagnostic au bon moment et plus généralement de les inscrire dans un parcours de soin intégré, l'implication des généralistes est essentielle. Dans ce but, une visite longue au domicile du patient et en présence des aidants familiaux vient d'être créée par la nouvelle convention médicale de juillet 2011. Elle permettra d'appréhender la situation du patient dans son environnement habituel et de répondre à ses besoins et à ceux de son entourage. Elle sera réalisée par le médecin traitant et sera notamment l'occasion d'évaluer les capacités restantes, de répondre aux questions du patient et de la famille, de réévaluer les traitements médicamenteux et notamment les psychotropes, d'interroger l'aidant sur sa propre santé et de faire un point sur les comorbidités.

Les recommandations pour l'annonce et l'accompagnement du diagnostic ont été publiées en novembre 2009 ; le dispositif d'accompagnement pour intervenir à domicile dès l'annonce de ce diagnostic et permettre le lien entre médecin et MAIA est en cours d'élaboration.

La recommandation de la Haute Autorité de Santé de 2008 sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer a dû être retirée en mai 2011 pour des raisons juridiques formelles, ce qui a jeté un certain trouble tant chez les patients que chez les professionnels. Une nouvelle recommandation prévue pour novembre 2011 va actualiser le chapitre sur les traitements médicamenteux selon le nouvel avis de la commission de transparence qui sera connu prochainement. Elle va également confirmer ou modifier si nécessaire les autres points.

Le cas des malades jeunes (moins de 60 ans) qui sont environ 5 000, dont 2 000 nouveaux par an, est spécifique. Ceux-ci sont confrontés à des problèmes de diagnostic tardif, voire d'erreur de diagnostic, de retentissement socio-professionnel ou de prise en charge.

Le centre malades jeunes plan Alzheimer (<http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr>) créé en février 2009 dispose désormais de correspondants médicaux et médico-sociaux partout en France pouvant répondre aux questions spécifiques posées par ces malades. Ce centre est devenu la référence régionale, nationale et internationale tant auprès des professionnels que du public. Les spécialistes lui adressent de plus en plus les personnes jeunes présentant des troubles évocateurs de la maladie et le nombre de malades vus par le centre augmente.

En 2010, plus de 2 400 personnes jeunes présentant des troubles ont été adressées aux centres dont plus d'un 1/3, ont été diagnostiquées pour une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Le centre a également assuré le suivi social de 247 malades jeunes, réalisé 277 aides au diagnostic biologique sur liquide céphalo-rachidien et 125 aides au diagnostic génétique. La cohorte de malades jeunes pour la recherche compte déjà 151 personnes.

L'étude menée par le centre malades jeunes a montré en mai 2011 que le besoin d'hébergement permanent existait pour 200 malades jeunes.

Les nouvelles structures facilitant le parcours du malade se généralisent en 2011 pour changer concrètement la vie de tous les malades et de leurs aidants

Les 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, réalisent l'intégration du sanitaire et du médico-social au plan local et disposent aujourd'hui de 60 gestionnaires de cas. Elles ont démontré que ce concept novateur constitue effectivement la réponse adaptée pour simplifier le parcours du couple malade/aidant, évaluer et orienter.

Les 15 projets retenus sur les 17 expérimentations ont permis de conclure qu'une MAIA fonctionne sur un territoire infra-départemental, qu'un pilotage local est nécessaire pour atteindre un premier niveau d'intégration sur le territoire et permettre aux gestionnaires des cas complexes d'intervenir efficacement. 1400 malades ont ainsi été suivis en gestion de cas en 2010. Les premiers résultats, qui devront être consolidés car le recul est encore faible après un an d'exercice, font apparaître un impact important des MAIA sur le parcours des personnes ; le nombre moyen d'organismes contactés par une personne avant d'arriver à l'un des partenaires MAIA a baissé de 3,2 en 2009 à 1,3 en 2010.

La phase de généralisation a commencé. 40 MAIA supplémentaires ont été sélectionnées depuis avril 2011, travaillent à l'intégration locale des structures existantes et démarreront la gestion de cas des malades complexes en novembre prochain. 100 MAIA supplémentaires seront déployées en 2012, soit 155 MAIA fin 2012 pour une couverture totale du territoire par environ 500 MAIA en 2014.

Les expérimentations ont par ailleurs montré que le bénéfice des MAIA ne se limite pas aux malades Alzheimer mais que sur les territoires couverts par une MAIA, l'intégration des services disponibles bénéficie de fait à l'ensemble des personnes âgées dépendantes.

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

Pour faciliter la prise en charge à domicile en début de maladie et permettre aux malades d'utiliser leurs capacités restantes pour apprendre à faire autrement des actes de la vie quotidienne auxquels ils tiennent particulièrement, le plan prévoit fin 2012 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 auprès de 141 Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) à ce jour autorisés.

Parce qu'ils sont contraints de veiller constamment sur les malades, les aidants sont soumis à une pression permanente. Il existe des structures qui leur permettent de « souffler » quelques heures en offrant une prestation thérapeutique aux malades pendant une ou plusieurs demi-journées. Les créations de places d'accueil de jour se sont poursuivies depuis le début du plan (environ 1 000 places ont été créées chaque année). La décision de restructurer l'offre pour améliorer sa qualité a été prise en février 2010, en conditionnant le financement des accueils de jour au respect d'une norme d'activité (6 places minimum pour un accueil adossé à un établissement d'hébergement et 10 places minimum pour un accueil autonome), à la mise en œuvre d'une solution pour le transport des malades (ou à défaut une atténuation du tarif pour les familles organisant elles-mêmes le transport). Au 31 décembre 2010, plus de 10 000 places regroupées dans 1 663 accueils de jour sont recensées sur le territoire national. Environ 60% de ces places d'accueils de jour proviennent d'une structure ayant renseigné l'enquête d'activité et respectant les critères ci-dessus.

Afin d'élargir l'offre pour répondre aux besoins très divers des malades et des aidants, 11 plateformes d'accompagnement et de répit ont été expérimentées. 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.

Par ailleurs, 18 projets de répit innovants (répit à domicile, activités sociales ou culturelles, séjours vacances, garde itinérante de nuit) ont permis de définir comment compléter l'offre d'accompagnement et de répit. Un guide pratique identifiant les conditions de succès et les risques à éviter pour les porteurs de projet vient d'être publié en septembre 2011

Pour intégrer la généralisation des plateformes, les objectifs du plan pour les accueils de jour (11 000 places d'accueil de jour en 5 ans soit 2 200 places par an) sont transformés à compter de 2011 en 1 200 places d'accueil de jour annuelles et 75 plateformes. La première vague de 75 plateformes est en cours de sélection en septembre et octobre 2011.

Aider les proches, c'est également les informer 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, France-Alzheimer a formé 404 binômes de formateurs et 424 actions de formation ont déjà eu lieu fin 2010 (soit plus de 4 200 aidants déjà formés).

Lors de crises qui nécessitent une hospitalisation, afin d'éviter un passage par de nombreux services hospitaliers qui fragilise ces patients, 55 unités cognitivo-comportementales sont ouvertes et 49 déjà identifiées soit un total de 104 unités. L'objectif du plan est de 120 unités en 2012.

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 : l'objectif est de disposer d'ici 2012, de 1800 pôles d'activité et de soins adaptés (soit 25 000 places) pour les malades présentant des troubles du comportement modérés ainsi que de 360 unités d'hébergement renforcées (soit 5 000 places) pour les malades présentant des troubles plus sévères. A ce jour 203 PASA et 95 UHR accueillent déjà des malades et 140 PASA et 62 UHR n'attendent plus que la visite de conformité pour démarrer leur activité.

La mise en œuvre concrète de ces solutions suppose la participation de professionnels formés. La formation d'assistants de soins en gérontologie (ASG), nouvelle fonction créée par le Plan, a démarré en septembre 2010. Le manuel de formation réalisé par les associations de patients édité dans une première version à 4 000 exemplaires en février 2011 vient déjà d'être réédité. Par ailleurs, le plan prévoit 2 000 psychomotriciens et ergothérapeutes supplémentaires d'ici la fin 2012. Plus de 200 nouvelles places en écoles de psychomotriciens et d'ergothérapeutes viennent d'ouvrir à la rentrée 2011 qui s'ajoutent aux 155 nouvelles places créées en 2010, aux 172 en 2009 et 81 en 2008. Sans compter l'effet des nouvelles places qui ouvriront en 2012, ce sont ainsi plus de 1900 entrées supplémentaires en école qui auront alors été générées fin 2012 à comparer à l'objectif fixé par le Plan à 2000.

Le déploiement de toutes ces nouvelles structures facilitant le parcours du malade va se poursuivre en 2011 pour changer concrètement la vie de tous les malades et de leurs aidants. Une carte permettant de localiser les structures déjà accessibles aux patients est en ligne sur le site du plan www.plan-alzheimer.gouv.fr.

Grâce aux travaux de la Haute Autorité de Santé (HAS), nous disposons maintenant d'un premier indicateur «qualité» de la prise en charge : la prescription de neuroleptiques. Ces médicaments délétères pour les malades reflètent une mauvaise prise en charge des troubles du comportement et constituent une mauvaise réponse à un vrai problème. En 2010, 15,5 % des malades (contre 16,9 % en 2007) étaient sédatisés par ce type de traitements ; l'objectif est de baisser à 5 % par l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de la qualité de vie des malades.

