



**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**

Etat d'avancement au 15 septembre 2009





Grands enjeux

Pilotage du plan

Etat d'avancement

Conclusion

Les grands enjeux du plan

- La commission Ménard
 - 10 membres, 8 groupes de travail, 100 personnes mobilisées
 - Rapport remis le 8 novembre 07 au Président de la République

- Des moyens financiers ambitieux
 - 200 millions d'€ pour la recherche
 - 200 millions d'€ pour les soins
 - 1,2 milliard d'€ pour le médico-social

- Pour 3 grands axes
 - Mieux connaître la maladie
 - Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants
 - Se mobiliser pour un enjeu de société





Grands enjeux

Pilotage du plan

Etat d'avancement

Conclusion

Le pilotage du plan **transparence & gouvernance**

- Mise en place dans la concertation d'une gestion de projet
 - Identification d'un pilote responsable par mesure
 - Définition des partenaires associés à la réalisation de la mesure
 - France Alzheimer
 - Assemblée des départements de France
 - Union nationale des professions de santé
 - Les entreprises du médicament...

- Le comité de pilotage
 - Pilotes et cabinets
 - Suivi & évaluation mensuels



Le pilotage du plan transparence & gouvernance

- Le comité de suivi
 - Membres du comité de pilotage
 - Partenaires
 - Suivi global du plan dans la transparence 3 fois par an

- Réunion semestrielle avec le Président de la République

- Mesures supplémentaires :
 - enquête d'opinion et de perception de la maladie
 - Réalisée par l'INPES en 2008/2009 puis 2011
 - Population générale, malades, aidants familiaux et professionnels
 - enquête médico-économique

- Les outils de suivi
 - Tableau de suivi
 - Livrables
 - Indicateurs
 - Site Internet



Site Internet : www.plan-alzheimer.gouv.fr



Alzheimer PLAN 2008 > 2012

L'ENGAGEMENT DE TOUS

- UN ENGAGEMENT POLITIQUE FORT
- 44 MESURES
- DES MOYENS FINANCIERS AMBITIEUX
- LE PILOTAGE DU PLAN
- UN ENJEU EUROPÉEN

LES MESURES

01 Développement et diversification des structures de répit	02 Consolidation des droits et de la formation des aidants	03 Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels	04 Labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée unique » les « Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA)	05 Mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire
---	--	---	--	---

Rechercher sur le site

- La maladie d'Alzheimer
- Le mémento Alzheimer
- Les consultations mémoires
- Aider les aidants
- Les associations et les partenaires
- Liens utiles

Des acteurs près de chez vous



► Accès presse

Qu'est-ce-que le plan Alzheimer 2008-2012 ?

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées progressent inexorablement avec l'âge : à partir de 85 ans, une femme sur 4 et un homme sur 5 sont touchés. Face à ce triple défi scientifique, médical et social, le Président de la République a lancé le 1er février 2008 le plan Alzheimer 2008-2012 doté de moyens spécifiques. Centré sur la personne malade et sa famille, il a pour objectif de fournir un effort sans précédent sur la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge les malades et leurs aidants.

3 axes pour agir

SANTÉ Améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille	RECHERCHE Mieux connaître la maladie
SOLIDARITÉ Se mobiliser pour un enjeu de société	

News

16/09/2008

JOURNÉE MONDIALE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

A l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative et Bernard Laporte, secrétaire d'Etat chargé des sports, de la jeunesse et de la vie associative, vous proposent de les accompagner dimanche 21 septembre pour une marche solidaire contre la maladie d'Alzheimer au château du parc de sceaux dans les Hauts-de-Seine (92).

Vidéo



Plan Alzheimer
Université Nice Sophia Antipolis
Vendredi 1^{er} février 2008

Les politiques qui se sont succédé jusqu'à aujourd'hui n'ont pas été à la hauteur de ces enjeux. C'est pourquoi le Président de la République a décidé de lancer un Plan ...

Qui sommes nous ? • Mentions légales • Plan du site • Contact





Grands enjeux

Pilotage du plan

Etat d'avancement

Conclusion

Légende

➤ Mesure n°: intitulé

- Action réalisée depuis le dernier comité de suivi
- ➔ Perspective à 6 mois
- ! Point signalé





Grands enjeux

Pilotage du plan

Etat d'avancement

Axe 1

Axe 2

Axe 3

Conclusion

Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants

Objectif 1 : apporter un soutien accru aux aidants

➤ Mesure 1 : développer & diversifier les structures de répit

- Etude sur la typologie des formules de répit innovantes (nov 08)
 - Sélection de 12 projets de plateformes de répit & d'accompagnement (mai 09)
 - Mise en ligne de la liste des structures et du nombre de places d'AJ et d'HT après enquête auprès des DDASS (juillet 09)
-
- ➔ Appel à projets pour des formules ayant un caractère novateur en sept 09
 - ➔ Questionnaire sur l'activité des AJ-HT - test en novembre 2009 sur un échantillon d'établissements pour leur activité 2008
 - ➔ Etude qualitative sur les freins et conditions de réussite des structures existantes pour fin 2009, notamment le transport en AJ
-
- ! Ecart par rapport aux chiffres du plan
 - ! Nombre de places initiales
 - ! Création de places d'AJ et d'HT en 2008



Analyse des données T0 et T1 sur les structures de répit

➤ Données disponibles le 3 juillet 2009

- issues d'une enquête réalisée auprès des DDASS de mars à juin 2009,
- comparées avec l'enquête de création de places 2008 réalisée par la CNSA en octobre 2008,
- et l'extraction du fichier FINESS des établissements au 15 juin 2009

