



Etude action

Comité de suivi

Paris - 9 juillet 2012



Alzheimer
PLAN 2008 > 2012



**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**



Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ⇨ les « démences »
- 850 000 personnes (étude Paquid - 2006)
 - 165 000 nouveaux cas par an
- 551 000 personnes en affection de longue durée (ALD 15), traitées et hospitalisées (CNAM-RSI-MSA-PMSI / 2007-2009)



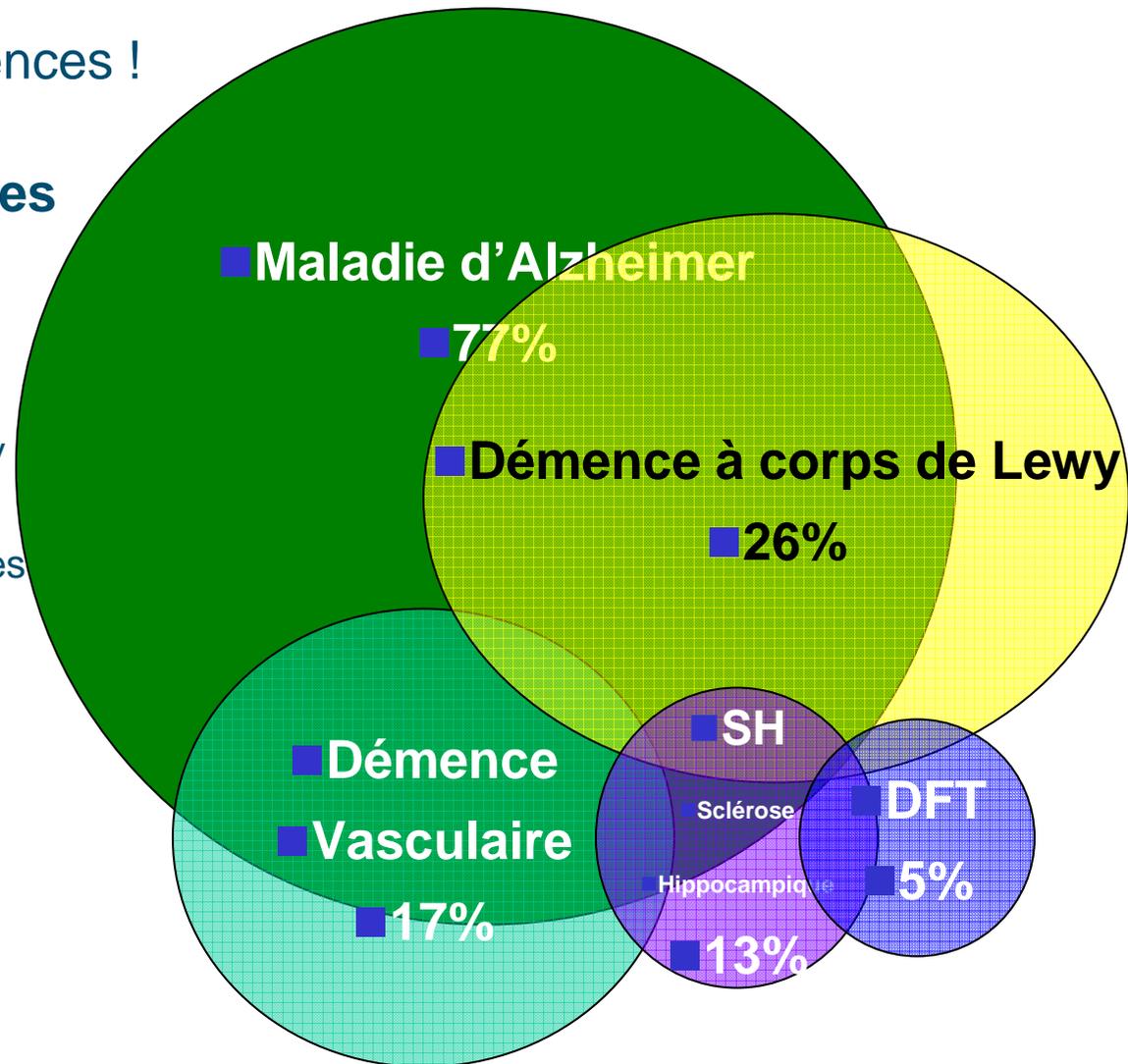
La maladie d'Alzheimer

➤ La plus fréquente des démences !

➔ **77% des démences**

➤ Les autres démences

- Les démences vasculaires
- Les démences à corps de Lewy
- Les démences mixtes
- Les démences fronto temporales