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

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

La synthèse des enquêtes réalisées par l'INPES auprès de la population générale, des malades et de leurs aidants familiaux et des aidants professionnels du domicile a permis de dégager un panorama des perceptions et opinions des différents publics concernés. Si le regard porté sur la maladie oscille

entre banalisation et gravité, les études menées auprès des malades eux-mêmes en début de maladie ont montré une image très différente de la perception générale : les malades sont conscients de leurs difficultés et de leurs troubles, plutôt satisfaits de leur vie en général et de leur prise en charge mais se sentent tristes et impuissants vis-à-vis de leur maladie.

Au niveau local, après les assises régionales en 2009, le déploiement sur le terrain a commencé en 2010 grâce à l'action des agences régionales de santé et l'aide de référents Alzheimer en leur sein. En 2011, cet effort s'amplifie avec la généralisation des structures créées par le plan pour répondre aux besoins de malades et de leurs aidants.

L'expérimentation d'un numéro de téléphone unique mise en œuvre du 15 septembre au 1er octobre 2010 grâce à la coopération efficace de France Alzheimer et Prémalliance a été un succès. Elle reprend en septembre 2011 et la généralisation de ce dispositif prenant en charge des appels entre 14h et 22h est en cours.

Concernant la démarche éthique, une nouvelle configuration a été mise en place et officiellement lancée le 10 décembre 2010 confiant à l'espace éthique de l'AP-HP en lien avec l'espace éthique de Marseille la gestion de l'espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Le but est d'offrir des réponses éthiques pratiques pour l'ensemble des personnes concernées, malades, aidants et professionnels que ce soit sur la représentation de la personne malade ou l'utilisation des nouvelles technologies. La première université d'été « éthique et Alzheimer » tenue à Aix en Provence les 11 et 12 septembre 2011 a permis à 600 personnes, malades, aidants, professionnels de préciser comment « choisir et décider ensemble » dans l'intérêt de la personne malade.

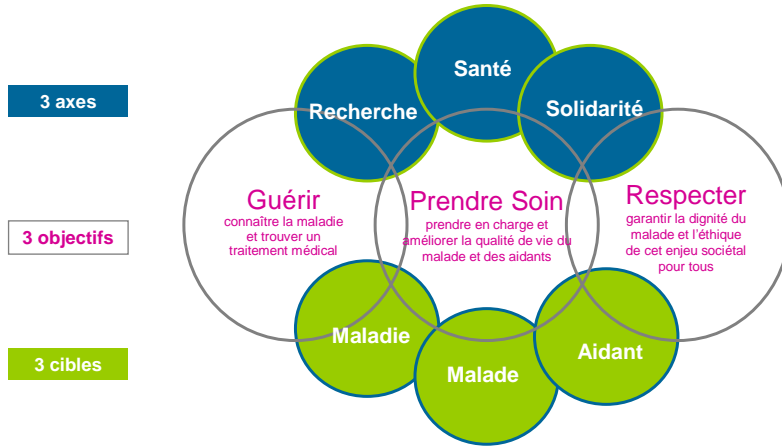
Au niveau européen et à la suite de la conférence organisée par la France dans le cadre de la Présidence française de l'Union européenne en octobre 2008, le Président de la République a fait de la lutte contre la maladie d'Alzheimer une priorité européenne. L'Union européenne a adopté en juillet 2009 une initiative qui fixait quatre objectifs : le diagnostic précoce, l'épidémiologie, l'éthique et l'échange de bonnes pratiques. Une action conjointe Alcove pilotée par la France est en cours. Elle rassemble 30 partenaires issus de 19 Etats-membres volontaires et vise à créer une plateforme d'experts européens pour améliorer les connaissances, les pratiques et la sécurité des prises en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe, en prenant comme premier exemple l'utilisation des neuroleptiques.

En matière de recherche, la lutte contre les maladies neurodégénératives 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, 23 pays allient désormais leurs forces pour vaincre ce fléau qu'est malheureusement encore la maladie d'Alzheimer. Un premier appel à projet lancé en mai 2011 pour 8 M€ sur la standardisation des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien vient de recevoir 14 candidatures regroupant 164 partenaires européens. L'agenda stratégique de recherche sera défini d'ici la fin de l'année 2011.

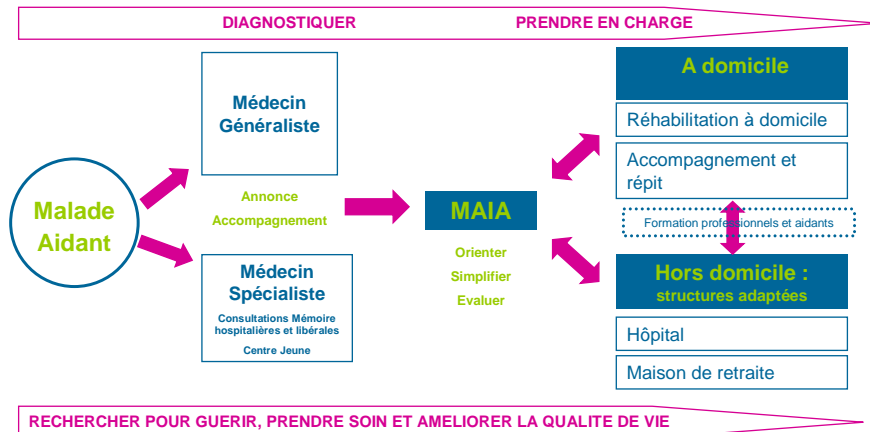
Fiche 1
Le plan Alzheimer en trois schémas

Vocation Plan Alzheimer 2012

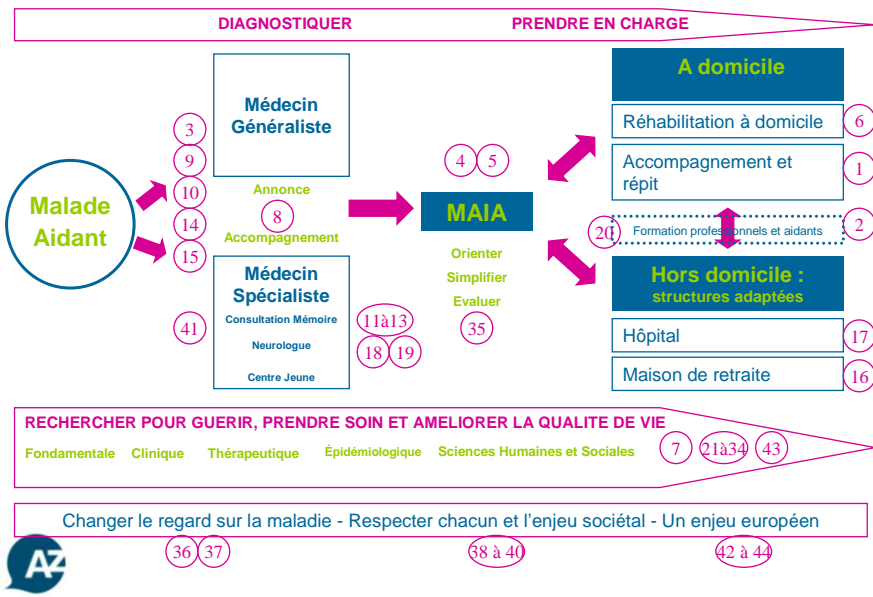
Explorateur et Organisateur de solutions



Parcours personnalisé Alzheimer 2012



Parcours personnalisé Alzheimer 2012



Fiche 2 Une offre de répit de qualité (solution n°1)

Parce qu'ils sont contraints de veiller constamment sur les malades, les aidants sont soumis à une pression permanente. Il existe des structures qui leur permettent de « souffler » en offrant par ailleurs une prestation thérapeutique aux malades pendant une ou plusieurs demi-journées.

1/ Améliorer la qualité des accueils de jour

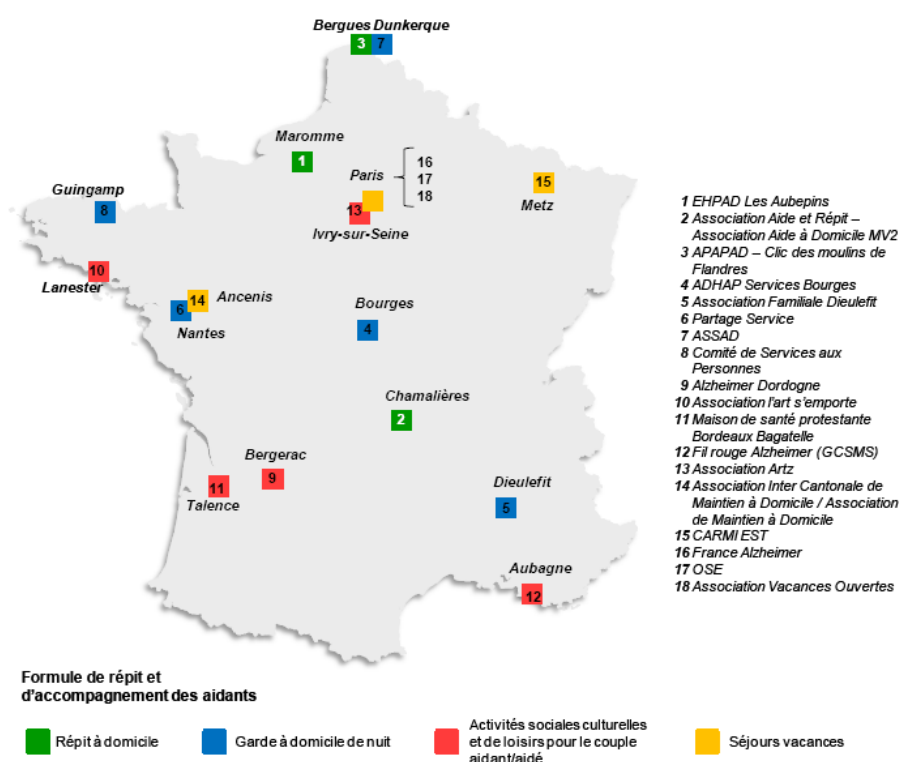
Pour répondre aux besoins des patients et des familles et offrir un service de qualité, un accueil de jour doit disposer d'un projet spécifique, d'un personnel formé et dédié, de locaux dédiés, organiser les transports et avoir une taille minimum (10 places pour un accueil autonome, 6 places pour un accueil rattaché à un établissement d'hébergement). Ces normes ont été précisées dans la circulaire DGCS du 25 février 2010.