➤ Accueils de jour

- T0 à 6100 places
- toujours de grandes différences avec le fichier de la fondation Médéric
 - seuls 30 départements à moins de 20% d'écart
- T1 de 1190 établissements et 7514 places, soit 1414 places créées
- T1 et T0 : 18% des places et 46% des structures correspondent à des accueils de 4 places ou moins
- 57% des places et 28% des structures correspondent à des accueils de jour de 10 places et plus

Analyse des données T0 et T1 sur les structures de répit

➤ Hébergement temporaire

- seule la notion de place réservée Alzheimer est accessible soit environ 1/4 des places
- révision du T0 initial de plus de 7000 places générales à 1023 places réservées aux malades d 'Alzheimer dans 362 établissements
- T1 de 1242 places, soit 219 créations de places réservées Alzheimer (estimation en février : 593 places générales)
- T1 et T0 : 46% des places et 76% des structures correspondent à des hébergements de 4 places ou moins
- 30% des places et 7% des structures correspondent à des hébergements de 10 places et plus

Questionnaire d'activité

Q01 - Questionnaire pour les accueils de jour en 2008

Caractéristiques de l'activité accueil de jour

		Modifications	
Capacité totale d'accueil de jour autorisée (nombre de places) au 31 décembre :	A1 <input type="text"/>	B1 <input type="text"/>	
Capacité totale d'accueil de jour installée (nombre de places) au 31 décembre :	A2 <input type="text"/>	B2 <input type="text"/>	
Avez-vous une liste d'attente pour l'accueil des personnes	A3 <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		
Tarif journalier moyen des personnes accueillies dans l'année : <i>(si 40 personnes ont été accueillies dans l'année, 18 au tarif journalier de 15 euros et 22 au tarif de 20 euros, le tarif journalier moyen sera de $[(18 \times 15) + (22 \times 20)] / (18 + 22) = 17,75$)</i>		A4 <input type="text"/>	
Pratique de fonctionnement de l'accueil de jour :			
Locaux dédiés :	A5 <input type="checkbox"/>		
Locaux communs à un EHPAD :	A6 <input type="checkbox"/>		
Locaux communs à un hôpital :	A7 <input type="checkbox"/>		
Date effective d'ouverture de l'accueil de jour * :		A8 <input type="text"/>	
		* format (jj/mm/aaaa)	
Montant du forfait global annuel de soins reçus de l'assurance maladie ⁽¹⁾ :		A9 <input type="text"/>	
Dotation financière extra-légale du Conseil Général : (hors APA)	A10 <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, Montant annuel global :	A11 <input type="text"/>	
Dotation financière extra-légale autre : (CRAM, communes, ...)	A12 <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, Montant annuel global :	A13 <input type="text"/>	
Avez-vous mis en place une organisation des transports ?	A14 <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		

(1) Dans le cas où le montant du forfait global de soins d'accueil de jour n'est pas identifié au sein du budget soins de l'établissement, inscrire le montant fixé lors de la création des places d'accueil de jour.

Données d'activité

Nombre de jours d'ouverture autorisés par an : (mentionné sur l'arrêté d'autorisation)	A15 <input type="text"/>
Nombre de journées réalisées dans l'année : (somme des journées de présence des bénéficiaires) dont nombre de journées réalisées par des malades d'Alzheimer ou apparentés :	A16 <input type="text"/> A17 <input type="text"/>
Nombre de bénéficiaires différents accueillis dans l'année (nombre de personnes venues au moins 1 fois) :	A18 <input type="text"/>
dont nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentés :	A19 <input type="text"/>
Nombre de personnes ayant fréquenté l'accueil de jour durant la dernière semaine d'activité (dernière semaine d'activité = dernière semaine pleine avant enquête)	A20 <input type="text"/>
dont nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentés :	A21 <input type="text"/>
Répartition du nombre de journées de présence des personnes ayant fréquenté l'accueil de jour au cours de la dernière semaine d'activité : (compter "1" même si la personne n'est pas restée la journée entière)	

Q02 - Questionnaire pour l'hébergement temporaire en 2008

Caractéristiques de l'activité d'hébergement temporaire

		Modifications	
Capacité totale autorisée d'hébergement temporaire (nombre de places) au 31 décembre :	A1 <input type="text"/>	B1 <input type="text"/>	
Capacité totale installée d'hébergement temporaire (nombre de places) au 31 décembre :	A2 <input type="text"/>	B2 <input type="text"/>	
Avez-vous une liste d'attente pour l'accueil des malades ?	A3 <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		
Tarif hébergement journalier moyen des personnes hébergées dans l'année : <i>(si 40 personnes ont été hébergées temporairement dans l'année, 18 au tarif journalier de 45 euros et 22 au tarif de 52 euros, le tarif journalier moyen sera de $[(18 \times 45) + (22 \times 52)] / (18 + 22) = 48,85$)</i>		A4 <input type="text"/>	
Tarif dépendance journalier des personnes :			
en GIR 1 et 2 :	A5 <input type="text"/>		
en GIR 3 et 4 :	A6 <input type="text"/>		
en GIR 5 et 6 :	A7 <input type="text"/>		
Date effective d'ouverture de l'activité d'hébergement temporaire * :		A8 <input type="text"/>	
		* format (jj/mm/aaaa)	
Montant du forfait global de soins reçus de l'assurance maladie ⁽¹⁾ :		A9 <input type="text"/>	

(1) Dans le cas où le montant du forfait global de soins d'hébergement temporaire n'est pas identifié au sein du budget soins de l'établissement, inscrire le montant fixé lors de la création des places d'hébergement temporaire.