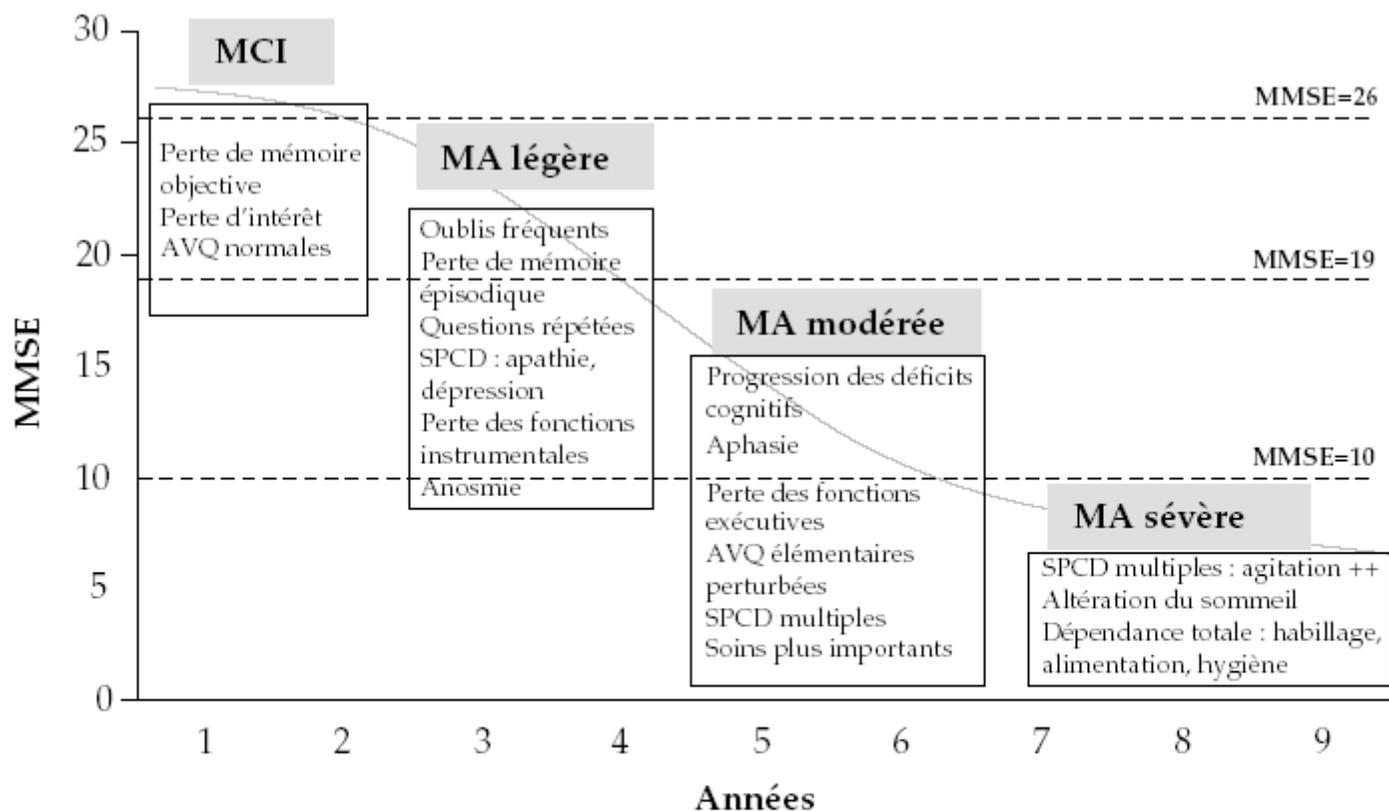


Figure 11.1 : Progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer (d'après Feldman et Woodward, 2005)

MMSE : *Mini Mental State Examination* ; MCI : *Mild Cognitive Impairment* ; MA : *Maladie d'Alzheimer* ; AVQ : *Activités de la vie quotidienne* ; SPCD : *Symptômes psychologiques et comportementaux des démences*



Lieu de vie des MA

| | Domicile | RPA / LF | Institution |
|-------|----------|----------|-------------|
| 0-2 | 32.6 | 0.0 | 67.4 |
| 3-9 | 36.4 | 0.0 | 63.6 |
| 10-15 | 45.5 | 4.6 | 50.0 |
| 16-20 | 65.7 | 2.9 | 31.4 |
| 21-30 | 78.6 | 4.3 | 17.1 |
| Total | 57.4 | 2.8 | 39.8 |

Prévalence de la MA selon le lieu de vie



| | Domicile | RPA / LF | Institution |
|------------|----------|----------|-------------|
| Prévalence | 11.8% | 20% | 71.6% |