Fin 2010, 1681 structures d'accueil de jour proposaient 10 700 places dont 60% respectant ces seuils et depuis, les agences régionales de santé (ARS) ont activement engagé la restructuration de ce secteur.

2/ Diversifier l'offre de répit

Afin d'élargir les missions des accueils de jour qui ne s'adressent qu'aux personnes malades, ont été développés les plateformes d'accompagnement et de répit. Il s'agit d'offrir aux aidants et aux couples des activités de soutien, de répit à domicile ou en couple et de développement de la vie sociale. A ce titre, 150 plateformes de répit et d'accompagnement des aidants seront déployées jusqu'en 2012 dont 75 en 2011 (les appels à candidatures sont en cours dans les ARS).

La modélisation de 18 initiatives innovantes en matière de répit et d'accompagnement des malades et de leurs aidants (Cf. carte ci-dessous) a permis d'identifier les conditions de réussite et de pertinence des projets. Cette démarche a abouti à l'élaboration d'un Guide Pratique, contenant des conseils concrets à destination des porteurs de projet pour les actions de répit à domicile, de garde à domicile de nuit, d'activités sociales/culturelles pour le couple malade/aidant et de séjours vacances. Le guide est disponible sur le site du plan (www.plan-alzheimer.gouv.fr) et celui de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (www.cnsa.fr).



Evolution 2009-2010

(enquêtes d'activité CNSA/DREES « Mauve » portant sur 1203 structures en 2009 et 1245 structures en 2010)

	2009	2010
Taille moyenne des accueils de jour	6,4 places	6,6 places
Accueils de jour rattachés à un EHPA		
ayant la taille requise	30%	38%
ayant un projet spécifique	35%	40%
Accueils de jour autonomes		
ayant la taille requise	80%	83%
ayant un projet spécifique	82%	82%
Nombre de bénéficiaires dans l'année	24 000	27 400
Accueils de jour organisant le transport des malades	66%	73%
Coût moyen par jour restant à la charge de la famille	30€	30€

Caractéristique de l'activité 2010 des accueils de jour

(Source : enquête Alzheimer activité 2010)

- 74% des accueils de jour ont répondu à l'enquête
- Ceux qui répondent accueillent presque exclusivement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentées (92%)
- 1 place a bénéficié à un peu plus de 3 personnes différentes sur l'année 2010 et en moyenne chaque accueil de jour accueille 22 personnes différentes (2 de plus qu'en 2009).
- 71% des accueils de jour (71%, qu'ils soient autonomes ou non) disposent de locaux dédiés à cette activité
- Un peu moins de 15% des établissements sont autonomes
- 4/5 des établissements autonomes et 1/3 des accueils de jour rattachés à un EHPAD répondent aux critères de taille requise
- Un peu plus de la moitié des structures ont établi un projet spécifique à l'accueil de jour : cette part est de 82% parmi les structures autonomes et de 58% pour les AJ de 6 places minimum rattachés à un établissement
- La mise en place d'une organisation des transports est en augmentation, elle est pratiquée par 73% des structures, contre 66% des accueils de jour à fin 2009
- 46% développent une activité à destination des aidants familiaux (77% des centres autonomes et 57% des établissements non spécialisés supérieurs à 6 places)
- 80% des accueils de jour sont fermés le week-end
- 60% proposent un accueil à la demi-journée
- 5%, soit une cinquantaine d'établissements sont des AJ itinérants
- 33% des établissements non spécialisés mais seulement 14% des accueils de jour autonomes n'ont aucun lien formalisé avec des CLIC et réseaux gérontologiques, ni de partenariat avec des établissements, des services à domicile ou des associations de familles
- Comme en 2009, le tarif journalier moyen par personne accueillie en 2010 est de 30€

Fiche 3

Plus de 4 200 aidants formés (solution n°2)

Aider les proches, c'est aussi leur proposer une formation afin qu'ils ne soient pas démunis face aux symptômes de la maladie : deux jours de formation par an, financés par le plan, sont ainsi proposés à chaque aidant familial ; depuis novembre 2009, France-Alzheimer a formé 404 binômes de formateurs (psychologues et formateurs) et 424 actions de formation d'aidants ont déjà eu lieu (soit plus **de 4200 aidants déjà formés**). 88 actions sont en cours de réalisation et 130 sont prévues avant la fin 2011. Afin de compléter ce dispositif, les agences régionales de santé ont lancé des appels à candidature pour sélectionner d'autres organismes de formation des aidants qui viendront compléter l'offre de France Alzheimer.

Une première évaluation de cette formation a été réalisée par France Alzheimer en 2010. Il s'agissait d'une enquête de satisfaction quantitative par questionnaires auprès des participants à la formation, et d'une enquête de satisfaction qualitative par entretiens auprès d'un échantillon de participants et d'associations. 214 formations des aidants ont ainsi été évaluées et analysées en 2010 et 2154 participants ont répondu à un questionnaire.

Les principaux résultats de cette enquête sont les suivants :

Les participants :

- sont à 36% des conjoint(e)s et à 50% des enfants
- sont à 76% des femmes et à 24% des hommes
- 18% ont moins de 50 ans, 31% entre 51 et 60 ans, 26% entre 61 et 70 ans et 25% plus de 71 ans
- 52% vivent quotidiennement avec la personne malade

Résultats :

- **95% des participants à la formation des aidants sont globalement satisfaits voire très satisfaits de cette formation**
- Cette formation correspond aux attentes des participants pour 94% d'entre eux.

Finalement pensez-vous que cette formation vous a permis :	Les bénéfices les plus cités par les participants
- d'avoir une meilleure connaissance de cette maladie	97%
- d'avoir une meilleure connaissance des aides sociales et financières possibles	88%
- d'avoir une meilleure connaissance des aides à la personne possibles	88%
- d'avoir une meilleure relation avec la personne malade	87%
- de mieux savoir vous occuper au quotidien de la personne malade	83%
- de faire appel à de l'aide	82%
- de mieux savoir faire face aux situations difficiles	82%
- de savoir quel type d'activités proposer à la personne malade	71%
- de savoir prendre du répit	71%
- d'avoir le sentiment de moins vous épuiser au quotidien	62%

Fiche 4 Les MAIA se déploient en 2011 (solution n°4)

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.

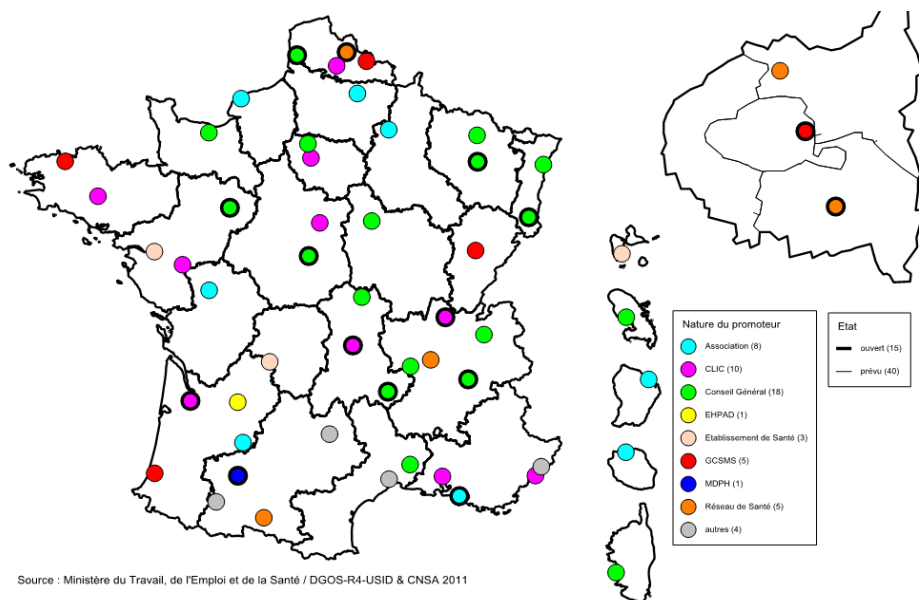
La solution 4 prévoit le développement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) ; c'est une mesure phare du plan Alzheimer 2008-2012 visant à améliorer l'accueil, l'orientation et la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'enjeu est de mettre fin aux difficultés rencontrées par les malades et leurs familles face à une multitude de services présents sur les territoires mais insuffisamment articulés et n'aboutissant pas à une prise en charge coordonnée.