Données d'activité de l'hébergement temporaire

Nombre de jours d'ouverture autorisés : (mentionné sur l'arrêté d'autorisation)	A10 <input type="text"/>
dont nombre de jours autorisés pour des malades d'Alzheimer ou apparentés :	A11 <input type="text"/>
Nombre de journées réalisées dans l'année : (somme des jours de présence des bénéficiaires) dont nombre de journées réalisées par des malades d'Alzheimer ou apparentés :	A12 <input type="text"/> A13 <input type="text"/>
Nombre total de personnes différentes accueillies durant l'année : (nombre total de personnes venues au moins 1 fois)	A14 <input type="text"/>
dont nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées :	A15 <input type="text"/>
Durée de séjour la plus fréquente (2 choix possibles) : (indiquer 1 pour la durée de séjour la plus fréquente des 2, indiquer 2 pour la suivante)	
durée de séjour inférieure ou égale à 2 jours	A16 <input type="text"/>
durée de séjour supérieure à 2 jours et inférieure ou égale à 1 semaine	A17 <input type="text"/>
durée de séjour supérieure à 1 semaine et inférieure ou égale à 1 mois	A18 <input type="text"/>
durée de séjour supérieure à 1 mois	A19 <input type="text"/>
Durée de séjour la plus fréquente des malades d'Alzheimer (2 choix possibles) : (indiquer 1 pour la durée de séjour la plus fréquente des 2, indiquer 2 pour la suivante)	
durée de séjour inférieure ou égale à 2 jours	A20 <input type="text"/>
durée de séjour supérieure à 2 jours et inférieure ou égale à 1 semaine	A21 <input type="text"/>
durée de séjour supérieure à 1 semaine et inférieure ou égale à 1 mois	A22 <input type="text"/>
durée de séjour supérieure à 1 mois	A23 <input type="text"/>

Missions des plateformes d'accompagnement et de répit

Objectifs

Formules (exemples)	Répit pour l'aidant	Soutien de l'aidant	Maintien de la vie sociale	Dimension thérapeutique
Accueil de jour	x			
Répit/relais à domicile	x			
Garde itinérante de nuit	x			
Accueil de nuit	x			
Hébergement temporaire	x			
Accueil familial	x			
Animation à domicile	x		x	
Groupe de parole / discussion		x		
Coping individuel		x		
Séjours vacances	x		x	
Activités culturelles & artistiques	x		x	
Autres activités pour le couple			x	
Atelier de réhabilitation				x
Activités physiques				x
Stimulation sensorielle				x

Plateformes sélectionnées pour l'expérimentation

- l'association A3 (Bouches du Rhône)
- la FEDOSAD (Côte d'or)
- l'association Bistrot mémoire (Ille-et-Vilaine)
- la ville de Nantes (Loire-Atlantique)
- l'APAPAD (Nord)
- l'UNA Pays du Perche (Orne)
- l'association Le Grand Platane (Pyrénées Orientales)
- la résidence départementale d'accueil et de soins de Mâcon (Saône et Loire)
- l'association France Alzheimer (Savoie)
- l'association Notre Dame du Bon Secours (Paris)
- l'association gérontologique de Gâtine (Deux-Sèvres)
- l'hôpital privé gériatrique Les Magnolias (Essonne)

Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants

Objectif 1 : apporter un soutien accru aux aidants

- **Mesure 2 : consolider les droits & la formation des aidants**
 - Définition du contenu des 2 jours de formation pour les aidants
 - Financement de la formation dans le cadre de la loi HPST
 - Cahier des charges et désignation des organismes habilités
 - Circulaire du pôle emploi sur l'aide à la reprise d'activité
 - ! Mesure en retard de quelques mois

- **Mesure 3 : améliorer le suivi sanitaire des aidants**
 - Guide pour le médecin de l'ALD 15
 - Recommandation de la HAS sur la prise en charge des aidants naturels



Contenu des 2 jours de formation pour les aidants

- Connaître la maladie d'Alzheimer et comprendre ses manifestations : 6h (savoir & comprendre)
 - La maladie
 - Comprendre les différents troubles du comportement
 - Les différentes aides possibles

- Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés et capacités préservées) et pour son entourage : 6h (savoir faire et pouvoir faire)
 - Les activités élémentaires et les actes de la vie quotidienne
 - Les activités complexes
 - La vie sociale et relationnelle : communication, comportements et attitudes
 - Faire face aux troubles du comportement

- Ressources et limites de l'aidant familial : 2h (savoir être et pouvoir être)
 - Apprendre à se préserver et à identifier ses limites
 - Mobiliser les aides disponibles

Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants

Objectif 2 : renforcer la coordination entre tous les intervenants

- **Mesure 4 : créer des MAIA sur l'ensemble du territoire**
 - Sélection de 17 sites expérimentateurs
 - 1^{ère} réunion des porteurs de projet le 27 février
 - Mise en place de l'équipe nationale de pilotage du projet (lettre de mission)
 - Mise en place d'un club des volontaires
 - Définition des indicateurs de l'expérimentation
 - Formation des pilotes locaux
 - Finalisation de 15 conventions sur 17 avec les porteurs de projet
 - Feuilles de route des sites
 - Convention DGS-CNSA pour le financement des sites MAIA

- **Mesure 5 : mettre en place des coordonnateurs dans les MAIA**
 - ! Décalage du calendrier d'élaboration des référentiels de compétence, d'activité et de formation



Les expérimentations MAIA

► Projets portés par :

