PRÉSIDENCE
DE LA
RÉPUBLIQUE

4ème ANNIVERSAIRE DU PLAN ALZHEIMER

2008-2012

Mercredi 1er février 2012

PALAIS DE L'ÉLYSÉE

DOSSIER DE PRESSE

Alzheimer PLAN 2008 > 2012 L'ENGAGEMENT DE TOUS

4ème anniversaire du Plan Alzheimer 2008-2012

1er février 2012

Sommaire

Bilan du plan au 1er février 2012 3

Annexes :

Le volet recherche du Plan Alzheimer

- **Fiche 1 : Le volet recherche du Plan Alzheimer, les enjeux de l'année 2012** 11
- **Fiche 2 : La recherche clinique sur Alzheimer et les maladies apparentées** 13

Le symposium international sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

- **Fiche 3 : Les avancées de la recherche** 14
- **Fiche 4 : Programme du colloque** 15
- **Fiche 5 : Les intervenants du congrès et les travaux de recherche présentés** 17

Exemples de réalisations du Plan Alzheimer en région pour la prise en charge des malades d'Alzheimer 31

Alzheimer PLAN 2008 > 2012 — L'ENGAGEMENT DE TOUS

Bilan du plan Alzheimer 2008-2012 au 1er février 2012

Le plan Alzheimer 2008-2012 a trois grands objectifs : améliorer la connaissance de la maladie pour la guérir, améliorer la qualité de vie des malades et des aidants dans le respect de leur dignité, et faire de l'Alzheimer un véritable enjeu de société.

A l'aube de la cinquième et dernière année de ce plan, le bilan suivant peut être dressé : les objectifs scientifiques et sociétaux seront atteints, voire dépassés d'ici fin 2012. En particulier, la reconnaissance européenne et internationale du plan dès 2008 a contribué à changer le regard sur la maladie. En ce qui concerne l'amélioration concrète de la qualité de vie des malades et des familles, le déploiement des solutions de terrain préconisées par le plan est en marche : certaines solutions ont déjà atteint leurs objectifs tandis que d'autres sont en cours de généralisation. Une ou deux années supplémentaires seront nécessaires pour atteindre le déploiement complet.

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 qu'envers leurs proches. Son objectif : trouver un traitement à cette maladie et d'ici là, 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 sur 5 ans, et financées à hauteur de 1,6 milliard d'euros, dont 1,2 milliard pour le volet médico-social. Sa mise en œuvre est évaluée de manière continue et ses résultats 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 que la recherche trouve un remède à la maladie d'Alzheimer, 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 4 ans des 5 ans du plan Alzheimer?

Un effort de recherche sans précédent qui porte ses fruits

Afin d'agir pour les malades, il faut d'abord connaître la maladie elle-même. C'est pourquoi le plan prévoit un effort de recherche sans précédent. Cet effort s'appuie sur la Fondation Plan Alzheimer, une fondation de coopération scientifique qui a pour but d'attirer les meilleurs chercheurs sur les meilleurs projets avec l'aide des meilleures infrastructures, 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 faisant appel aux plus éminents scientifiques internationaux du domaine et présidé par le professeur Joël Ménard, président de la Commission qui a conçu en 2007 le plan Alzheimer ;

➤ d'un conseil d'administration présidé par Philippe Lagayette, regroupant des acteurs des secteurs public, associatif et privé ;

➤ d'une direction générale assurée par le professeur Philippe Amouyel s'appuyant sur un comité opérationnel composé de douze des 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 pour compléter la cartographie des gènes qui pourraient être associés à la maladie.

Déjà financés directement via la Fondation à hauteur de 84 millions d'euros par le plan, 143 projets de recherche (fondamentale, clinique, thérapeutique, nouvelles technologies, sciences humaines et sociales) sont en cours. Plus de 150 nouveaux chercheurs travaillent sur ce champ depuis le début du plan. Au total, ce sont plus de 165 M€ qui ont été engagés depuis 2008.

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 en 2011 dont 1 383 dans des études à promoteur industriel.