Le dispositif MAIA permet à partir d'une structure existante (d'accueil, d'orientation, de coordination) de construire, avec les partenaires institutionnels et les professionnels d'un territoire défini, de nouveaux modes de travail. Loin de superposer un dispositif à un autre, les MAIA décroissent le secteur médico-social et le secteur sanitaire et organisent leur coopération, selon un processus établi afin que tous les partenaires recensés sur un territoire partagent des référentiels et adoptent des pratiques communes. Ainsi une réponse harmonisée, complète et adaptée peut être proposée à chaque personne. Ce processus d'intégration développe une réelle coopération par la co-responsabilisation des acteurs et des financeurs sanitaires et sociaux au plan local

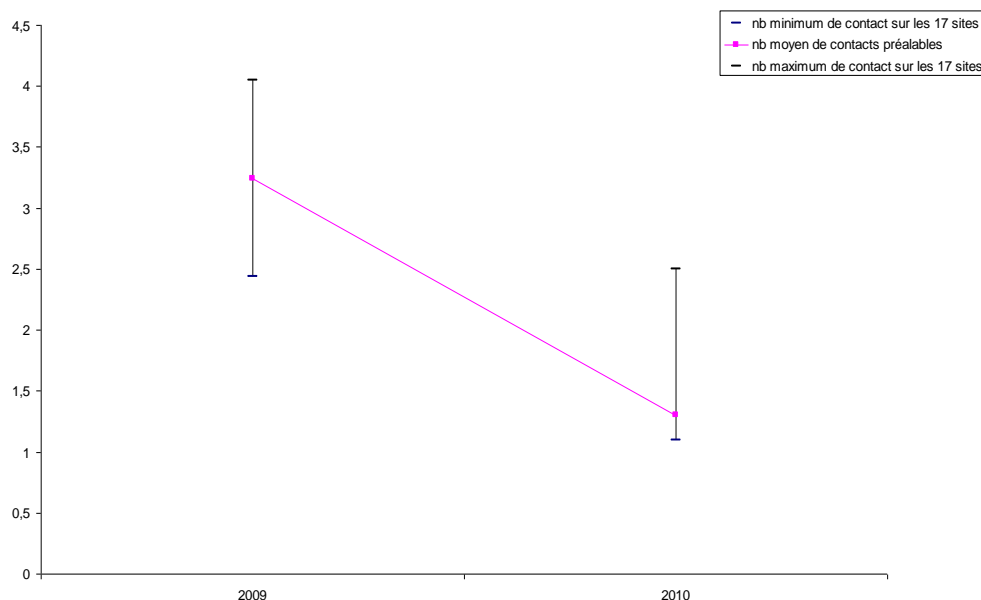
Les expérimentations ont par ailleurs montré que le bénéfice des MAIA ne se limite pas aux malades Alzheimer mais que sur les territoires couverts par une MAIA, l'intégration des services disponibles bénéficie de fait à l'ensemble des personnes âgées.

A ce jour 55 MAIA sont réparties sur le territoire français, 100 de plus verront le jour en 2012 et la couverture complète du territoire sera atteinte en 2014.



La MAIA : une amélioration concrète de la qualité de vie des malades et des familles

L'indice de simplification de parcours qui mesure le nombre d'organismes contactés par la personne ou ses aidants avant d'arriver à l'un des partenaires MAIA a diminué sensiblement : la création d'une MAIA fait baisser le nombre d'organismes contactés avant de voir traiter sa demande (en moyenne de 3,24 à 1,3), ce qui témoigne d'une amélioration de l'accessibilité des personnes aux services qu'elles requièrent et donc d'une simplification du parcours et des démarches pour les personnes âgées et de leur proche.



Comparaison du nombre de contacts préalables au traitement de la demande avant et après mise en place de la MAIA

Parallèlement sont également suivis dans les territoires MAIA la consommation de psychotropes et le taux d'hospitalisation, le but étant de les diminuer.

Fiche 5

Fiche de prescription des séances de réhabilitation chez les patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée à un stade léger (solution n°6)

Intitulé de la prescription du médecin :

Faire pratiquer (12 à 15) séances de réhabilitation pour troubles cognitifs ou troubles de mémoire ou maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par une équipe spécialisée Alzheimer de SSIAD

Présentation

La mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012 renforce l'offre de services de soins de réhabilitation et d'accompagnement adaptés à domicile pour les personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au stade léger ou modéré. Ces interventions à domicile sont rendues possibles par la création d'équipes spécialisées composées de professionnels formés à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage dès le début de la maladie. Il s'agit d'un **psychomotricien ou d'un ergothérapeute et d'assistants de soins en gérontologie** constituant une équipe spécialisée au sein d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Ces interventions sont réalisées en complément des autres interventions nécessaires.

Indications :

- Patient ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée
- A un stade précoce de la maladie (idéalement MMSE >18, éventuellement MMS >15)
- Ayant un début de répercussion sur sa vie quotidienne : par exemple, troubles de la mémoire que le patient n'arrive plus à gérer, appauvrissement de la vie sociale, environnement à adapter, modification du comportement.
- Acceptant le principe de séances de réhabilitation

Absence d'indication :

- Patient sans répercussion de la maladie sur sa vie quotidienne
- Stade évolué de la maladie, absence de communication possible, entraînement des capacités restantes impossible
- Patient dont l'entourage compense les difficultés du patient dans les activités de la vie quotidienne et n'exprime pas de demande
- Patient qui refuse toute intervention à domicile

Déroulement de l'intervention

Dans la maladie d'Alzheimer, la réhabilitation n'a pas pour but la restauration des capacités perdues, mais l'utilisation des capacités restantes ou ignorées pour améliorer l'autonomie dans les activités de la vie courante. Elle vise à mobiliser ces capacités, à adapter l'environnement, à préserver une vie sociale et relationnelle et à transférer à l'aidant des compétences adaptées à la situation.

- Prescription du médecin généraliste, spécialiste ou de la consultation mémoire
- Intervention de l'équipe :
 - o Evaluation des demandes du patient et de ses capacités restantes (2 séances)
 - o Prise en compte des désirs du patient et de son aidant
 - o Définition d'un objectif d'amélioration de la vie quotidienne
 - o Activités de réhabilitation pour le malade et formation de l'aidant
 - o Evaluation de l'atteinte de l'objectif et envoi du bilan au médecin prescripteur et/ou au médecin traitant

Nombre de séances, renouvellement

- Sans efficacité après quelques séances se pose la question de la pertinence de l'objectif retenu, ou des activités proposées. Au-delà de 12 séances, l'intérêt n'a pas été démontré pour atteindre l'objectif
- Les séances peuvent être renouvelées une fois par an si le malade continue de présenter les critères d'indications ci-dessus

Modalités de prise en charge

- Les 12 à 15 séances de réhabilitation sont financées intégralement par l'Assurance maladie dans le cadre d'un forfait annuel attribué au SSIAD
- Le patient peut être en ALD 15 ou hors ALD

Fiche 6
Une nouvelle version de la carte « maladie d'Alzheimer » prochainement téléchargeable sur www.ameli.fr (solution n°10)



CARTE D'URGENCE

Maladie d'Alzheimer
Maladies apparentées

(préciser :)

Nom

Prénoms

Né(e) le

Téléphone 1

Téléphone 2

Courriel

Il vous est recommandé de conserver cette carte sur vous, car elle peut être très utile en cas d'urgence.

Cette carte est remplie par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire. Ce document est personnel. Nul ne peut en exiger la communication sans autorisation du titulaire ou de son représentant légal.

En cas de perte de la carte, prière de contacter par téléphone le titulaire de la carte ou l'une des personnes à contacter en cas d'urgence.

En cas d'urgence, contacter le médecin traitant ou composer le 15.

Alzheimer  L'ENGAGEMENT DE TOUS
PLAN 2008 > 2012

Alzheimer  L'ENGAGEMENT DE TOUS
PLAN 2008 > 2012

**PROFESSIONNELS DE SANTE
CONTRIBUANT A LA PRISE EN CHARGE**

1. Médecin traitant

Nom

Adresse

Téléphone

Courriel

2. Médecin spécialisé de la maladie (neurologue, médecin de consultation mémoire)

Nom

Adresse

Téléphone

Courriel

3. Nom, fonctions, cachet, date et signature du médecin remplissant la carte

PERSONNES A CONTACTER EN CAS D'URGENCE

1. Aidant principal

Nom

Prénom

Téléphone 1

Téléphone 2

Courriel

2. Personne à prévenir en cas d'urgence autre que l'aidant principal

Nom

Prénom

Téléphone 1

Téléphone 2

Courriel

4. Structures de soins (service de soins infirmiers à domicile, accueil de jour, réseau de soins)

Nom

Nom du service

Adresse

Téléphone

Courriel

Alzheimer  L'ENGAGEMENT DE TOUS
PLAN 2008 > 2012

Alzheimer  L'ENGAGEMENT DE TOUS
PLAN 2008 > 2012

Fiche 7

Labellisation de consultations mémoire libérales et organisation du réseau (solutions n°11, 12 & 13)

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.

Depuis le début du plan en 2008, 65 nouvelles consultations mémoire ont été créées, 202 consultations ont été renforcées et les deux centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du Limousin et d'Auvergne ont été créés. L'offre hospitalière compte ainsi 444 structures offrant au total 507 points d'accueil. Sur tout le territoire, un diagnostic de proximité est donc accessible en consultation mémoire hospitalière ou chez un spécialiste libéral.

Deux évolutions notables sont à mentionner dans ce dispositif :

1/ Labellisation de consultations mémoire libérales sur la base d'un cahier des charges

Afin de compléter l'offre de diagnostic et de suivi dans la maladie d'Alzheimer, les Agences régionales de santé vont procéder à l'identification de consultations mémoire libérales dans leur région. La liste de ces consultations sera diffusée sur le site gouvernemental du plan Alzheimer.

Les spécialistes libéraux qui souhaitent être identifiés devront répondre à des critères de qualification, d'activité et de formation. Ils devront également participer à l'amélioration des connaissances épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer en alimentant la Base Nationale Alzheimer (BNA).

Cette procédure d'identification permettra, en outre, de faciliter l'accès des patients des consultations mémoire libérales aux bilans neuropsychologiques, lorsque ceux-ci sont indiqués.

Le cahier des charges des consultations mémoire libérales est disponible sur le site du plan Alzheimer : www.plan-alzheimer.gouv.fr.