- l'association d'action gérontologique du bassin burgien (01)
- l'association Institut de la maladie d'Alzheimer de Marseille (13)
- le Conseil général du Cher (18)
- le Réseau de santé Alzheimer du canton de Saint Pol de Léon (29)
- la MDPH du Gers (32)
- le CLIC de la Communauté Urbaine de Bordeaux (33)
- le Conseil général de l'Isère (38), pour l'implication des professionnels libéraux
- le Conseil général de Haute-Loire (43)
- le Conseil général de Meurthe et Moselle (54)
- l'association EOLLIS (59)
- le CLIC de Montreuil et soutenu par le réseau Méotis (62)
- le CLIC de l'agglomération Clermontoise (63)
- le Conseil Général du Haut Rhin (68)
- le CIDPA (centre d'information départemental personnes âgées) de la Sarthe (72)
- le GCSMS dans le 20ème arrondissement de Paris (75)
- le réseau gérontologique du Val-de-Marne (94)
- Mondial Assistance sur le département du Val d'Oise (95) en lien le réseau gérontologique de Survilliers

Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants

Objectif 3 : permettre aux malades & à leurs proches de choisir le soutien à domicile

- **Mesure 6** : renforcer l'offre à domicile en favorisant l'intervention de personnel spécialisé
 - Définition de la mission des équipes spécialisées
 - Sélection de 40 équipes pilotes dans les SSIAD et SPASAD (juillet 09)
 - Réforme de la tarification des SSIAD par décret
 - Etude sur les actes de réhabilitation à domicile par la HAS (oct 09)
 - Début du travail de définition des conditions d'exercice et de rémunération des ergothérapeutes et psychomotriciens à domicile
 - ! Décalage du calendrier de mise en place des coordinations libérales

- **Mesure 7** : encourager l'adaptation du logement grâce aux nouvelles technologies
 - Sélection de 2 projets par l'ANR en 2008 pour 1 M€
 - Sélection de 2 projets TECSAN 2009 (juin 09)
 - Sélection d'un projet franco-taïwanais (juillet 2009)
 - Sélection des projets AAL 169 en novembre 2009



Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants

Objectif 4 : optimiser le parcours de soins

- **Mesure 8** : élaborer et mettre en œuvre un dispositif d'annonce & d'accompagnement
 - Recommandations de la HAS sur le diagnostic et la prise en charge (2008)
 - Etude PLASA du Gérontopôle de Toulouse
 - Publication des recommandations sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic par la HAS en septembre 2009
 - ! Reste à préciser le dispositif d'accompagnement

- **Mesure 9** : expérimenter de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé libéraux
 - Démarrage de l'expérimentation sur une première série de sites (janv 2010)
 - Etude sur le forfait à la pathologie



Un diagnostic précoce : pourquoi ?

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

- D'après une enquête de l'INPES auprès de la population française, 91% des personnes interrogées souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs de la maladie

Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants

Objectif 4 : optimiser le parcours de soins

- **Mesure 10 : créer une carte d'information**
 - 14 423 cartes commandées par 494 médecins en août 2009

- **Mesure 11 : créer 38 consultations mémoire (24 en 2008)**
 - Création de 21 CM en 2008 pour 1,76 M€
 - Mise en ligne de l'enquête DHOS sur l'activité et moyens des CM et CMRR en 2008 (juillet 2009)
 - Cartographie
 - Rapport de la mission d'évaluation CGES des CM et CMRR

- **Mesure 12 : créer 3 CMRR**
 - Création de 2 CMRR (Auvergne et Limousin)
 - Création d'un CMRR en Corse

- **Mesure 13 : renforcer 122 consultations mémoire**
 - Renforcement de CM et CMRR en 2008 pour 11,3 M€
 - Critères de renforcement des CM en 2009 transmis aux ARH
 - Enquête sur les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous en CM



Données d'activité de 428 CM et CMRR sur 2008

- File active de patients sur 348 réponses
 - 44% inférieure à 300
 - 34% entre 300 et 600
 - 22% supérieure à 600
- Nombre de nouveaux patients sur 347 réponses
 - 23% inférieur à 100
 - 30% entre 100 et 200
 - 32% entre 200 et 400
 - 15% supérieur à 400
- Nombre d'équivalents temps plein de personnel médical sur 318 réponses
 - 33% ont moins d'un mi-temps
 - 38% ont entre un mi-temps et un temps plein
 - 30% ont plus d'un temps plein
- Nombre d'équivalents temps plein de personnel non médical sur 313 réponses
 - 32% ont moins d'un temps plein
 - 38% ont entre un et 2 temps pleins
 - 30% ont plus de 2 temps pleins

Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants

Objectif 4 : optimiser le parcours de soins

➤ Mesure 14 : surveiller les accidents iatrogènes

- Protocole de l'enquête de prévalence de l'AFSSAPS
- Etat des lieux des actions de formation à la iatrogénie chez la personne âgée
 - Actions de formation à la iatrogénie chez la personne âgée
 - Etat des lieux de l'action des CRPV dans les services de gériatrie
- ! Retard important de l'enquête de prévalence

➤ Mesure 15 : améliorer le bon usage des médicaments

- 2 recommandations de pratiques cliniques (juillet 09)
 - Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation
 - Prise en charge des troubles du comportement perturbateurs
- Evolution de la prescription de psychotropes chez le sujet âgé en 2009



Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants

Objectif 5 : améliorer l'accueil en établissement des personnes malades

➤ Mesure 16 : créer des unités spécifiques en EHPAD

- Recommandations de l'ANESM sur l'accompagnement en établissement (mars 09)
- Publication du cahier des charges des unités d'hébergement renforcées et des pôles d'activité et de soins adaptés (avril 09)
- Publication de l'instruction aide à l'investissement (PAI) 2009 de la CNSA en avril 2009
- Modalités d'appel à candidatures, de sélection et de tarification des unités
 - Circulaire de déclinaison des mesures médico-sociales (juillet 09)