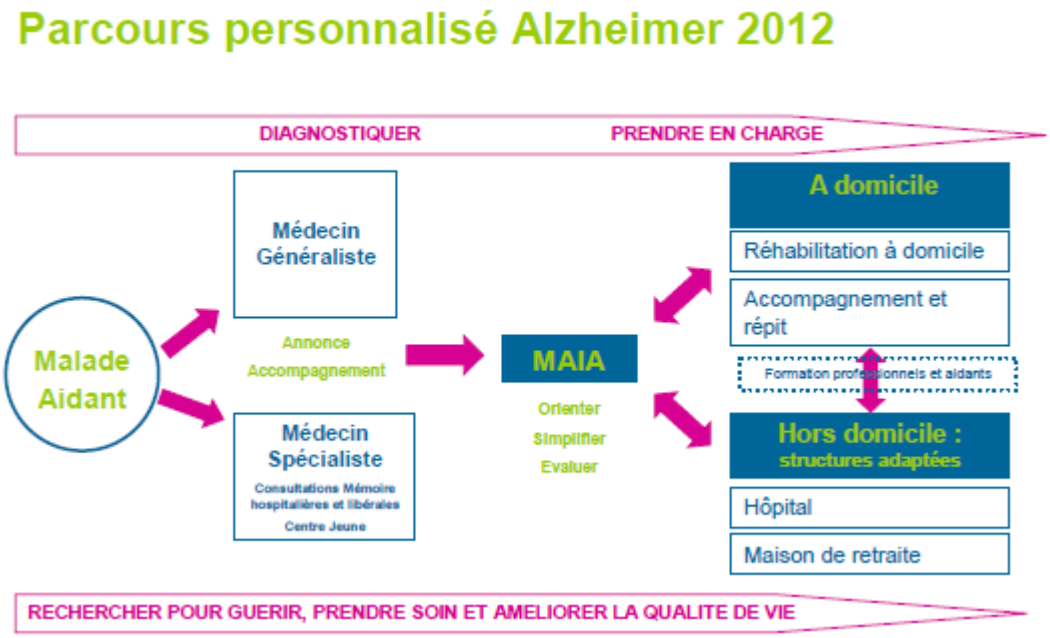
Les instruments de structuration de la recherche se sont mis en place *:*

- 614 praticiens formés à l'épidémiologie clinique,
- une banque de données mise en place fin 2009 et alimentée par 343 centres (dont 2/3 des centres hospitaliers) et plus de 220 000 patients ;
- une cohorte en population générale (6 000 personnes incluses) ;
- une cohorte de 2300 patients : la cohorte MEMENTO dont la phase pilote à 88 patients a permis à l'été 2011 de parfaire le protocole et dont la phase de généralisation a commencé fin 2011 ;
- une cohorte de malades jeunes (181 patients inclus) ;
- un groupe méthodologique d'aide à la recherche (en particulier pour les cohortes et la recherche en sciences humaines sociales) qui renforce l'excellence des projets soumis en les aidant à améliorer leurs protocoles ;
- un Centre de traitement automatisé de l'image pour standardiser et rendre comparables et accessibles les images des cerveaux des patients inclus dans les différents protocoles.

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. 47 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 à la lutte 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».

A l'occasion du 4ème anniversaire du Plan Alzheimer, un symposium international intitulé « les avancées de la recherche » est organisé le 1er février 2012 à l'Hôtel de Marigny, à Paris. Il fait un point sur l'état de la recherche sur la maladie d'Alzheimer dans les trois grands domaines : recherche fondamentale, recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales. Pour chaque domaine, une sommité internationale présente les dernières avancées et hypothèses au cours d'une conférence plénière. Les thèmes sont ensuite illustrés par les travaux de chercheurs français qui ont bénéficié de financements du Plan Alzheimer.

Les travaux de recherche accomplis montrent qu'on connaît mieux la maladie désormais mais qu'elle est encore plus complexe que ce que l'état des connaissances permettait de savoir en 2008 ; la coopération des meilleurs chercheurs de tous les domaines de tous les pays et des champs académiques et privés sont le seul moyen d'accélérer significativement la découverte de solutions pour lutter contre la maladie d'Alzheimer.