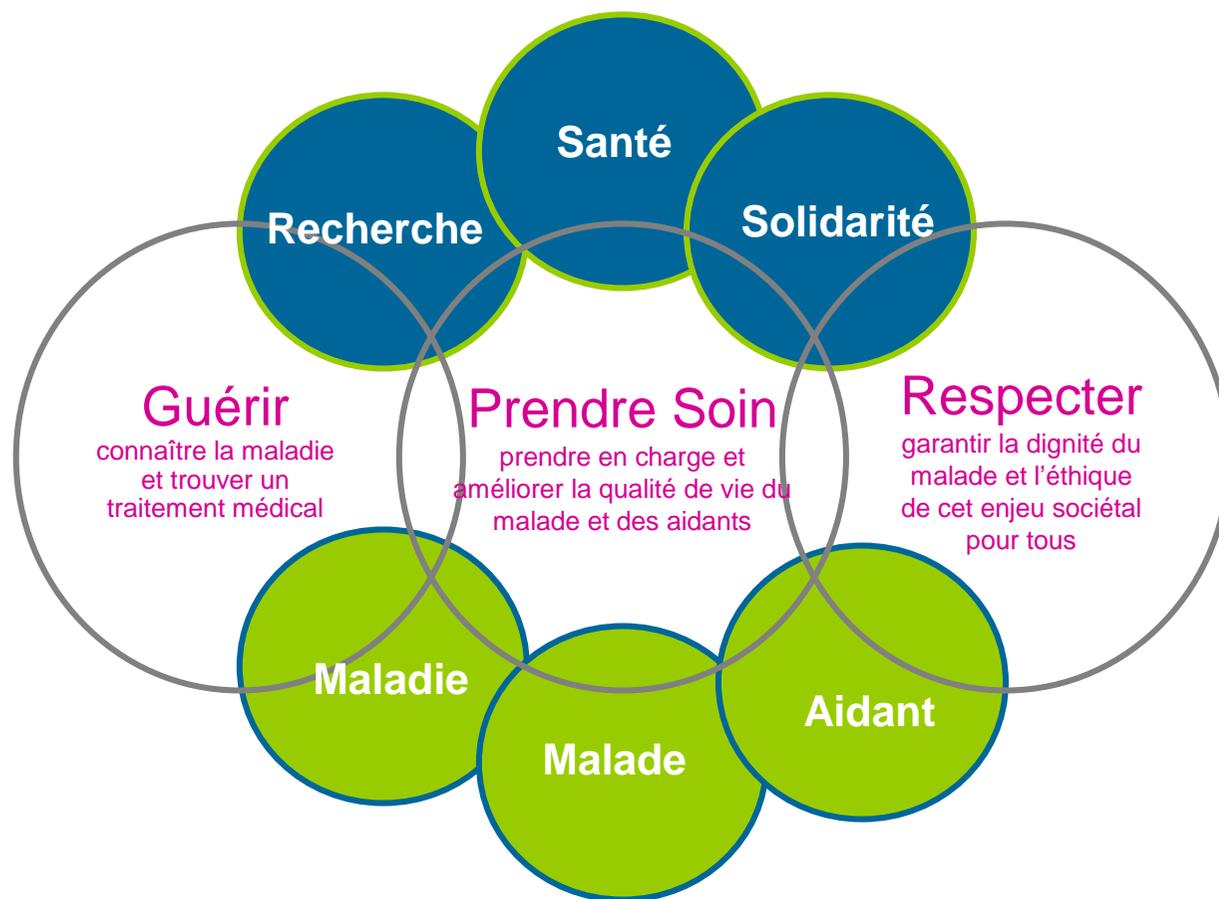
Vocation Plan Alzheimer 2012

Explorateur et Organisateur de solutions

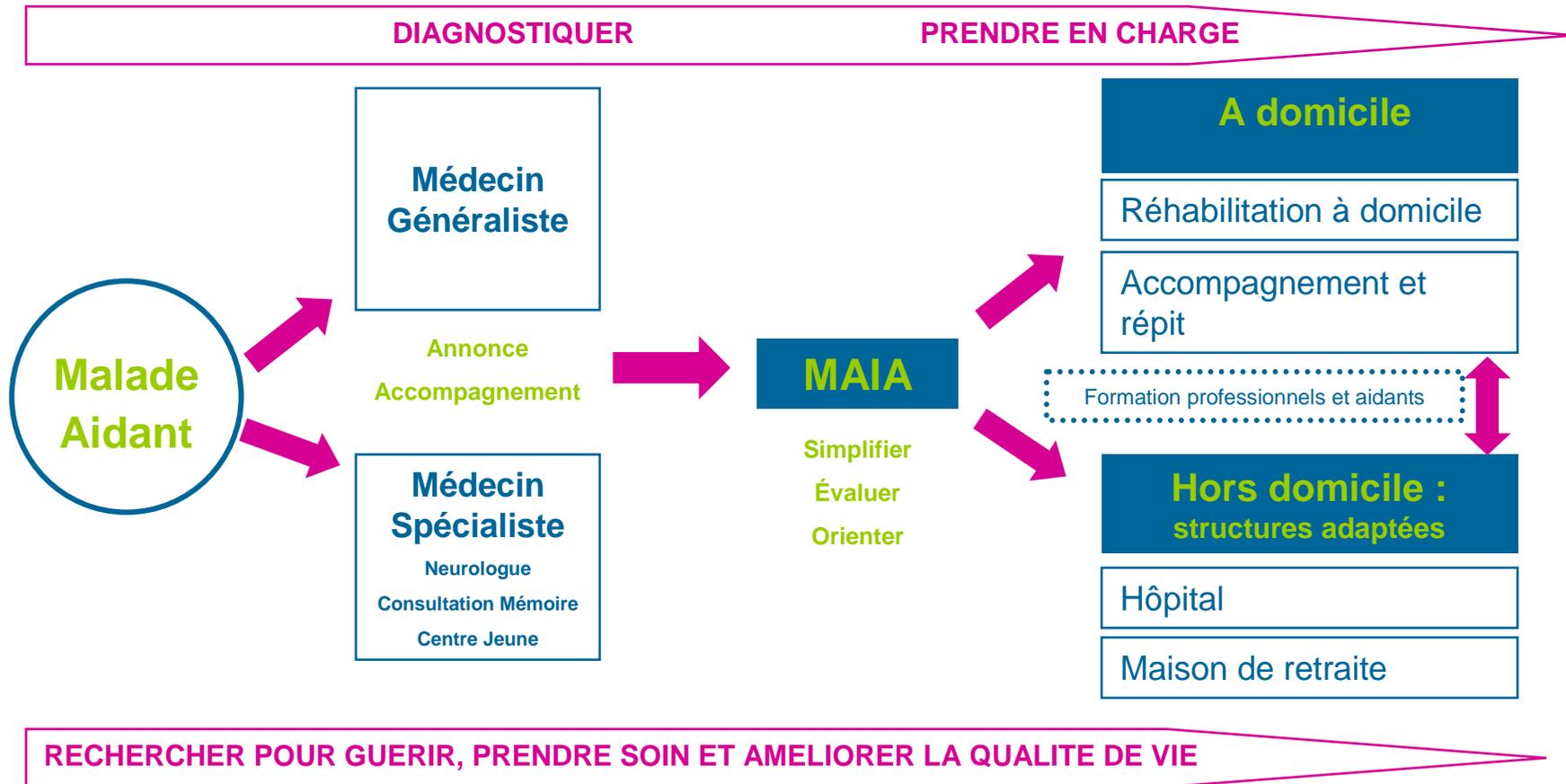
3 axes

3 objectifs

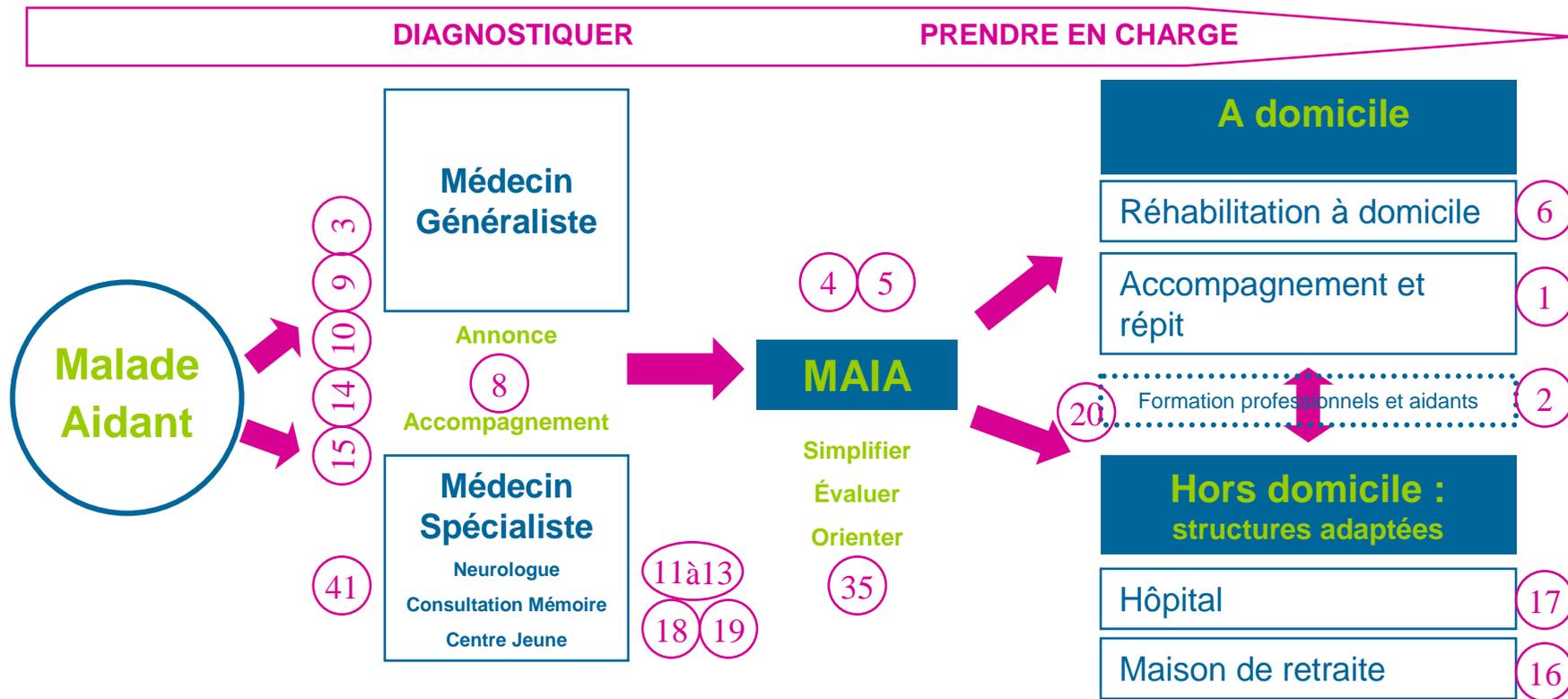
3 cibles



Parcours personnalisé Alzheimer 2012



Parcours / Solutions Alzheimer 2012



Changer le regard sur la maladie - Respecter chacun et l'enjeu sociétal - Un enjeu Européen



(36, 37)

(38 à 40)

(42 à 44)

Axe 1 :