! Articulation de la mesure avec la réforme des USLD



Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants
Objectif 5 : améliorer l'accueil en établissement des personnes malades

➤ **Mesure 17 : créer des unités spécialisées de SSR**

- Enquête DHOS sur l'activité des unités et leurs moyens en 2008
 - 7 unités créées en 2008
 - 14 unités identifiées pour ouverture en 2009
 - 3 unités identifiées pour ouverture en 2010
- Création d'unités en 2009 (24 à créer par an sur 5 ans)



Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants
Objectif 5 : améliorer l'accueil en établissement des personnes malades

➤ **Mesure 18** : prendre en compte l'hébergement des malades jeunes

- Expertise sur les obstacles juridiques
- Etude exploratoire d'hébergement des malades jeunes dans le Nord
- Enquête sur les établissements (EHPAD, accueils de jour, secteurs psychiatriques de MAS) accueillant des malades jeunes
- Revue bibliographique sur l'accueil des patients jeunes

➤ **Mesure 19** : identifier un centre national de référence pour la maladie à début précoce

- Sélection du projet porté par les CMRR de Lille, Paris & Rouen (février 09)
- Cahiers de démarche diagnostique, suivi clinique, suivi médico-social et recherche (juin 09)

→ Charte du centre



Missions du centre national de référence pour la maladie d'Alzheimer à début précoce

Le centre a pour objectif de développer les connaissances et d'organiser la prise en charge de la maladie à début précoce autour de 5 grandes missions :

- Renforcer la recherche sur les formes précoces et créer des synergies internationales entre les équipes
- Organiser un suivi épidémiologique des patients jeunes
- Organiser sur tout le territoire une activité de consultations pour les malades d'Alzheimer jeunes
- Contribuer à l'évaluation des besoins spécifiques de ces malades, en particulier d'hébergement
- Développer l'information et la formation des malades jeunes, de leurs proches et des professionnels de santé

Améliorer la qualité de vie des malades & des aidants
Objectif 6 : valoriser les compétences & développer les formations des professionnels

- **Mesure 20 : développer des métiers & compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer**
 - Circulaire DHOS pour la formation du personnel hospitalier
 - Référentiels de formation, d'activité et de compétence des assistants de soins en gérontologie
 - Revalorisation salariale des assistants de soin en gérontologie (ASG)
 - Référentiels de formation des ergothérapeutes & psychomotriciens
 - Calendrier des formations
 - ! ASG : manquent les modalités de choix des organismes de formation et les textes fixant leurs conditions d'exercice
 - ! Psychomotriciens et ergothérapeutes : adaptation des formations initiale et continue et difficultés pour atteindre les objectifs chiffrés du plan (2 000 en 2012)



Grands enjeux

Pilotage du plan

Etat d'avancement

Axe 1

Axe 2

Axe 3

Conclusion

Connaître pour agir

Objectif 7 : fournir un effort sans précédent pour la recherche

➤ **Mesure 21** : créer une fondation de coopération scientifique

- Création par décret le 29 juin 2008
- Tenue de 3 conseils d'administration (novembre 08, avril et juin 09)
- 1^{ère} réunion du conseil scientifique les 8 et 9 juillet 09

➤ **Mesure 21 bis** : appels à projets ANR

- Sélection de 7 projets pour 2,8 M€ en 08
- Sélection de 8 projets pour 5,6 M€ en 09
 - dont 2,2 M€ pour 4 projets du programme « maladies neurologiques et psychiatriques »
- Journée d'animation scientifique des projets 2008 ANR et PHRC (juin 09)
- Appel à projets Alzheimer Quebec - France - Canada



Projets ANR Alzheimer 2009

MNP 2009

- ALZAMYD, J-D Abraham : diversité des espèces moléculaires issues du métabolisme du précurseur du peptide amyloïde
- EPIDEMCA, P-M Preux : épidémiologie des démences en Afrique centrale
- MISFOLDIF, R Melki : nouveaux mécanismes pour l'effet délétère des protéines mépliées dans les maladies dégénératives
- MultimAD, M Allard : imagerie multimodale par résonance magnétique dans les stades précoces de la maladie d'Alzheimer

Programme non thématique 2009

- TOPPAZ (modélisation), M Doumic : théorie, simulation et observation des mécanismes de polymérisation dans les maladies du prion et d'Alzheimer
- ADEMA (jeunes chercheurs - SHS), H Chainay : effets des émotions et de l'attention sur la mémoire dans la maladie d'Alzheimer

Programme « biotechnologies »

- Alz Appim, Ph Verwaerde : rediriger le métabolisme d'APP vers la voie neurotrophique pas des candidats médicaments

Programme « Défis »

- HM-TC, L Garnero : modélisation des interactions entre l'hippocampe et le cortex dans la conscience temporelle pour un fonctionnement normal et pathologique de la mémoire (imagerie multimodale anatomique et fonctionnelle)

Connaître pour agir

Objectif 7 : fournir un effort sans précédent pour la recherche

➤ **Mesure 22 : développer la recherche clinique**

- PHRC 2008 : sélection de 12 projets pour 4,3 M€ sur 3 ans en 2008
- PHRC 2009 :
 - Sélection de 13 projets pour 5,5 M€ sur 3 ans en 2009
 - Financement de 12 TEC sur 2 ans dans les CMRR répondant à un cahier des charges pour 0,96 M€ en 2009 et 2010, à prendre en compte pour le plan Alzheimer après évaluation
 - Financement de 2 projets et d'un soutien structurel à l'AP-HP pour 1 M€ sur 3 ans en 2009 hors PHRC national, non pris en compte pour la comptabilisation du plan Alzheimer
- Lancement de l'appel à projets du PHRC 2010 avec annexe spéciale Alzheimer, demande de langue anglaise pour évaluation par le Conseil scientifique de la FCS (sept 09)