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, anticipation du financement de la prise en charge, 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 participant à 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 2008-2012 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 en 2008 et 2009 et les centres mémoire de ressources et de recherche du Limousin et d'Auvergne puis celui de Corse 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. 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 de diagnostic se structure en réseaux régionaux autour des 28 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. Les premières consultations libérales sont en cours de labellisation.

Afin de permettre l'accès des patients au diagnostic à u stade très précoce et plus généralement de les inscrire dans un parcours de soin intégré, l'implication des médecins 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 permet d'appréhender la situation du patient dans son environnement habituel et de répondre à ses besoins et à ceux de son entourage. Elle est réalisée par le médecin traitant et est 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. Cette consultation va entrer en vigueur en mars 2012

La Haute Autorité de Santé (HAS) a actualisé sa recommandation « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » de 2008. Cette dernière avait en effet dû être retirée en mai 2011 pour des raisons juridiques formelles. La Haute Autorité de Santé a publié en

décembre 2011 une version révisée par un nouveau groupe de travail qui tient compte des évolutions récentes autour de la prise en charge de la maladie, notamment les nouvelles conclusions de la Commission de la Transparence de la HAS sur les traitements médicamenteux et la définition du parcours de soins. Par ailleurs, des recommandations pour l'annonce et l'accompagnement du diagnostic ont été publiées en novembre 2009 et un dispositif d'accompagnement pour intervenir à domicile dès l'annonce de ce diagnostic est en cours d'élaboration.

Le cas des malades jeunes (moins de 60 ans) qui sont environ 5 000 suivis médicalement en France, 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, s'appuie sur trois pôles Lille, Rouen et Paris, et 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. Ainsi, en 2011, plus de 2 700 personnes jeunes présentant des troubles ont été adressées au centre (soit une progression de plus de 10% par rapport à 2010), dont plus d'un 1/3, ont été diagnostiquées pour une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. La cohorte de malades jeunes pour la recherche compte déjà 181 personnes.

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

La MAIA accueille, oriente et offre à toute personne âgée en perte d'autonomie la bonne prestation, au bon moment par le bon acteur. L'objectif de cette solution clé du Plan Alzheimer est de mettre un terme au désarroi des familles qui ne savent pas à qui s'adresser et sont souvent perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés. Sur son territoire, la MAIA organise un réel travail en commun de tous les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux sur la base de partenariats. Sans créer de nouvelle structure, la MAIA permet ainsi aux professionnels d'avoir une action professionnelle pertinente, efficace et sécurisée sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne.

Avec la MAIA, quelle que soit sa demande et quel que soit le service auquel elle s'adresse, la personne âgée obtient le service, le soin ou la prestation financière adapté à ses besoins. Pour les cas « complexes », un gestionnaire de cas organise une prise en charge renforcée et intensive par des professionnels spécifiques.

Les premières remontées d'information en provenance des territoires ayant mis en place une MAIA font état d'une réelle simplification du parcours du couple malade/aidant, d'une amélioration de la qualité du service rendu et laissent présager d'une diminution des hospitalisations non justifiées

Les 15 projets retenus parmi les 17 expérimentations conduites en 2009-2010 avec des porteurs et des caractéristiques de territoire diverses ont démontré que ce concept novateur constitue effectivement la réponse adaptée pour simplifier le parcours du couple malade/aidant, évaluer et orienter. Ils 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. Les premiers résultats, qui devront être consolidés car le recul est encore faible après deux ans 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 MAIA doit également permettre de diminuer les taux d'hospitalisation ainsi que l'utilisation de neuroleptiques (Cf. p. 7).

La phase de généralisation est en cours. 40 MAIA supplémentaires ont été sélectionnées depuis avril 2011, travaillent à l'intégration locale des structures existantes et ont démarré la gestion de cas des malades complexes en novembre 2011. 142 gestionnaires de cas interviennent aujourd'hui dans 55 MAIA. 100 MAIA supplémentaires sont en cours de sélection pour 2012, ce qui devrait permettre d'atteindre le nombre de 155 MAIA opérationnelles fin 2012 sachant que la couverture totale du territoire prévue en 2014 requiert environ 500 MAIA.