Connaître pour agir



Volet recherche

Nouvelles compétences et soutien de projets d'excellence

- Fondation plan Alzheimer
- Plus de 20 publications internationales majeures en 2010
- 125 projets de recherche – 81 M€ (fondamentale, clinique, thérapeutique, nouvelles technologies, sciences humaines et sociales), dont :
 - Génomique : 10 nouveaux gènes mis en évidence
 - 53 projets ANR (25 M€)
 - 44 projets PHRC (18,4 M€)
 - 11 projets SHS (1,3 M€)
- 138 nouveaux chercheurs
- Structuration
 - Banque nationale Alzheimer (BNA) alimentée par 322 consultations
 - 614 praticiens formés à épidémiologie clinique
 - 3 cohortes (3C, MEMENTO, patients jeunes)
 - Groupe Méthodologie Alzheimer d'aide à la recherche
 - Centre automatisé de traitement de l'image



La participation française aux études cliniques est passée de 2,5% en 2006 à 3,5% en 2011

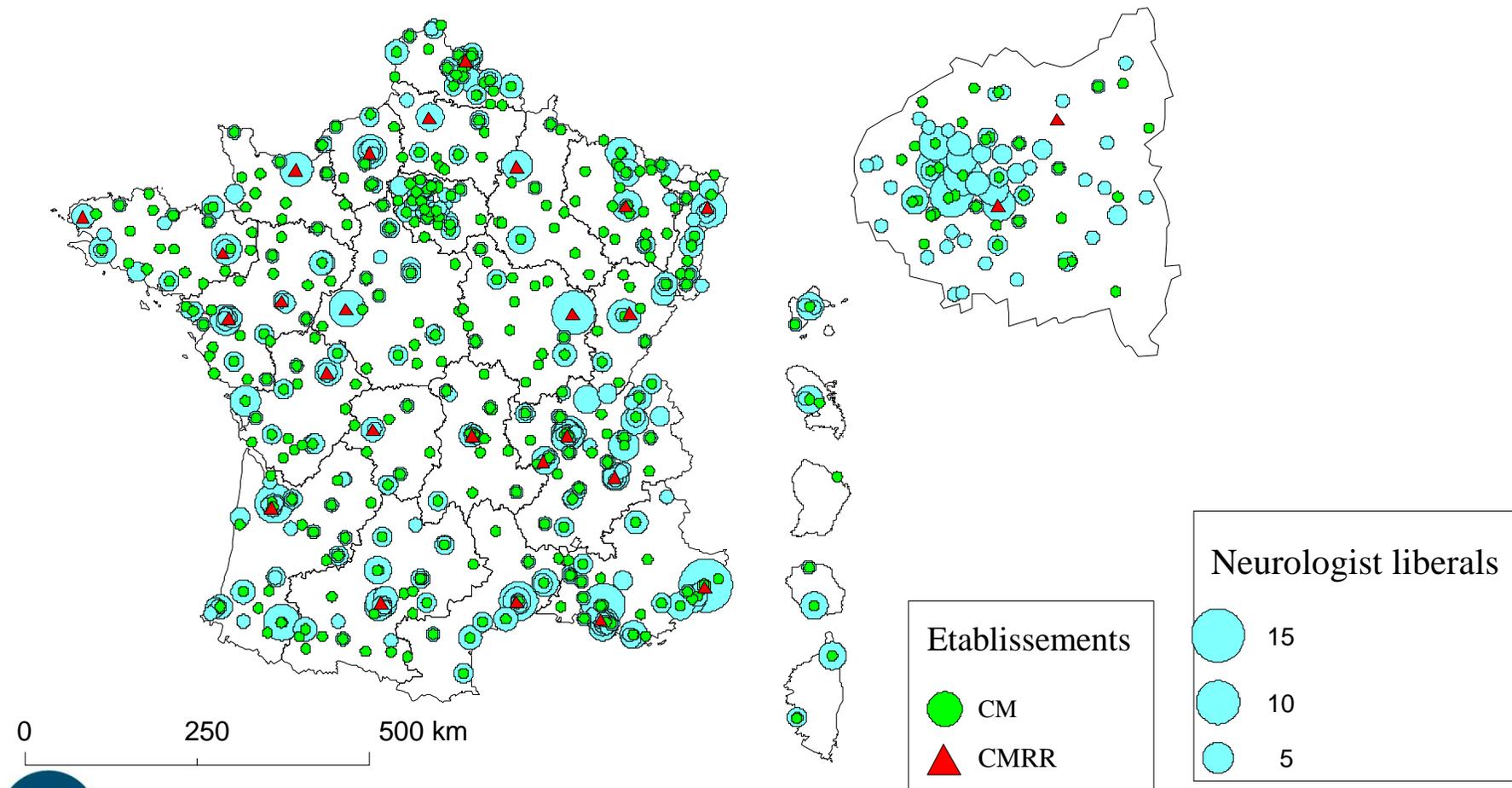
Axe 2 :

**Améliorer la qualité de vie des
malades et des aidants**



Alzheimer Plan III - Diagnostic structures 2008

Distribution of hospital supply diagnostic structures with many neurologists Liberals by common



Source : DHOS 2009 (offre au 31/12/2008) & CNAM 2009



Dans tous les cas



MAIA maison pour
l'autonomie et
l'intégration (mesure 4)

- Mise en place d'une équipe de pilotage du projet
- 15 sites expérimentateurs
- Club des volontaires



Une M.A.I.A

- Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
 - C'EST : UN DISPOSITIF INNOVANT
 - CE N'EST PAS : UNE NOUVELLE STRUCTURE
- Qui se décline **LOCALEMENT**
- En vue d'un **LABEL**
- Ouvertes non seulement aux malades d'Alzheimer mais aussi **A TOUS LES MALADES AGES EN PERTE D'AUTONOMIE**



Hôpital aigu



SSR



Ressources Alz



Réseaux



Bénévoles



Association malades



Inf



Med Libéraux



Aides à dom



Prof de santé libéraux



Accueil d

Plateforme répit



Services sociaux

CLICs



ASSISTANTE SOCIALE



SSSIAD

HAD



Mairies

MDPH



AVANT LES MAIA



SSR



Ressources Alzh.