Projets PHRC Alzheimer 2009

Promoteur	Investigateur principal	Titre	2009-2012	2009 (k€)	2010 (k€)	2011 (k€)
AP-HP BROCA	HANON	Intérêt du dosage plasmatique des peptides amyloïdes pour le diagnostic et le pronostic de la maladie d'Alzheimer	1 500	1 050	225	225
AP-HP PITIE	VERNY	Apport de l'enregistrement oculomoteur au diagnostic différentiel entre Démence à Corps de Lewy et maladie d'Alzheimer : étude Oculo MACL	500	350	75	75
AP-HP Louis Mourier	BOSQUET	Evaluation des capacités de décision chez les personnes ayant une maladie d'Alzheimer : approche par la capacité à désigner un mandataire, à consentir et à voter	190	133	29	28
CHU de Reims	NOVELLA	Facteurs influençant la qualité de vie liée à la santé des patients atteints de MA aux stades légers et modérés	235	165	35	35
CHU de Besançon	VANDEL	Marqueurs oculomoteurs précoces dans la maladie d'Alzheimer et la dépression : étude cas-témoin pour le diagnostic différentiel dépression/maladie d'Alzheimer	250	175	38	37
CHU de Nîmes	KOTZKI	Evaluation des performances de l'imagerie cérébrale isotopique du métabolisme glucidique en TEP (18F-FDG) et de la perfusion en TEMP (99mTc-ECD) pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer au stade prodromal. ISALP (Imagerie iSotopique de la maladie d'ALzhe)	450	315	68	67
CHS ESQUIROL	CLEMENT	Facteurs de risques psychopathologiques de conversion en démence du trouble cognitif léger.	575	402	87	86
CHU Toulouse	ROLLAND	Réduction des troubles psycho-comportementaux des résidents en EHPAD	450	315	68	67
CHU Toulouse	MOLINIER	Evaluation des conséquences médicales et économiques de différentes stratégies de prévention dans la maladie d'Alzheimer (Eco-Mapt)	654	608	23	23
CHU ANGERS	BEAUCHET	Maladies d'Alzheimer et troubles locomoteurs : caractérisation des troubles de la marche et étude des corrélats anatomo-cognitifs	350	245	53	52
CHU de Poitiers	PACCALIN	Déclin cognitif au cours de la maladie d'Alzheimer: valeur prédictive des taux de cytokines inflammatoires	200	140	30	30
CHU de Nice	FONTAINE	Etude de l'effet de la stimulation électrique chronique de l'hypothalamus / fornix sur les troubles mnésiques de la maladie d'Alzheimer	112	78	17	17
HCL	KROLAK-SALMON	Rôle de la personnalité sur la survenue de troubles du comportement chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer - Etude PACO (Personnalité Alzheimer Comportement)	60	42	9	9
Total PHRC national 2009			5 526	4 018	757	751
AP-HP Charles Foix	BELMIN	PHRC régional : Effets de la lumière vive pour améliorer l'agitation et les troubles du sommeil des patients atteints de la Maladie d'Alzheimer	251	145	106	0
AP-HP	DRCD	PHRC régional : soutien structurel accordé par le DRCD de l'AP-HP à la recherche clinique sur la Maladie d'Alzheimer	710	240	235	235
AP-HP BROCA	RIGAUD	PHRCPRQHOS : Contribution d'un programme psycho-éducatif en ligne d'aide aux aidants dans la prise en charge globale de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés	42	14	14	14
Total ne relevant a priori pas du plan Alzheimer			1 003	399	355	249

Connaître pour agir

Objectif 7 : fournir un effort sans précédent pour la recherche

➤ **Mesure 23** : allocations doctorales et post-doctorales

- 18 postes de doctorants Alzheimer en 2008
- 6 post-doctorants financés par l'ANR sur les projets 2008 (projets des mesures 7, 21 et 43)
- 9 allocations doctorales fléchées en 2009 à attribuer spécifiquement

➤ **Mesure 24** : 10 postes de chefs de clinique assistants & d'assistants hospitalo-universitaires

- Nominations en novembre 2008
- Organisation d'une Université d'été les 10 et 11 septembre pour impulser un réseau de jeunes professionnels
- ➔ **Nominations en novembre 2009**

➤ **Mesure 25** : recherche en sciences humaines & sociales

- AAP de recherche pluridisciplinaire (aidants informels & pratiques professionnelles d'accompagnement psychosocial)
- Sélection par le conseil scientifique de 3 projets

! seulement 3 projets sélectionnés, pour 12 examinés, 20 lettres d'intention et 6000 envois de l'AAP



Les 10 postes de CCA & AHU créés en 2008

- CHU de Bordeaux
- CHU de Nancy
- CHU de Dijon
- CHU de Rennes
- CHU de Lille
- CHU de Rouen
- CHU de Lyon
- Paris VI (Pierre et Marie Curie)
- Hôpitaux de Marseille
- Paris VII (Diderot)



Projets SHS 2009

➤ **18-3LM-AD - Arnaud DECHAMPS**

- Ré-acquisition et apprentissage des compétences fonctionnelles des activités de la vie quotidienne: comparaison de l'efficacité de 3 méthodes d'apprentissage en rééducation neurocognitive chez des patients atteints de démence de type Alzheimer

➤ **CICAD - Alain PARAPONARIS**

- Coûts économiques et sociaux de l'aide informelle dans la maladie d'Alzheimer

➤ **CCAP - Jérôme WITTWER**

- Prise en Charge à Domicile des Patients Alzheimer : Analyse Economique des Choix Familiaux.