2/ Des missions élargies pour les consultations mémoire

En plus de leurs missions de diagnostic, de suivi et de formation, les consultations mémoire :

- exporteront régulièrement l'intégralité des 15 items du corpus minimum d'information de la maladie d'Alzheimer (CIMA) de la consultation mémoire vers la BNA
- participeront à la recherche clinique par exemple en permettant l'inclusion de patients dans des essais thérapeutiques en lien avec son CMRR
- établiront un partenariat avec les MAIA et les équipes spécialisées Alzheimer de SSIAD
- adresseront les patients jeunes aux correspondants régionaux du centre national malades jeunes
- participeront à la lutte contre les prescriptions excessives et abusives de psychotropes et neuroleptiques chez les personnes malades.

Fiche 8

Le pourcentage de malades d'Alzheimer exposé de façon chronique aux neuroleptiques a diminué de 17% à 15,5% entre 2007 et 2010 (solution n°15)

90% des malades d'Alzheimer présenteront au décours de leur maladie des troubles du comportement, de survenue inopinée et peu prévisible.

Ces troubles du comportement (cris, agitation, agressivité, déambulation hallucinations, opposition, troubles du rythme veille-sommeil) sont à l'origine d'une part importante de la prescription inappropriée de neuroleptiques.

Les neuroleptiques ne sont efficaces ni pour prévenir, ni pour réduire les troubles du comportement et leurs indications dans la maladie d'Alzheimer sont limitées. Des techniques de soins non médicamenteuses permettent de réduire la fréquence et l'intensité des troubles du comportement.

Chez ces patients fragiles, les neuroleptiques sont à l'origine d'effets indésirables fréquents et/ou très sévères : sédation diurne excessive, troubles de la marche avec risque de chutes, survenue d'accidents vasculaires cérébraux et décès.

Si on veut synthétiser la balance bénéfique risque de l'utilisation des neuroleptiques, les données montrent que si l'on traitait 1 000 personnes ayant des troubles du comportement avec un neuroleptique pendant 12 semaines, on observerait :

- une diminution des troubles du comportement chez 91 à 200 patients
- 10 décès supplémentaires
- 18 accidents vasculaires cérébraux dont la moitié serait sévères
- des troubles de la marche chez 58 à 94 patients

La Haute Autorité de Santé a mis en place un indicateur d'alerte mesurant l'exposition des malades Alzheimer aux neuroleptiques. La tendance observée au niveau national est encourageante avec une **diminution de 17% à 15,5% entre 2007 et 2010** et devrait s'accroître dans les années à venir grâce :

- aux programmes d'amélioration des pratiques développés par les professionnels sur la prescription chez le sujet âgé
- aux solutions du plan Alzheimer sur la prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement.

Cet indicateur est maintenant suivi sur les territoires MAIA, au niveau régional, au niveau national et au niveau européen (action conjointe ALCOVE). Il sera également retenu dans les indicateurs de qualité des établissements d'hébergement.

- **La place des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer est limitée.**
- **Les neuroleptiques constituent une mauvaise réponse à la vraie question de la prise en charge des troubles du comportement.**
- **Il existe des alternatives pour la gestion de ces situations : des techniques de soins non médicamenteuses permettent de réduire la fréquence et l'intensité des troubles du comportement.**

Fiche 9

En établissement, 300 pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et unités d'hébergement renforcées (UHR) accueillent les malades ayant des troubles du comportement (solution n°16)

Le plan Alzheimer 2008-2012 a prévu de créer 1800 pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) pour les résidents en établissement souffrant de troubles du comportement. Ces pôles proposent des activités sociales et thérapeutiques, pendant la journée, aux résidents présentant des troubles modérés. Ils bénéficient d'un financement pour renforcer leur personnel soignant et/ou réaliser les travaux d'aménagement nécessaires. Ces activités se déroulent au sein d'un espace de vie spécialement aménagé, dans un environnement rassurant et adapté à la déambulation et bénéficient d'un financement pour renforcer leur personnel soignant

Le plan a également prévu de créer 360 unités d'hébergement renforcé (UHR), lieux de vie qui fonctionnent jour et nuit et accueillent des résidents ayant des troubles du comportement sévères. Un tiers des 5000 places d'UHR prévues d'ici fin 2012 seront localisées dans les Etablissements d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), deux tiers dans des établissements du secteur sanitaire (Unités de Soins de Longue Durée).

A ce jour, et sur plus de 1000 dossiers déposés dans les ARS :

- 203 PASA sont ouverts et 140 sont en cours de labellisation
- 95 UHR ont été créés (46 UHR médico-sociales en EHPAD et 49 au sein des unités de soins de longue durée hospitalière) et 62 sont en cours de labellisation (29 en EHPAD et 33 en USLD)

Une enquête a été menée par la DGCS et la DREES en 2010 sur 69 unités (59 PASA et 10 UHR). Il en ressort :

- Les personnes accueillies au sein des PASA sont des personnes âgées ayant une maladie d'Alzheimer à un stade modéré et des troubles du comportement modérés
- Les personnes accueillies au sein des UHR ont une maladie d'Alzheimer à un stade sévère et des troubles du comportement sévères
- Les PASA ont une surface moyenne (hors jardin) de 220 m², et 37 % ont bénéficiés d'une aide à l'investissement (80 000 euros en moyenne)

Paroles de résidents du PASA de l'EHPAD « Les monts du Soir » Montbrison (Loire)

« On se sent comme chez soi. »

« Le temps passe vite : on se sent toujours bien et on ne se gêne pas. »

« On est comme en famille. »

« C'est mon paradis, la meilleure détente. »

« Je mets ma belle robe pour venir ici le vendredi, c'est ma meilleure journée de la semaine. »

« Ici, c'est mieux que de prendre des médicaments. »

« Ca y est : on redescend à la maison du bonheur. »

« Vous reviendrez me chercher, je sais que je serai bien. »

« C'est une journée mémorable, on est comme des reines. »

Fiche 10

AAIC, la conférence Internationale sur la maladie d'Alzheimer s'est tenue pour la première fois à Paris du 16 au 21 juillet 2011 (solution n°21)

Cette conférence est le rendez-vous mondial du monde médical et scientifique sur la maladie d'Alzheimer au cours duquel sont présentées les dernières informations et connaissances sur la maladie d'Alzheimer. Cette conférence réunit chaque année les meilleurs spécialistes mondiaux. Elle est organisée par l'Alzheimer's Association, l'association américaine à but non lucratif qui représente le principal organisme américain et mondial de santé bénévole dans les soins et le soutien aux patients atteints de maladie d'Alzheimer.

C'est grâce à la notoriété internationale du Plan français sur la maladie d'Alzheimer et à l'engagement quotidien de la Fondation Plan Alzheimer, soutenus par une collaboration exemplaire entre les organisateurs de congrès internationaux de la Région parisienne VIPARIS, la Ville de Paris, la Mission Plan Alzheimer et l'Élysée que ce congrès a pu avoir lieu pour la première fois en France.

En ouverture de ce congrès, le président de l'Association américaine Alzheimer, Harry Johns, a indiqué que « **le plan Alzheimer lancé en 2008 est véritablement un modèle pour le monde** », « un modèle de ce qui pourrait être fait dans d'autres pays pour lutter contre la maladie d'Alzheimer ».

Avec 5 630 participants, cette cuvée 2011 a été celle qui a accueilli le plus de participants depuis sa création en 1988. Les précédentes éditions de 2010 à Honolulu et de 2009 à Vienne n'avaient accueilli respectivement que 3 700 et 3 800 participants soit une augmentation de plus de 48% des inscriptions dont plus de 2 000 nouveaux inscrits et 400 inscriptions sur place. Au total, 85 pays étaient représentés avec 60% de participants en provenance d'Europe, 34% d'Amérique et 6% d'Asie et du Moyen Orient.

Les dernières connaissances, avancées et informations sur la maladie d'Alzheimer ont été présentées au cours de 15 sessions plénières, 10 symposiums généraux et 13 spécialisés, 29 sessions orales. Au cours de ces 5 journées 415 intervenants ont présenté leurs travaux oralement et 1 933 ont présenté une communication affichée.

Le Président de la République est intervenu le 20 juillet à la tribune du congrès pour réaffirmer le soutien de la France dans le combat contre cette maladie.

Au cours de ce congrès plusieurs grandes hypothèses et tendances ont émergé au sein de la recherche internationale sur la maladie notamment en ce qui concerne son modèle évolutif.

Il est de plus en plus évident que la maladie d'Alzheimer, dans sa forme qui survient majoritairement chez la personne âgée, est une **affection d'évolution lente** dont les premiers stigmates peuvent apparaître plus de 15 ans avant l'apparition des premiers symptômes de la maladie et des premières pertes de mémoire invalidantes. C'est pourquoi, la question se pose de savoir si, les différents traitements qui sont testés actuellement dans le monde ne devraient pas être administrés plus tôt dans l'évolution de la maladie afin de lutter contre la dégénérescence des neurones le plus précocement possible et préserver ainsi au mieux le capital cérébral des individus. C'est pourquoi des pans entiers de recherche sont consacrés à **l'identification de signes biologiques, radiologiques et neuro-psychologiques témoins** de cette évolution insidieuse. De nombreux travaux sur ces **nouveaux biomarqueurs** ont été présentés témoignant du dynamisme de la recherche mondiale sur ces sujets.