Réseaux



Bénévoles



Association
malades

**3,24 contacts
préalables**

ASSISTANTE
SOCIALE



Services sociaux

Hôpital aigu

Med Libéraux

HAD

Aides à dom

Prof de santé
libéraux



Accueil de Jour



CLICs



SSIAD



Mairies



MDPH



Dans une MAIA



Ressources Alz

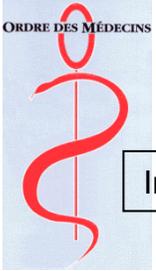
Réseaux

Hôpital aigu



SSR

Bénévoles



Inf Libéraux

1,3 contacts préalables

Association malades



Med Libéraux

Gestionnaire de cas

Aides à dom

Accueil de Jour



ASSISTANTE SOCIALE Services sociaux

Prof de santé libéraux



MAIA

MAIA



SSIAD

HAD

MDPH

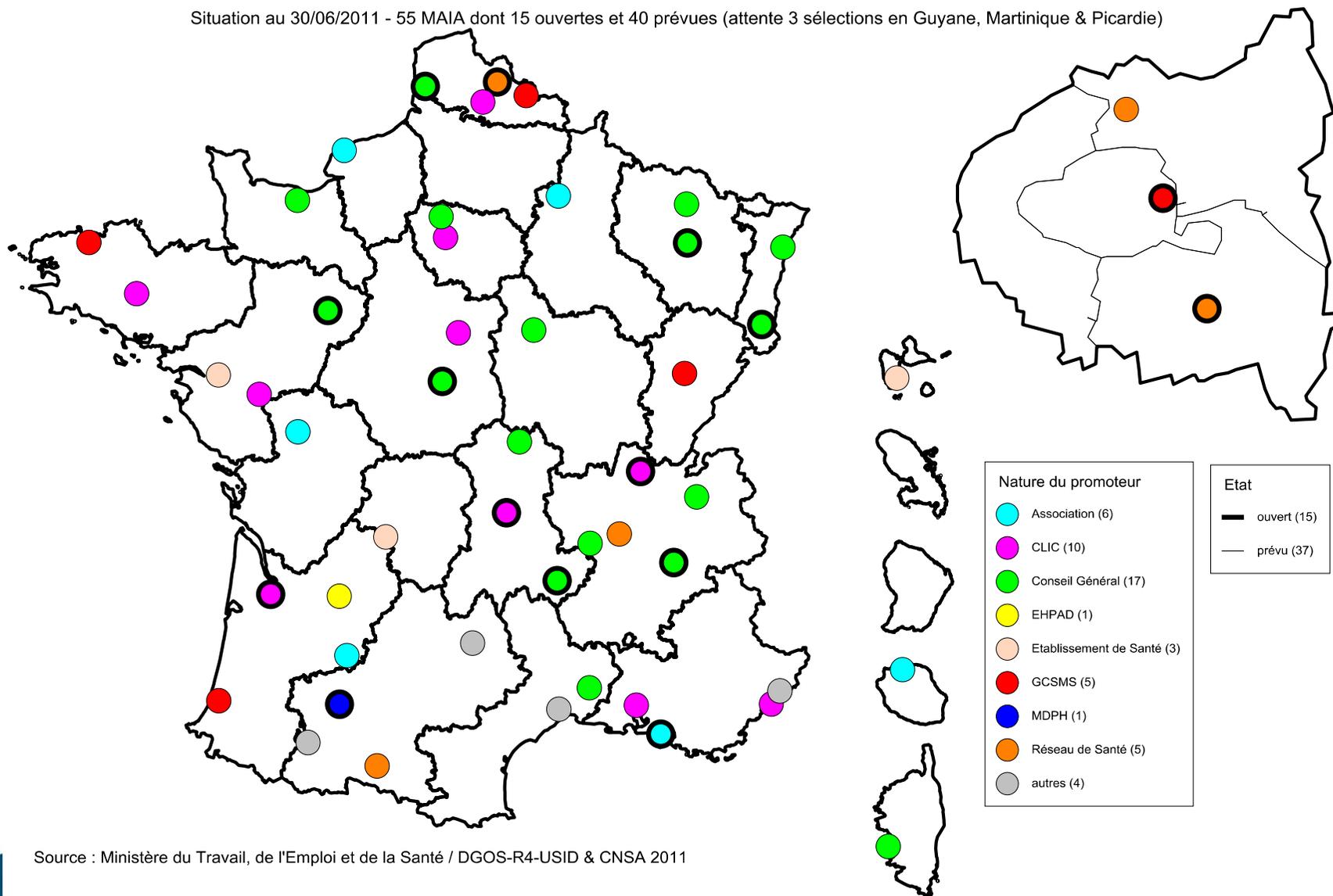
CLICs



MAIA

Plan Alzheimer - Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

Situation au 30/06/2011 - 55 MAIA dont 15 ouvertes et 40 prévues (attente 3 sélections en Guyane, Martinique & Picardie)



Source : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé / DGOS-R4-USID & CNSA 2011



Déploiement des MAIA

- **15 sites validés fin 2010**
- **40 MAIA en 2011** (127 candidats) ;
financement de 1 poste de pilote et
de 2 à 3 GDC par MAIA
- **100 MAIA supplémentaires en
2012**
- **149 MAIA au 1-07-2012**



A Domicile

Médecin traitant



Soins spécialisés

Soins de réhabilitation
(mesure 6)

- 302 équipes autorisées en SSIAD
(dont 223 installées)

Par des
professionnels
formés

Formations professionnels
et nouvelles compétences
(mesure 20)

- Nouvelle spécialité : assistant de soins en gériatrie
- Psychomotriciens
- Ergothérapeutes : modification contenu de leur formation initiale + 1450 places



La prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation

➤ **Equipes spécialisées Alzheimer à domicile :**

- *psychomotricien ou d'un ergothérapeute et assistants de soins en gérontologie*
- *rattachées à un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).*
- *Actuellement 195 équipes ont été autorisées ; à terme 500 équipes sur tout le territoire*

➤ **Principes**

- *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.*

Clare L, Linden David EJ, Woods Robert T, et al.

