

**Intervention de Florence Lustman**

**17 septembre 2009**

**Conférence de presse Leem Recherche-Fondation de coopération scientifique**

On peut aujourd'hui clairement dire que si 2008 a été l'année de la mise en route de toutes les mesures du plan avec l'élaboration des normes, recommandations, cahiers des charges dans la concertation avec les partenaires, 2009 est l'année du démarrage concret de nombreuses mesures sur le terrain et je vais vous en donner des exemples.

Je commencerai par toutes les expérimentations qui vont permettre d'améliorer la prise en charge des malades d'Alzheimer.

Je ne résiste pas au plaisir de vous annoncer l'inauguration de la 1<sup>ère</sup> MAIA à Mulhouse lundi en présence de Xavier Darcos et de Nora Berra - vous savez ce guichet unique qui permet l'intégration, au plan local de toutes les compétences sanitaires et médico sociales. Ce guichet orientera les malades d'Alzheimer tout au long de la maladie pour leur proposer une prise en charge adaptée. Je rentre de Stockholm où je présidais un atelier Alzheimer dans le cadre de la conférence « Healthy and Dignified Ageing », organisée par la Présidence suédoise de l'Union Européenne et je peux vous confirmer que tous les pays ont bien conscience que l'intégration santé/médico social est le cœur des politiques de dépendance. De ce point de vue la France apparaît comme leader avec ses 17 expérimentations de MAIA.

En ce qui concerne le répit, sur les 12 projets de plateformes de répit sélectionnées en mai dernier, 11 ont démarré leur activité (ex : Marseille, Dunkerque, Dijon). Je rappelle que ces plateformes réunissent une variété de services tels que l'accueil de jour, 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.

Elles constituent une réponse adaptée parce que protéiforme aux besoins eux aussi très divers des malades et des aidants.

La commission Ménard, et cela a été confirmé depuis, avait en effet noté que les seules solutions d'accueils de jour ne suffisaient pas à répondre à l'ensemble des besoins des malades d'Alzheimer.

En ce qui concerne la prise en charge au domicile, les 40 équipes pilotes spécialisées Alzheimer dans les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) et les SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile) démarrent (ex : SSIAD Aspanord à Montgermont dans l'Ille et Vilaine). Je rappelle que dans leur immense majorité, les malades d'Alzheimer et leurs familles plébiscitent le maintien au domicile, encore faut-il que des professionnels compétents apportent le soutien nécessaire, et c'est précisément l'objet de cette mesure 6 du plan.

Pour ce qui est des maisons de retraite, une réflexion collective très approfondie a été menée pour définir les meilleurs modes de prise en charge pour les malades d'Alzheimer. Il est ressorti de ces travaux l'idée qu'il fallait proposer des espaces dédiés aux malades qui présentent certains jours des troubles du comportement modérés. Ils seront alors accueillis dans des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), unités bénéficiant d'une architecture adaptée, avec un espace déambulatoire, et du personnel formé. Si les troubles du comportement sont plus importants la prise en charge s'envisagera en unité d'hébergement renforcée. Les appels à projets pour le financement de telles unités spécialisées ont été lancés et un nombre significatif de dossiers de candidature est d'ores et déjà remonté.

Comme vous le voyez, les mesures emblématiques pour l'amélioration de la prise en charge et donc de la qualité de vie des malades d'Alzheimer et de leurs aidants sont toutes en marche.

Je voudrais à cette occasion mentionner un élément très encourageant : au début du plan, il a été constaté une surprescription au long cours de neuroleptiques aux malades d'Alzheimer, et ce alors même que cette prescription est délétère. Fin 2007, le taux de prescription (pour malades d'Alzheimer) était de 16,9% - à titre de comparaison, ce taux était de 3% pour les personnes de plus de 65 ans et de 6% pour les personnes de plus de 85 ans - 1 an plus tard c'est-à-dire fin 2008, ce chiffre s'établissait à 16,1%, ce qui est encore trop élevé bien sûr mais encourageant.

Déjà en 2008, la HAS avait communiqué dans des congrès de gériatrie par exemple, et assuré quelques formations, mais ces actions se sont amplifiées en 2009 avec la publication de recommandations de pratiques cliniques sur ce thème en juin dernier.

En matière de recherche, je souhaite tout d'abord rendre hommage à Philippe Amouyel, à ses équipes et à tous ceux qui ont rendu possible cette découverte majeure de 2 nouveaux gènes impliqués dans la maladie d'Alzheimer.

Et permettez moi de m'attarder un peu sur ce « cas d'école » :

Tout d'abord, cette mesure 30 a été financée dans le cadre du plan Alzheimer puisque 5 millions d'euros ont été versés par la FCS (Fondation de Coopération Scientifique) à ce projet.

Ensuite je voudrais rendre hommage aux malades, et à tous ceux qui participent et gèrent les cohortes. Ce sont eux qui ont permis cette découverte, et en particulier la cohorte 3C, gérée par le Pr Dartigues à Bordeaux. Il nous a rapporté l'émotion des malades et des personnels qui ont, de ce fait, participé à une avancée scientifique majeure. Dans le cadre du plan, la cohorte 3C va d'ailleurs être poursuivie (6000 sujets pendant 10ans) et de nouvelles cohortes de malades vont être créées, en particulier une cohorte de malades jeunes, qui vient de démarrer, et qui est précieuse pour la recherche puisque les malades jeunes présentent a priori une forme « pure » de maladie.

Parallèlement se poursuit l'informatisation des Consultations Mémoire et le déploiement d'un dossier standardisé de patient de façon à ce que les informations collectées par plus de 400 consultations mémoire réparties sur le territoire soient comparables et donc exploitables par les chercheurs et les épidémiologistes.



Bref, vous l'aurez compris sur la Maladie d'Alzheimer, la France est en train de restaurer sa compétitivité mondiale en matière de recherche, mais aussi en termes de participation aux essais thérapeutiques, ce qui ne peut manquer d'intéresser les nombreux industriels présents dans la salle aujourd'hui.

Je mentionne pour mémoire que grâce au plan, 54 projets de recherche pour plus de 24 millions d'euros, sont en cours aujourd'hui. Ils couvrent tous les champs de la recherche (fondamentale, clinique, nouvelles technologies, sciences humaines et sociales,...) et je termine en précisant que 36 nouveaux chercheurs ont été recrutés depuis un an et demi. Toutes ces actions sont porteuses de beaucoup d'espoir pour le futur.

Je ne peux pas terminer sans revenir sur 2 éléments majeurs de l'année écoulée :

- Les assises régionales : 20 sur 26 se sont tenues. Elles ont permis l'appropriation du plan par le terrain, condition essentielle pour la réussite du plan.
  
- La concrétisation de toutes les initiatives lancées au cours de la Présidence française de l'Union Européenne avec la publication en juillet dernier d'une initiative de la Commission Européenne qui fixe 4 priorités :
  - Le diagnostic précoce
  
  - L'épidémiologie
  
  - L'échange de bonnes pratiques (déjà commencée avec la revue des pairs sur « la prise en charge des troubles du comportement à domicile », organisée par la France et l'Allemagne, à Paris le 5 et 6 mai 2009, et qui a réuni des experts européens de 9 pays).
  
  - L'éthique

Et je terminerai en rendant à nouveau hommage à Philippe Amouyel qui par son implication personnelle a permis de faire émerger la programmation conjointe de recherche : plus de 20 pays vont désormais allier leurs forces pour vaincre ce fléau qu'est malheureusement encore la Maladie d'Alzheimer.