Les voies d'une **prévention possible** ont également été explorées et le recensement des facteurs de risque pour lesquels une action pouvait être engagée dès à présent ont été présentés. Ainsi, le rôle des traumatismes crâniens survenant tout au long de la vie dans l'augmentation du risque de maladie d'Alzheimer à terme a été confirmé. Parmi ces facteurs de risque, on retrouve ceux associés à d'autres affections comme les maladies cardiovasculaires et dont la réduction pourrait théoriquement abaisser de moitié la fréquence de la maladie d'Alzheimer : pratique de l'activité physique, baisse de la tension artérielle, réduction de l'obésité...

Fiche 11

Lancement de la cohorte de patients Memento : le succès de la phase pilote (solution n°29)

Pour bien traiter une maladie, il faut bien la connaître. Avec un début de la maladie, plusieurs années voire plusieurs dizaines d'année avant l'apparition des premiers symptômes, la connaissance de l'histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer est un enjeu essentiel.

C'est dans cette perspective qu'est né le projet Memento. Son objectif est de recruter et suivre plus de **2 300 patients** recrutés dans les centres mémoires de ressources et de recherche (CM2R) français, centres régionaux experts en clinique et en recherche sur les troubles cognitifs. Ces patients seront suivis pendant plusieurs années, et des données cliniques, biologiques, d'imagerie cérébrale, psychologiques et sociologiques seront recueillies. Le **Groupe Méthodologies Alzheimer** (créé dans le cadre de la solution 27 du Plan Alzheimer) est chargé de la mise en œuvre de la cohorte Memento. Ouverte à l'ensemble de la communauté scientifique académique et privée, cette cohorte constituera une plate-forme épidémiologique unique en Europe et dans le monde.

→ 2011 a été l'année de lancement de la cohorte Memento

Objectifs de Memento

- Etudier l'évolution de signes très précoces (plaintes de mémoire, déficits cognitifs légers) pouvant évoquer la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
- Etudier les déterminants :
 - de stade de démence clinique
 - d'institutionnalisation, de décès, de la perte d'autonomie, de la vitesse du déclin cognitif, de la maladie d'Alzheimer préclinique, des événements cardio-vasculaires et de la qualité de vie.

Gouvernance de Memento

Le **Comité scientifique** est composé de scientifiques académiques français et étrangers, de cliniciens. Son rôle est de définir les grandes orientations scientifiques de la cohorte ainsi que les modalités d'accès aux données et les règles de publication. Il est présidé par le Pr Françoise Forette et le Pr Pierre Ducimetière.

Le **Comité de pilotage** regroupe l'équipe de coordination (CIC-EC, Bordeaux), et l'ensemble des investigateurs (CM2R) de la cohorte, des représentants du volet sciences humaines et sociales, du centre automatisé de traitement des images (créé par la solution 28 du plan Alzheimer), de la Banque Nationale Alzheimer (créée par la solution 34 du plan Alzheimer), de la biobanque centralisée, du promoteur (CHU de Bordeaux) et de la Fondation Plan Alzheimer. Le nombre de centres investigateurs sera à terme important, couvrant toutes les régions françaises et permettant ainsi la prise en compte de particularités régionales. Les réunions régulières du Comité de pilotage, permettent d'identifier les difficultés rencontrées sur le terrain pour mener l'étude et d'y apporter rapidement des solutions. Il est présidé par le Pr Geneviève Chene et Mme Carole Dufouil, co-responsables de la cohorte.

L'**assemblée générale** regroupe l'ensemble des parties prenantes de Memento ainsi que les associations de patients (France Alzheimer...), les régulateurs dans le domaine de la Santé publique (HAS, InVS, Afssaps ...) et les industriels fondateurs de la Fondation Plan Alzheimer. Elle est un lieu d'échanges d'informations pour tous les partenaires de Memento, les décideurs et le grand public.

Protocole de Memento

Memento est une **étude prospective portant sur 2 300 patients non déments** au moment de l'inclusion. Les participants sont **recrutés dans les CM2R et suivis tous les 6 mois**. Outre un examen clinique complet, les investigations prévues concernent des évaluations neuropsychologiques et psychiatrique, des IRM, des prélèvements biologiques et la constitution d'une biothèque, un volet Sciences Humaines et Sociales (réseau social et familial, évaluation de l'entourage selon le niveau des symptômes ...).

Une étude pilote a été menée entre avril et juillet 2011. Les CM2R de Bordeaux, Lille, Marseille, Paris, Toulouse ont participé à cette phase d'évaluation de la faisabilité du projet en incluant 89 personnes, qui ont répondu à l'ensemble du cahier d'observation et ont eu un prélèvement sanguin et une IRM cérébrale. Une 1^{ère} analyse de l'étude de faisabilité conclut à de nécessaires aménagements du protocole, trop long dans sa version initiale ou trop strict en ce qui concerne certains critères d'exclusion. Une ponction lombaire et une imagerie par TEP-Scan doivent être proposées à l'ensemble des participants pour être à la pointe des connaissances sur les mesures de biomarqueurs. Par ailleurs, la phase de faisabilité a permis de proposer des améliorations sur le plan logistique/administratif (en particulier sur les aspects conventionnels).

Le dernier trimestre 2011, sera celui du déploiement de Memento à l'échelle nationale, avec un calendrier progressif d'ouverture des centres à partir du mois d'octobre.

Fiche 12

La part de la France dans la recherche clinique mondiale passe de 2,5% en 2006 à 3,5% en 2011 avec 7200 personnes incluses dans des essais (solution n°33)

En mars 2011, une enquête portant sur les recrutements de patients dans les études cliniques en France a été coordonnée par la Fondation Plan Alzheimer, en étroite collaboration avec l'Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA) et la Fédération des centres mémoires ressource recherche.

L'objectif de cette enquête qui sera renouvelée tous les 6 mois, est double :

- déterminer le nombre de sujets inclus dans les études cliniques en cours en France,
- analyser l'évolution de la position française entre 2006 et 2011.

La 1ère étape : identifier les études cliniques en cours en France

Les études ont été répertoriées à partir de la base de données 'Clinical Trials'. Clinical trials est un site d'enregistrement de toutes les études cliniques conduites dans monde et l'inscription des études sur ce site est indispensable pour la diffusion des résultats dans les revues internationales. Cette base constitue une source d'information sur chacun de ces essais (objectifs, protocole, ...) et permet donc des comparaisons dans le temps et entre pays.

Pour en savoir plus : <http://clinicaltrials.gov/ct2/info/about>

Ont été retenues dans cette enquête, les études cliniques faites en France et

- relatives à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées ;
- enregistrées sur le site de Clinical Trials (à la date du 28 février 2011 pour la première édition) ;
- en cours (dont le recrutement était en cours, terminé ou à venir) à cette même date.

Au total 48 études cliniques répondaient à ces 3 critères dont :

- 50% correspondent à des essais thérapeutiques (de phase 1, 2, 3 ou 4). Ces essais sont très majoritairement à promotion industrielle et avec un recrutement international ;
- 50% correspondent à des études d'observation. Ces études sont très majoritairement à promotion institutionnelle (hôpital) et avec recrutement national. La plupart correspondent à des études financées dans le cadre du PHRC national (solution 22 du Plan Alzheimer).

La 2ème étape : déterminer le nombre de sujets inclus dans ces 48 études cliniques

L'ensemble des CMRR, les investigateurs principaux et les promoteurs (institutionnels ou industriels) de chacune de ces études ont été sollicités, afin de calculer le nombre de sujets effectivement inclus au 28 février 2011.

- Environ 7 200 personnes participent actuellement à une étude clinique en France portant sur la maladie d'Alzheimer
- Pour les études à promotion industrielle, et à recrutement international, plus de 10% des inclusions se font en France.
- Pour les études dont la phase de recrutement est terminée, environ 90% des inclusions prévues au début de l'étude, sont réalisées.

La 3ème étape : étudier la position française entre 2006 et 2011

A partir de la base 'Clinicals Trials', toutes les études cliniques, portant sur la maladie d'Alzheimer, réalisées dans le monde en 2006 et en 2011, ont été identifiées. Les résultats montrent une progression de la place de la France puisque **la position française est passée de 2,5 en 2006 à 3,5% en 2011 des études cliniques réalisées dans le monde.**

Les enquêtes d'opinions sur la maladie d'Alzheimer sont disponibles en français et en anglais sur <http://alzheimer.inpes.fr> (solutions n°37 & S1)

1. Création sur Internet d'un espace bilingue dédié aux résultats du dispositif (DEOMA)

Contribuant au troisième axe stratégique du plan Alzheimer « Se mobiliser pour un enjeu de société », les solutions 37 et S1 visent à améliorer la connaissance du regard porté sur la maladie. Dans ce cadre, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) a mis en place le DEOMA. Ces travaux, impliquant le grand public, les aidants familiaux et professionnels du domicile, les médecins généralistes et les personnes malades, permettent des regards croisés sur cette pathologie. Le dispositif comprend sept enquêtes et études réalisées entre août 2008 et septembre 2010.

À l'occasion du Congrès mondial sur la maladie d'Alzheimer 2011 (Alzheimer's Association International Conference qui s'est tenue du 16 au 21 juillet à Paris) et afin d'étendre et de valoriser sa recherche à l'international, l'Inpes a mis en ligne sur <http://alzheimer.inpes.fr> les questionnaires, résultats et l'ensemble des documents relatifs à ses enquêtes, en français et en anglais.

2. Résultats du Baromètre santé médecins généralistes 2009 de l'Inpes : l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en médecine générale

La 6^{ème} édition du Baromètre santé médecins généralistes de l'Inpes est parue en juin 2011. L'enquête 2009 a été menée auprès d'un échantillon représentatif de 2 083 médecins généralistes exerçant une activité libérale en France. Un module de questions concernant la maladie d'Alzheimer a été posé à 1058 médecins généralistes (la moitié des médecins interrogés).