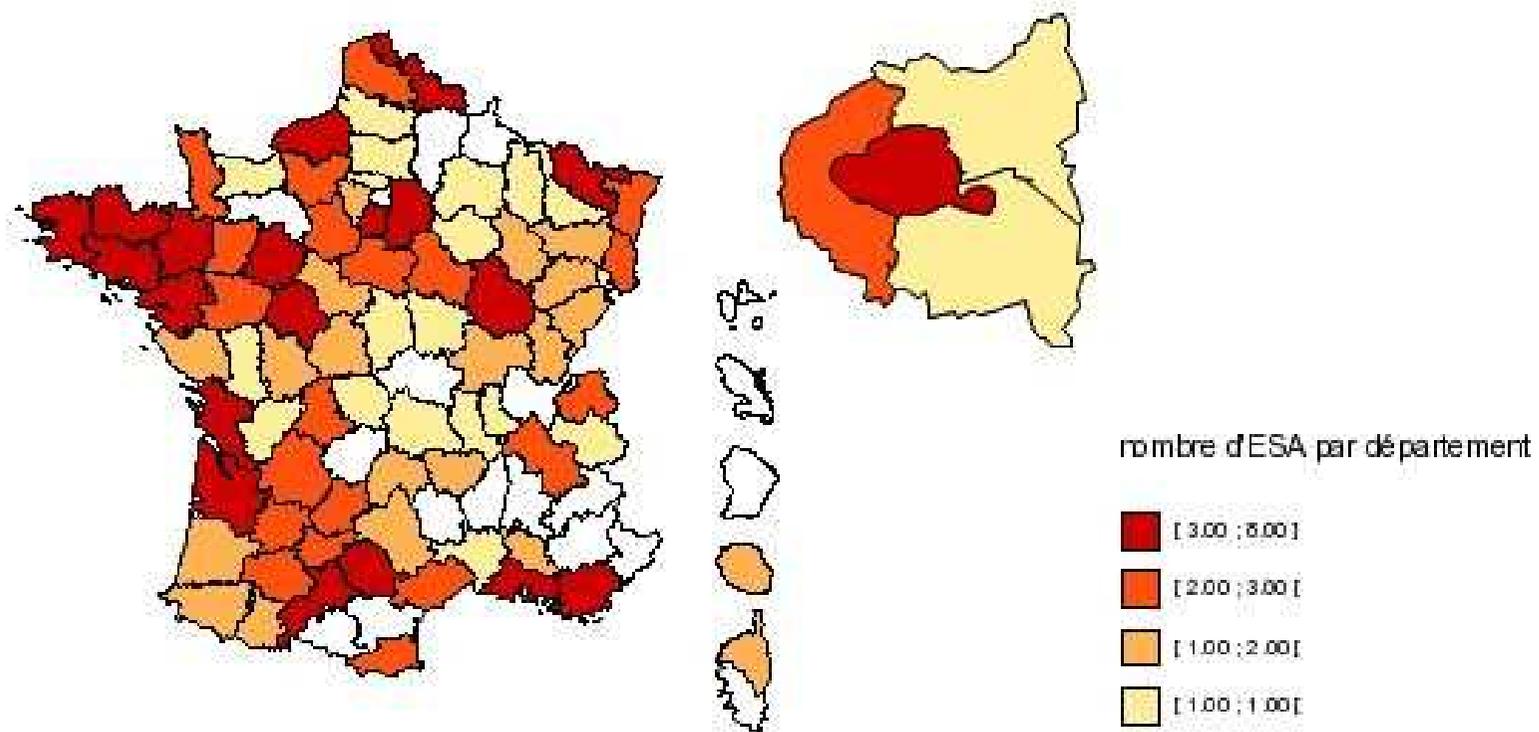
Gaol-oriented cognitive rehabilitation for people with early stage alzheimer disease:a single bling randomized controlled trail of clinical efficacy. Am J Geriatr psychiatry 2010;18:928-39.

Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG.

Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ 2006;333:1196.



Equipes Spécialisées Alzheimer



Soutien des aidants



Etre
accompagné

2 jours de formation pour les aidants
(mesure 2)
Numéro unique information
(mesure 35)

Répit

Accompagnement et
répit (mesure 1)

Etre suivi
médicalement

→ Expérimentation de 11 plateformes en 2009
→ 72 plateformes au 1-07-2012, 150 fin 2012
Mesure 3



Contenu des 2 jours de formation pour les aidants

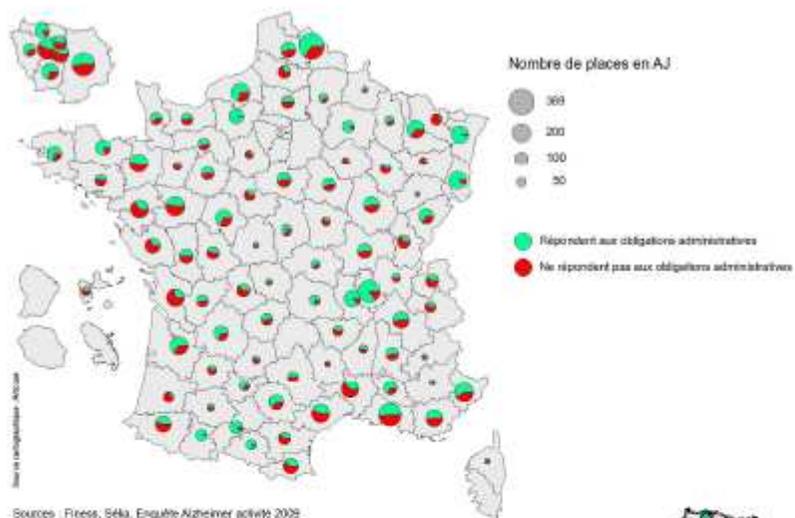
- **Connaître la maladie d'Alzheimer et comprendre ses manifestations** : 6h (savoir & comprendre)
- **Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés et capacités préservées) et pour son entourage** : 6h (savoir faire et pouvoir faire)
- **Ressources et limites de l'aidant familial** : 2h (savoir être et pouvoir être)
- **959 actions de formation** réalisées (dont 852 par France Alzheimer); plus de 10 800 aidants formés

Plateformes d'accompagnement et de répit

- Sur un territoire
- Solutions flexibles
- Un seul point d'accès
- Plateforme :
 - Répit en structure : accueil de jour
 - Répit à domicile : 1/2 ou 1 journée
 - Soutien et informations pour l'aidant
 - Accueil de jour itinérant
 - Activités communes de couple : musée, sorties conjointes...
 - Formation des aidants...
- 76 plateformes opérationnelles

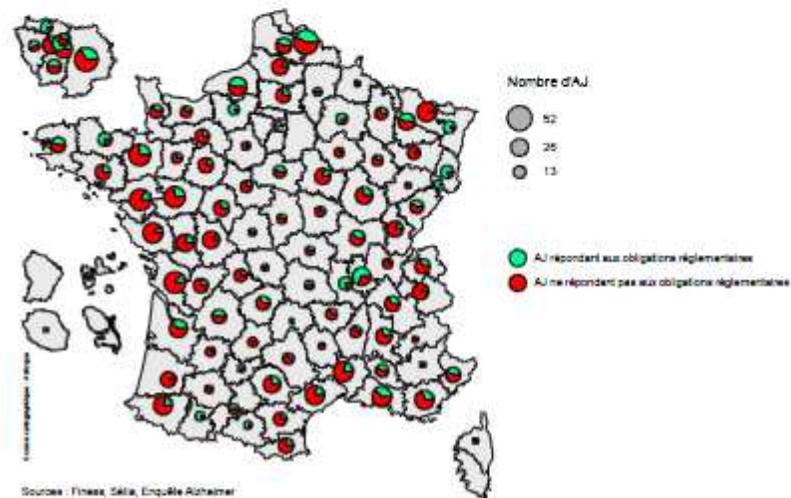


Places



Day care centers

Structures



En institution



Professionnels
spécifiques →

Architecture
adaptée →

Projet de vie et
de soin →

Unités spécifiques :

- Unités d'hébergement renforcées
- Pôle d'activités et de soins adaptés



- Cahiers des charges
- Recommandations de l'ANESM sur l'accompagnement en établissement
- Appels à candidatures