Connaître pour agir

Objectif 7 : fournir un effort sans précédent pour la recherche

- **Mesure 26 : soutenir la recherche sur des approches innovantes**
 - ➔ Identification des aspects originaux peu explorés et préparation d'un AAP

- **Mesure 27 : soutenir la recherche en méthodologie & SHS**
 - AAP pour l'identification d'un réseau thématique (évaluation des besoins & chiffres de l'Alzheimer)
 - Rejet par le Conseil scientifique de l'unique candidature
 - ➔ Création d'une cellule « méthodologie en recherche clinique » associant chercheurs, industriels et malades
 - ! Nouvelle stratégie à définir pour mettre en place un réseau



Connaître pour agir

Objectif 7 : fournir un effort sans précédent pour la recherche

- **Mesure 28** : créer un centre de recherche sur le traitement automatisé de l'image
 - Etat des lieux des équipements installés et prévus en France
 - Lancement de l'appel à projet du centre de traitement

- **Mesure 29** : étudier et suivre dans le temps d'importantes cohortes de population & de malades
 - Prorogation de la cohorte en population générale « des 3 cités » suivie à 10 ans - avril 2009
 - Cahier des charges pour une cohorte de malades
 - Cohorte 'FCS' permanente de 2 000 malades recrutés et suivis par les CMRR les plus motivés et les plus performants en matière de recherche clinique
 - ! Retard de la cohorte de malades
 - ! Difficulté de recrutement de patients dans les essais cliniques



Connaître pour agir

Objectif 7 : fournir un effort sans précédent pour la recherche

- **Mesure 30 : génotypage à haut débit**
 - Publication le 6 septembre 2009 en ligne dans la revue Nature Genetics
 - Découverte de deux nouveaux facteurs de susceptibilité génétique

- **Mesure 31 : étudier des modèles biologiques**
 - Sélection de quatre projets par le conseil scientifique - juillet 2009

- **Mesure 32 : former à l'épidémiologie clinique**
 - 2^{ème} formation de formateurs dont 10 neurologues libéraux en juin 2009
 - Outil de e-formation



Projets « modèles expérimentaux » 2009

➤ MIFLUINET - Bernard BRUGG

- In vitro reconstruction of the performant pathway using microfluidic based cell culture systems to study synapse and axonal degeneration in Alzheimer disease: microfluidic tools for living neuronal network reconstruction

➤ MITOABETA - Casper CASPERSEN

- A new mouse model of Alzheimer's Disease pathogenesis : Impact of A β in pathological ER-mitochondrial crosstalk

➤ ModAICD - Frédéric CHECLER

- A new mouse model of Alzheimer's disease expressing AICD and C31

➤ PRADNET (PRIMATE ALZHEIMER'S DISEASE NETWORK) - Jean-Michel VERDIER

- Development of a reference primate model of Alzheimer's disease

Connaître pour agir

Objectif 7 : fournir un effort sans précédent pour la recherche

➤ **Mesure 33** : développer des liens entre la recherche publique & l'industrie

- Création pour la rentrée 2009-2010 de 2 postes de professeurs associés à mi-temps, issus de l'industrie pharmaceutique (CNU avril 2009):
 - M. Hervé Maisonneuve, épidémiologie, économie de la santé et prévention, à Paris 11 «Kremlin-Bicêtre» ;
 - M. Jean-Marie Goehrs, pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, à Paris 6 «Pierre et Marie Curie»
- Symposium LEEM Recherche / FCS pour la journée mondiale Alzheimer le 18 septembre 2009



Connaître pour agir

Objectif 8 : organiser un suivi épidémiologique

- **Mesure 34** : mettre en place un suivi épidémiologique
 - Sélection du prestataire
 - Déploiement en cours sur les CM et CMRR
 - Remontée des données au niveau national et analyse par l'InVS





Grands enjeux

Pilotage du plan

Etat d'avancement

Axe 1

Axe 2

Axe 3

Conclusion

Se mobiliser pour un enjeu de société
Objectif 9 : informer & sensibiliser le grand public

- **Mesure 35** : un numéro unique d'information & d'orientation locale
 - Bilan du n° de France Alzheimer - 14 125 appels en 20 08
 - Projet porté par le Conseil général des Hauts-de-Seine (92) : service d'assistance téléphonique et d'orientation à l'échelle du département intégrant les différentes structures de soins et de services

- **Mesure 36** : des assises régionales pour accompagner la mise en œuvre du plan
 - Tenue de 20 assises
 - Tenue des 6 dernières assises
 - Journée de restitution nationale pour les organisateurs et futures ARS



Calendrier des assises régionales

• Auvergne	29 avril	• Centre	25 juin
• PACA	29 avril	• Lorraine	25 juin
• Bretagne	6 mai	• Poitou Charentes	25 juin
• Bourgogne	7 mai	• Martinique	25 juin
• Limousin	13 mai	• Franche Comté	27 juin
• Guyane	14 mai	• Pays de Loire	29 juin
• Alsace	9 juin	• Basse Normandie	30 juin
• Champagne Ardenne	9 juin	→ Aquitaine	21 septembre
• La Réunion	11 juin	→ Rhône Alpes	29 septembre
• Midi-Pyrénées	15 juin, 2 juillet et 22 octobre	→ Ile de France	6 octobre
• Corse	16 juin	→ Nord Pas de Calais	10 novembre
• Languedoc Roussillon	16 juin	→ Haute Normandie	26 novembre
• Picardie	17 juin	→ Guadeloupe	À déterminer