Les médecins généralistes concernés par l'accompagnement de malades d'Alzheimer

En 2009, une très large majorité (92 %) des médecins généralistes interrogés déclarent avoir suivi au cours des douze derniers mois au moins un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, et 31 % estiment en avoir accompagné plus de dix.

L'accompagnement des malades, l'annonce du diagnostic et l'orientation des patients

Parmi les médecins comptant dans leur patientèle des malades d'Alzheimer, quatre médecins sur cinq (81 %) s'estiment suffisamment formés à la communication avec les familles, 68 % à la communication avec les patients, 61 % à l'annonce du diagnostic et 52 % aux traitements non médicamenteux de la maladie.

Parmi ces médecins, 71 % déclarent qu'ils annoncent « systématiquement » le diagnostic à la famille du patient et seulement 8 % le font « systématiquement » au patient lui-même ; d'ailleurs, 32 % déclarent ne « jamais » leur annoncer le diagnostic.

Huit médecins généralistes sur dix (81 %) déclarent orienter « systématiquement » leurs patients atteints de la maladie d'Alzheimer vers un spécialiste, 36 % vers un service d'aide et de soins à domicile et 18 % vers un centre local d'information et de coordination gérontologique (Clic). Ces deux derniers types de pratiques sont significativement corrélés entre eux.

Perception du rôle des médecins dans l'accompagnement de leurs patients

Un médecin sur cinq (22 %) ayant suivi au cours de la dernière année des malades d'Alzheimer s'estime mal à l'aise avec ces patients. Près de sept généralistes sur dix (68 %) déclarent qu'il est facile de prendre en charge les comorbidités, 55 % qu'il est facile de donner des informations sur les aides sociales disponibles, 52 % qu'il est facile de coordonner les soins et les aides et 26 % qu'il est facile de prendre en charge les troubles comportementaux.

Pour en savoir plus : chapitre complet sur le site de l'Inpes : <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/medecins-generalistes.pdf> (à télécharger 353 Ko)

Pour nous citer : Gautier A., dir. Baromètre santé médecins généralistes 2009. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2011 : 266 p.

Fiche 14
La question éthique et sociétale au cœur du plan Alzheimer
(solutions n°38 & 40)



En charge du volet éthique du plan, l'espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), initiative de portée nationale dans le champ de l'éthique du soin, est en passe de réussir le pari formé depuis sa création en septembre 2010 : mobiliser dans un premier temps les acteurs professionnels et associatifs directement liés à la maladie d'Alzheimer autour d'une approche éthique qui replace la dignité de la personne malade au cœur du dispositif, avant d'élargir aujourd'hui cette mobilisation éthique et sociale au monde politique et la société toute entière.



L'Université d'Été Alzheimer : une mobilisation éthique sans précédent

La première Université d'été *Alzheimer éthique et société*, démarche inédite en France, qui s'est déroulée à Aix en Provence les 12 et 13 septembre dernier, a été un double succès.

Un succès attesté par une forte affluence (plus de 600 personnes, près de 400 personnes n'ont malheureusement pas pu s'inscrire faute de places suffisantes), une vingtaine de rencontres et d'ateliers, plus de cent intervenants... sans compter les cafés partagés, les discussions informelles, les découvertes, les émotions et les prises de parole spontanées.

Cette Université d'été autour de la thématique « Choisir & décider ensemble », fut également un succès du point de vue de sa qualité : une qualité dans l'échange des savoirs, des compétences et des expériences, dans l'attention portée aux vulnérabilités et aux enjeux éthiques parfois négligés ou ignorés... Une qualité enfin dans l'intensité et l'authenticité des dialogues qui témoignent de la place déterminante de la réflexion dans le champ de la maladie d'Alzheimer, maladie qui interroge chacun dans ses responsabilités, ses missions et plus encore ses valeurs.

Cette sensibilité éthique comprise comme un engagement profond au service de la personne malade et de ses proches, a conféré une signification particulière à cette Université d'été. Elle justifie à elle-seule la démarche de l'EREMA et de ses partenaires. Elle confirme, nourrit et renforce les convictions et le sentiment qu'il y a urgence à mobiliser les compétences et les talents, mais également plus largement la cité.

Le programme d'actions de l'EREMA : une dynamique pour mobiliser la société

« 89% des Français considèrent que la Maladie d'Alzheimer constitue un enjeu de société prioritaire » (EREMA/HCK juin 2011)

Si beaucoup a été fait par l'ensemble des professionnels, des associatifs et des aidants concernés par la maladie, comme en témoigne la richesse des échanges et des restitutions d'expériences disponibles sur le site internet de l'EREMA, beaucoup reste encore à accomplir pour la diffusion large et efficace de savoirs, d'expériences et d'expertises indispensables à tous. Compte tenu de l'évolution significative de nombre des personnes atteintes de

la maladie d'une part, et de l'absence de traitements médicamenteux efficaces d'autre part, il est urgent de mettre à l'œuvre les approches éthiques et les mesures politiques qui contribueront à accompagner au mieux les personnes atteintes directement ou indirectement par la maladie.

Dans ce contexte, l'EREMA renforcera en 2012 l'échange d'expériences et de savoirs en proposant à la fois des formations universitaires, notamment en sciences humaines et sociales, et en organisant de manière régulière des événements qui s'inscriront dans la continuité de l'Université d'été Alzheimer, éthique et société en accentuant l'ouverture sur la cité.

→ Colloque « La maladie d'Alzheimer et les nouvelles technologies : enjeux éthiques et questions de société », deuxième colloque préconisé par la mesure 40, à la Cité des sciences et de l'industrie, les 2 et 3 décembre 2011

Pour retrouver les vidéos de l'Université d'été Alzheimer, pour signer la charte Alzheimer éthique et société*, pour retrouver le calendrier des prochains événements, pour s'abonner à la newsletter...: www.espace-ethique-alzheimer.org



* À destination des professionnels de santé et des membres d'associations, la Charte Alzheimer éthique et société 2011 élaborée par l'EREMA présente une approche détaillée des différentes questions éthiques suscitées par l'accompagnement au quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Fiche 15
La saisine du comité consultatif national d'éthique
(solution n°39)

L'espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) a engagé une réflexion visant à mieux qualifier les enjeux éthiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux maladies neurologiques dégénératives apparentées dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire :

- Statut juridique de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer vivant en établissement (décembre 2010) ;
- Éthique, nouvelles technologies et maladie d'Alzheimer ou apparentée (avril 2011)
- Éthique et gestion des cas (juin 2011) ;
- Étude EREMA/HCK « Alzheimer et dépendances » (septembre 2011)
- Respect de la dignité de la personne dans les pratiques en établissement (juillet et novembre 2011).

Sur la base des documents de synthèse issus de ces réflexions et soumis à une consultation délibérative sur le site EREMA, la saisine adressée par l'EREMA au comité consultatif national d'éthique (CCNE) vise à bénéficier des éclairages de l'instance nationale dans le cadre d'un avis qui semble d'autant plus justifié et urgent que la maladie d'Alzheimer constitue un modèle de la maladie chronique et des différentes formes de la dépendance, notamment accentuée par l'altération de la faculté d'autonomie de la personne. L'avis est attendu courant 2012.

La saisine concerne à la fois les fondements d'une approche éthique appliquée aux réalités de la maladie d'Alzheimer (l'énoncé de repères) et les aspects pratiques de l'engagement au plus près de la personne malade et de ses proches.

Plan de la saisine

Les principes

1. La personne malade reconnue au sein de la cité et dans la continuité de son parcours de vie
2. Capacités décisionnelles, les droits des personnes
3. Communication relative à la maladie, aux médicaments et à la recherche

Les pratiques

1. Consultation mémoire et diagnostic précoce
2. Accès aux soins et qualité du suivi
 - a. Inégalités dans l'accès aux soins et au suivi
 - b. Mise en cause des droits de la personne
 - c. Maladie d'Alzheimer et expression neuropsychiatrique
3. Modalités de la participation des personnes malades à la recherche
 - a. Protection de la personne
 - b. Recherche menée sur des personnes exposées au risque de développer la maladie
 - c. Recherche psychosociale et comportementale
4. Les aidants et leurs droits
5. Technologies de l'information et de la communication
6. Droits des minorités

La saisine est présentée de manière développée sur le site de l'EREMA. Elle permet dès à présent d'identifier les composantes d'une approche éthique et sociétale de la maladie respectueuse de la personne, de ses valeurs et de ses droits.

L'EREMA envisage d'organiser avec le CCNE une conférence publique à l'occasion de la publication de l'avis.

ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe), un programme de coopération européenne sur la maladie d'Alzheimer
(solution n°42)



www.alcove-project.eu

Plus de 7 millions d'Européens sont atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées constituant ainsi une priorité de santé publique pour les Etats membres de par leur prévalence, leur coût et leur impact sur la société.

L'absence de traitement curatif pour la maladie d'Alzheimer ne signifie pas une absence de prise en charge. Aujourd'hui, les citoyens européens et professionnels de santé sont mobilisés pour fournir des soins et des services de qualité tout au long de la progression de la maladie du diagnostic précoce à l'institutionnalisation.

ALCOVE est une action conjointe au niveau européen pour améliorer la connaissance sur les démences et leurs conséquences et réfléchir ensemble aux meilleurs moyens pour préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes atteints de démence.

La HAS coordonne pour la France cette action conjointe en lien avec le plan Alzheimer. La France, la Belgique, la Finlande, l'Italie, la Slovaquie, l'Espagne et le Royaume Uni constituent le comité de pilotage de ce projet qui réunit 19 pays de l'Union Européenne et 30 organisations gouvernementales ou scientifiques.