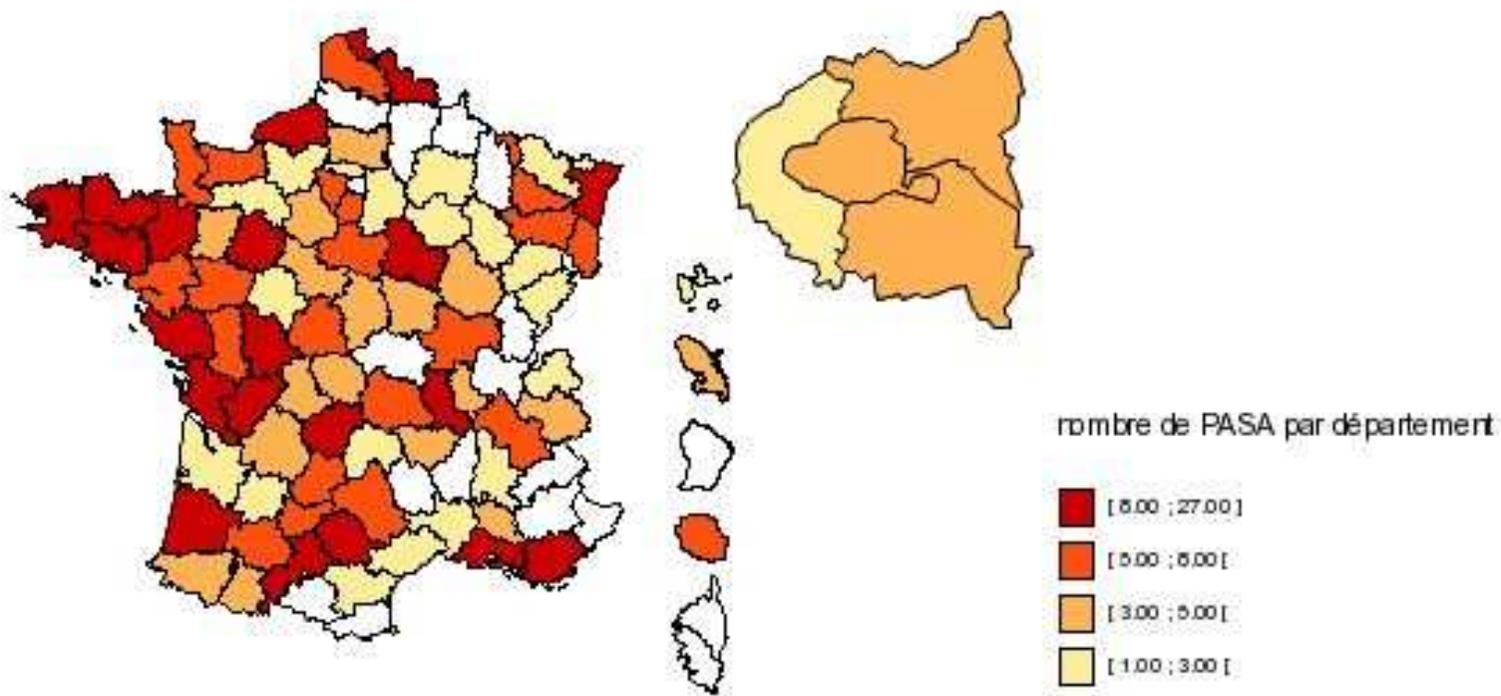
Point d'étape

- PASA (1-07-2012) :
 - **692 PASA labellisés dont 536 ouverts**

- UHR (1-07-2012) :
 - **187 labellisés ou programmés (80 en EHPAD, 107 en USLD) dont 139 ouverts (63 en EHPAD et 76 en USLD)**



Pôles d'activité et de soins adaptés



Etude action

- Accompagnement et le cadre de vie en établissement des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs initiée et pilotée par la DGCS
- Partenariat : CNSA, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation des Caisses d'Epargne pour la solidarité
- Objectif : nourrir une réflexion globale sur la conception de nouveaux établissements d'hébergement pour personnes âgées
- 15 sites pilotes



A L'HOPITAL

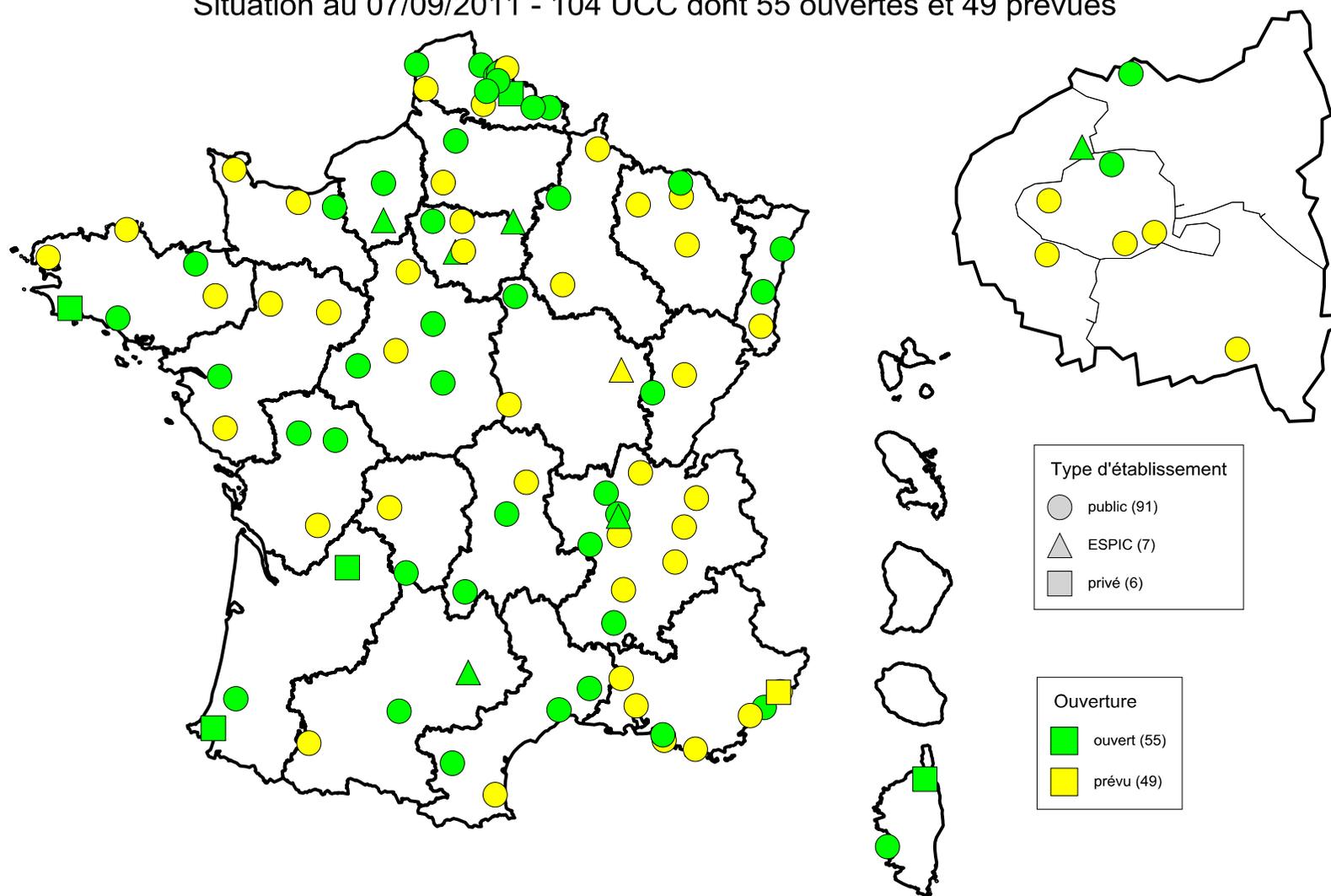
GERER LA CRISE : Les Unités
cognitivo-comportementales
(UCC)