Se mobiliser pour un enjeu de société

Objectif 9 : informer & sensibiliser le grand public

- Mesures 37 et S1: connaître le regard porté sur la maladie
 - Enquête d'opinion en population générale
 - ➔ Communications et publications sur l'enquête en population générale
 - ➔ Gérontologie et société n°128-129, juin 2009 (article)
 - ➔ IAGG, juillet 09 (communication orale et poster)
 - ➔ ICAD (communication orale et poster)
 - ➔ Ageing and society (article)
 - ➔ International psychogeriatrics (article)
 - ➔ Enquête auprès des malades et des aidants familiaux
 - ! Difficultés de recrutement des malades



Résultats de l'enquête d'opinion de l'INPES

- 91% des personnes interrogées souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs de la maladie
 - une maladie crainte, y compris par les professionnels de santé
 - une maladie stigmatisante pour les personnes atteintes qui a des conséquences importantes sur leur entourage

- 40% des Français s'estiment mal informés sur la maladie d'Alzheimer
 - une mauvaise connaissance de la maladie
 - une maladie de la mémoire
 - une maladie perçue comme un « fléau » moderne
 - une forte attente à l'égard de la recherche

Se mobiliser pour un enjeu de société
Objectif 10 : promouvoir une réflexion & une démarche éthiques

- **Mesure 38** : créer un espace chargé de soutenir la réflexion éthique
 - Sélection du CMRR de Reims (Pr Blanchard)
 - Définition des indicateurs d'évaluation du centre

- **Mesure 39** : réflexion sur le statut juridique de la personne malade en établissement
 - ! Mesure mise en lien avec la mesure 40 (décalage du calendrier)



Missions de l'espace chargé de la réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

- Constituer un lieu de ressources pédagogiques et documentaires et d'impulsion de cette réflexion pouvant fournir à toute personne qui le demande des outils, de la documentation, des listes de personnes ressources sur le thème de la maladie d'Alzheimer
- Établir des liens de travail avec les espaces de réflexion éthiques (ERE), les centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR) et le Comité consultatif national d'éthique et contribuer à la mutualisation des expériences
- Participer aux actions européennes
- Poursuivre et approfondir les réflexions antérieurement menées sur les questions éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer et assurer la diffusion de ces travaux
- Animer des rencontres pour débattre des thématiques relatives au respect des choix de la personne malade (directive anticipée, personne de confiance, participation à des études) et à l'utilisation de nouvelles technologies (bracelets GPS...)
- Assurer une veille éthique et promouvoir rapidement toute réflexion nécessaire sur la maladie d'Alzheimer, notamment à la demande des ministères concernés
- Approfondir, dans l'enseignement de l'éthique, les spécificités de la maladie
- Mettre en place une recherche psychosociale sur les conditions optimales pour recueillir l'avis de la personne malade

Se mobiliser pour un enjeu de société
Objectif 10 : promouvoir une réflexion & une démarche éthiques

- **Mesure 40** : organiser des rencontres sur l'autonomie de la personne malade
 - Colloque sur la représentation de la personne malade le 10 décembre 2009 à Reims

- **Mesure 41** : informer les malades des protocoles thérapeutiques en cours en France
 - Mise en ligne des protocoles des essais thérapeutiques pour le grand public (mai 2009) sur le site de l'ONRA : <http://cm2r.enamax.net/onra/>
 - 43 études en cours



Se mobiliser pour un enjeu de société

Objectif 11 : la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'UE

➤ **Mesure 42** : la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union européenne

- Conclusion du conseil des ministres européens de la santé (déc 09)
 - Revue par les pairs sur la prise en charge des troubles du comportement à domicile: 9 Etats-membres réunis les 5 et 6 mai 2009 à Paris
 - Initiative de la Commission européenne le 22 juillet 2009
 - Conférence « vieillir en bonne santé et dignement » lors de la Présidence suédoise les 15 et 16 septembre 2009
- **Projet de plateforme éthique porté par les Allemands**



Se mobiliser pour un enjeu de société

Objectif 11 : la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'UE

➤ **Mesure 43** : valoriser & promouvoir la recherche au plan européen

- 2 projets ERA-net neuron 2008 sélectionnés
- Programmation conjointe : Alzheimer thème pilote pour 21 pays impliqués
- Première réunion du management board de la programmation conjointe en juin 09
- Proposition de la Commission européenne d'une recommandation du Conseil (juillet 2008)
- Sélection des projets ERA-net neuron 2009
- Deuxième réunion du management board

➤ **Mesure 44** : organiser une conférence dans lors de la PFUE

- Conférence « L'Europe contre la maladie d'Alzheimer » les 30 & 31 octobre





Grands enjeux

Pilotage du plan

Etat d'avancement

Conclusion

Conclusion

- L'année 2008 a été une phase de mise sur rails de toutes les mesures
 - Elaboration de normes, référentiels, recommandations et cahiers des charges
 - Travail collaboratif en concertation avec tous les pilotes et partenaires
 - Etape préalable indispensable à la bonne déclinaison future sur le terrain

- En 2009, grâce à l'implication des acteurs locaux, plusieurs mesures commencent à se décliner au niveau du terrain
 - Expérimentation des plateformes d'accompagnement et de répit
 - Expérimentation des MAIA
 - Création et renforcement de CM et CMRR
 - Création d'unités cognitivo-comportementales en SSR
 - Chefs de clinique
 - Assises régionales
 - Expérimentation des équipes spécialisées à domicile
 - Création d'UHR et de PASA en EHPAD