Cette action conjointe cofinancée par la Commission Européenne vise à mettre en œuvre une collaboration durable au niveau européen sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, dans le but d'informer et d'éclairer les politiques de santé, ainsi que de promouvoir l'échange des bonnes pratiques de prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées au niveau national et européen.

L'épidémiologie, le diagnostic précoce, la prise en charge et les aspects éthiques seront plus spécifiquement abordés, avec un focus partagé autour de la mesure et de la réduction du risque iatrogénique des psychotropes et en particulier des neuroleptiques chez les patients déments.

L'action a été lancée le 1^{er} avril 2011 au Luxembourg avec l'ensemble des partenaires.

Un symposium de restitution des travaux et des recommandations du réseau ALCOVE se tiendra à Paris en avril 2013, destiné à l'ensemble des instances gouvernementales de l'Union Européenne et des Etats membres.

Prévenir l'iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer, un objectif partagé par les pays membres de l'Union Européenne et partenaires d'ALCOVE

La France et le Royaume Uni ont d'ores et déjà un programme dédié à la réduction de ce risque iatrogénique. En effet, la surexposition aux neuroleptiques est un risque commun à tous les personnes vivant en Europe avec la maladie d'Alzheimer.

ALCOVE permettra de dresser un état de lieux du risque lié aux neuroleptiques dans les démences et partager les bonnes pratiques de prévention de l'iatrogénie et de prise en charge notamment des troubles du comportement récurrents.

Fiche 17
Recherche européenne : succès du premier appel à projets
(solution n°43)

La lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives en général est une préoccupation qui touche tous les pays européens. Seule une mobilisation massive des chercheurs de différents pays permettra d'accélérer significativement la découverte de nouveaux traitements et de nouvelles prises en charge.

Une initiative originale a été lancée lors de la Présidence Française de l'Union Européenne au 2^{ème} semestre 2008, pour faciliter les collaborations entre pays européens, réduire la fragmentation des financements et mettre en commun des fonds nationaux de recherche orientés vers un même objectif à l'échelon européen. Présidée par la France, cette initiative est appelée JPND : *Joint Programming to combat neurodegenerative diseases and Alzheimer's in particular*, programmation conjointe pour combattre les maladies neurodégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer. Elle regroupe aujourd'hui 23 pays qui préparent un **agenda stratégique de recherche partagé** sur les maladies neurodégénératives dont la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, couvrant tous les aspects de la recherche en particulier la recherche fondamentale, clinique et en sciences humaines et sociales.

Les représentants de la France dans cette initiative sont AVIESAN (ITMO Neurosciences) et l'Agence nationale pour la recherche (ANR). Le **comité de coordination du JPND est présidé par la France**, en la personne du Professeur Philippe Amouyel, directeur général de la fondation Plan Alzheimer ; qui proposera le renouvellement de son mandat lors du prochain comité de coordination à Dublin le 29 septembre prochain. Ce comité de coordination est assisté par un **conseil scientifique** composé des 15 meilleurs spécialistes internationaux des maladies neurodégénératives. Il est présidé par le Professeur Thomas Gasser, professeur de Neurologie au Hertie Institut à Tübingen en Allemagne.

Afin de mettre en œuvre un programme de recherche européen commun « à la carte » partagé par les 23 pays, une **cartographie des recherches sur les maladies neurodégénératives en Europe** a été réalisée. Sous l'égide du conseil scientifique, des ateliers regroupant les meilleurs spécialistes de la recherche sur les maladies neurodégénératives pour chacun des trois grands secteurs de recherche : fondamental, clinique et SHS ont été réalisés au 2^{ème} trimestre 2011 en vue de préparer un agenda stratégique de recherche commun aux différents participants, avec la participation de toutes les parties prenantes : associations de patients, industriels, décideurs. Une consultation sur cet agenda a été ouverte en ligne au mois d'août 2011 afin de recueillir les avis les plus ouverts sur les opportunités et les priorisations à prévoir pour sa mise en œuvre. L'agenda résultant de cette consultation sera présenté pour la première fois au comité de coordination du JPND du 29 septembre 2011 pour une adoption définitive avant la fin de l'année.

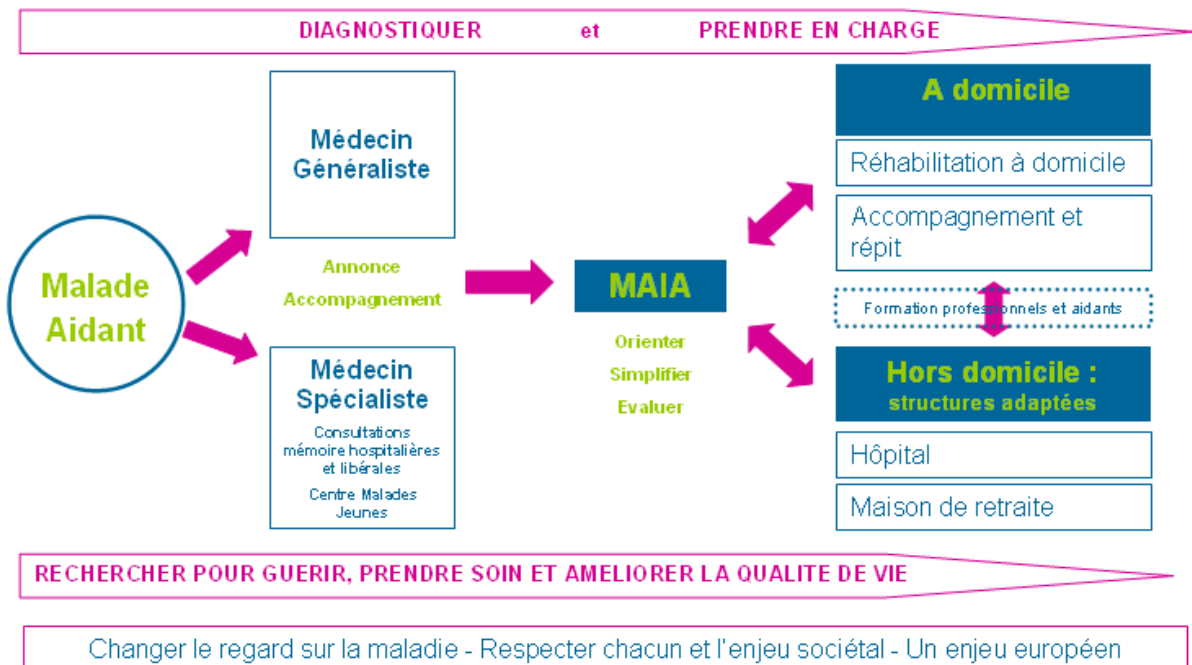
Cet **agenda stratégique** va permettre à chaque pays d'organiser ses axes stratégiques de recherche dans le domaine des maladies neurodégénératives et de la maladie d'Alzheimer en particulier. Chaque pays pourra alors réserver dans ses propres budgets de recherche des fonds destinés à la mise en œuvre de programmes de recherche communs. Une réflexion est en cours pour mobiliser des fonds dans le cadre de l'Union Européenne dans le contexte du 8^{ème} programme-cadre pluriannuel en préparation et des opportunités offertes par le traité de Lisbonne qui permet, dans la mise en œuvre de ce programme, en accord avec les États concernés, une participation à des programmes de recherche et de développement entrepris par plusieurs États membres.

En vue d'expérimenter la mise en œuvre de cette programmation, un **premier appel à projets** a été lancé le 13 mai 2011 à Istanbul. Cet appel à projet regroupe 20 pays européens récemment rejoints par le Québec (Canada) et qui ont provisionné au total 16 millions d'euros pour soutenir des programmes de recherche fédérant au moins 4 pays. Le thème de cet appel à projets porte sur **l'optimisation des biomarqueurs et l'harmonisation de leur utilisation entre les centres cliniques**. Cet appel à projets a suscité d'ores et déjà un véritable engouement au sein de la communauté scientifique européenne, témoin du besoin et de la nécessité de développer une recherche compétitive et performante à l'échelle européenne. 14 projets regroupant un total de 164 partenaires ont été soumis et leurs résultats seront connus au mois de novembre prochain.

Création d'une consultation spécifique du médecin généraliste à domicile pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants (solution n°S3)

Encore trop de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas diagnostiquées ou le sont à un stade trop tardif en France. Le médecin traitant, en tant qu'interlocuteur privilégié, joue un rôle essentiel pour repérer de façon précoce les premiers signes de la maladie. Son rôle est également déterminant dans l'élaboration et le suivi du plan de soins et d'aide. Les patients atteints de maladies neurodégénératives et tout particulièrement ceux atteints de la maladie d'Alzheimer nécessitent en effet un suivi attentif et une évaluation périodique de leur pathologie par le médecin généraliste en partenariat avec les autres professionnels de santé.

Le plan Alzheimer 2008-2012 affirme l'importance de la place du médecin généraliste, dont le rôle est apparu déterminant pour la réussite de plusieurs mesures : le dispositif d'annonce, les MAIA, le suivi sanitaire des aidants, le bon usage du médicament, la prescription de séances de réhabilitation à domicile.



Dans ce contexte, **une consultation longue par le médecin généraliste vient d'être créée par la nouvelle convention médicale signée le 26 juillet 2011**. Cette consultation sera réalisée au domicile du patient et en présence des aidants familiaux. Elle sera l'occasion d'évaluer les capacités restantes, de répondre aux questions du patient et de la famille, de réévaluer les traitements médicamenteux et notamment les psychotropes, d'interroger l'aidant sur sa propre santé et de faire un point sur les comorbidités. Cette consultation sera valorisée à hauteur de 46 € (soit 2V) et bénéficiera d'un code dédié (VL).