73 UCC ouvertes (35 programmées)



Plan Alzheimer - Unités Cognitivo-Comportementales (UCC)

Situation au 07/09/2011 - 104 UCC dont 55 ouvertes et 49 prévues



Source : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé / DGOS R4 & USID 2011

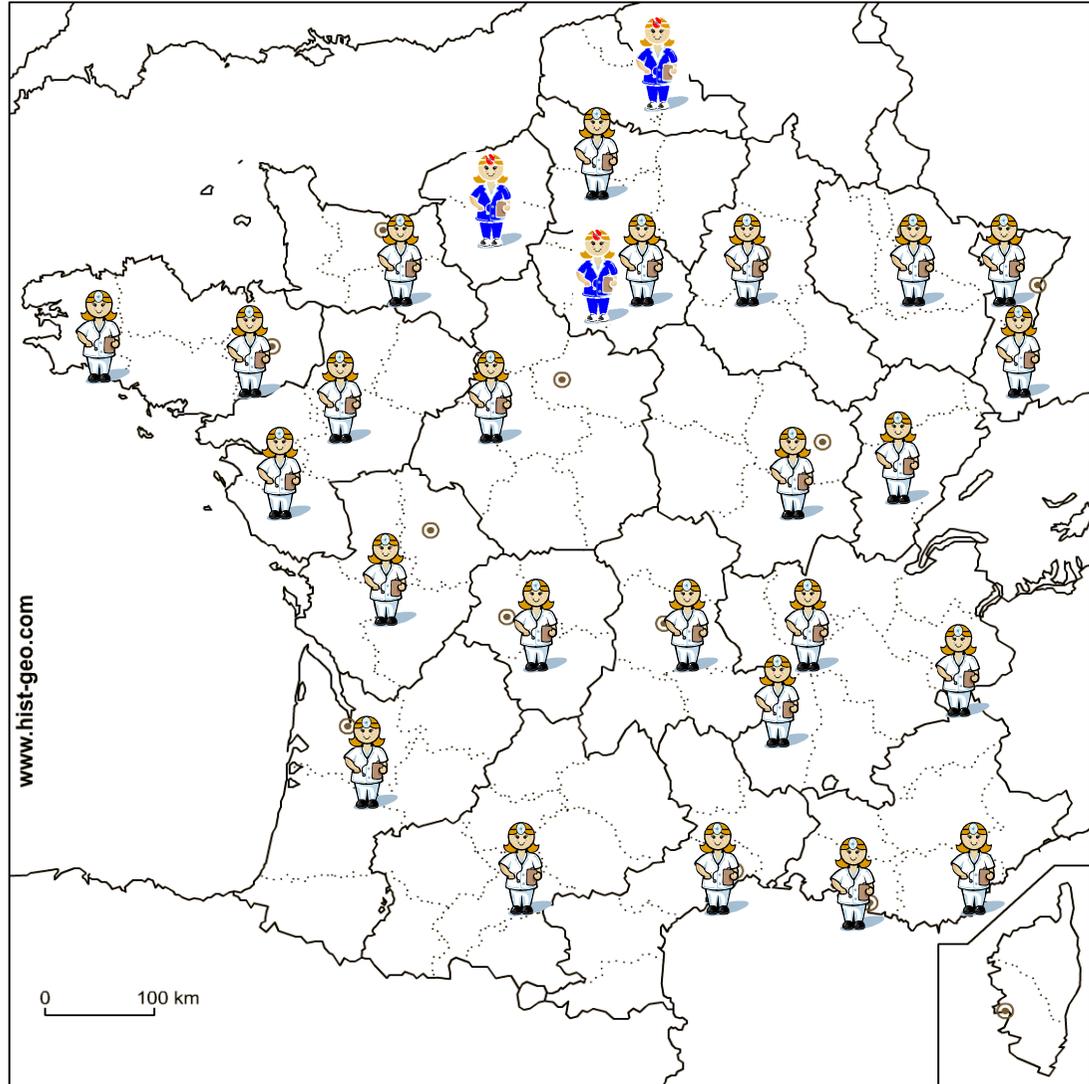


CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE

MALADES ALZHEIMER

JEUNES

- 2477 personnes jeunes suivis en Cs
- Recours :
 - Pb social : 140
 - aide au diagnostic biologique : 277
 - au diagnostic génétique : 125
- Cohorte : 126 patients



Sites du centre national de référence



Sites des « correspondants » du centre

Axe 3 :

Se mobiliser pour un enjeu de société



<http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

→ **ESPACE NATIONAL**
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER

Alzheimer
PLAN 2008 > 2012

Rechercher... Rechercher

Liberté
Sollicitude
COMPÉTENCE

→ Ouverture prochaine. Site en cours de construction

Newsletter Nous contacter

- UN ESPACE NATIONAL ▶
- UN RESEAU NATIONAL
- DOSSIERS THEMATIQUES
- RESSOURCES DOCUMENTAIRES
- FORMATIONS
- L'ETHIQUE EN ACTES

« L'accompagnement éthique,
c'est affirmer la permanence de la personne humaine
en toutes circonstances même les plus dégradées. »

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

→ éditorial

> **Un engagement politique. une exigence partagée**
Emmanuel Hirsch,
Directeur de l'Espace éthique/AP-HP, professeur d'éthique médicale, faculté de médecine, université Paris-Sud XI

→ **Actualités**

- > Réunion de suivi du Plan Alzheimer à l'occasion de la journée mondiale d'Alzheimer
- > Train Alzheimer dans les gares de France
- > Maladie d'Alzheimer : renforcement du dispositif d'écoute à l'occasion de la journée mondiale

Toutes les actualités



La maladie d'Alzheimer comme priorité de l'UE

- Conférence dans le cadre de la Présidence française – octobre 2008



ALCOVE

⊗ **ALzheimer COoperation and Valuation in Europe.** Ce projet vise à établir un réseau d'échange européen pérenne pour mieux comprendre, dépister, prévenir et prendre en charge la maladie d'Alzheimer et les autres démences dans les pays européens. Ce réseau, coordonné au niveau européen par la HAS implique 14 Etats membres. Il permettra d'améliorer la connaissance de ces maladies, et d'émettre des recommandations pour faciliter leur prise en charge en particulier dans le domaine des risques liés à l'utilisation des psychotropes.