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 193 Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) autorisés à ce jour. Les objectifs du plan seront atteints courant 2013.

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, et concrétisée par un décret en septembre 2011, 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 2011, plus de 11 000 places regroupées dans 1 730 accueils de jour sont recensées sur le territoire national. Les trois quarts de ces places d'accueils de jour proviennent d'une structure respectant les critères ci-dessus. La simplification du rapport annuel d'activité, renseigné en ligne directement par les différentes structures médico-sociales créées par le plan, permettra de suivre mieux l'offre et la qualité des prestations offertes.

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 en 2009-2010. 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.

18 projets de répit innovants (répit à domicile, activités sociales ou culturelles, séjours vacances, garde itinérante de nuit) ont également 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 ce type de projet a été publié en septembre 2011. La première vague de plateformes a été sélectionnée fin 2011, portant à 68 le nombre de plateformes opérant sur le territoire fin 2011.

Les objectifs du plan sont de créer 1 200 places d'accueil de jour par an et 75 plateformes. Ils font l'objet d'un suivi renforcé, notamment par le biais des agences régionales de santé (ARS).

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 605 actions de formation ont déjà eu lieu fin 2011 (soit plus de 6 000 aidants déjà formés).

Pour faire face aux crises qui nécessitent une hospitalisation et afin d'éviter un passage par de nombreux services hospitaliers qui fragilise ces patients, 65 unités cognitivo-comportementales sont ouvertes et 48 déjà identifiées soit un total de 113 unités fin 2011. 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 486 PASA et 118 UHR accueillent déjà des malades et 185 PASA et 36 UHR n'attendent plus que la visite de conformité ou la fin des travaux pour démarrer leur activité.

Pour l'hébergement des malades jeunes hors du domicile, l'étude menée par le Centre de référence malades jeunes Alzheimer a montré en mai 2011 que le besoin d'hébergement permanent existait pour environ 200 malades jeunes. La liste de 50 structures souhaitant apparaître comme accueillant des malades jeunes a été mise en ligne sur le site internet du centre. Il ne s'agit pas d'établissements spécialisés mais d'établissements qui ont l'expérience de l'accueil de malades jeunes Alzheimer. Pour les dérogations nécessaires à la prise en charge en EHPAD de malades de moins de 60 ans, c'est la démarche d'identification et de diffusion des bonnes pratiques relatives à l'accompagnement des malades jeunes Alzheimer qui a été retenue. Ainsi, le centre de références malades jeunes va identifier ce que chaque département prévoit en termes de dérogations. A l'initiative de l'association AMA DIEM, une structure spécialisée de 30 places est par ailleurs en création en Isère.

La mise en œuvre concrète des solutions du Plan Alzheimer 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 a été réédité en septembre 2011. Par ailleurs, le plan prévoit 2 000 psychomotriciens et ergothérapeutes supplémentaires d'ici la fin 2012. 159 nouvelles places en écoles de psychomotriciens et d'ergothérapeutes ont ouvert à la rentrée 2011 qui s'ajoutent aux 165 nouvelles places créées en 2010, aux 215 en 2009 et 81 en 2008. Sans compter l'effet des nouvelles places qui ouvriront en 2012, ce sont déjà plus de 2000 entrées supplémentaires en école qui auront alors été générées fin 2012, soit l'objectif fixé par le Plan.

Le déploiement de toutes ces nouvelles structures facilitant le parcours du malade va se poursuivre en 2012 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 des malades d'Alzheimer : 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 sédatés 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. Courant 2012, une nouvelle série d'enquêtes refera un bilan complet. Déjà, la traduction en anglais des questionnaires et résultats de ces enquêtes, disponible sur le site de l'INPES, constitue une base inégalée pour les spécialistes d'Alzheimer dans le monde.

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'est amplifié avec la généralisation des structures créées par le plan pour répondre aux besoins de malades et de leurs aidants. 2012 verra se continuer l'accélération de la montée en charge des structures pour atteindre les objectifs de fin de plan dans la majorité des régions.

Concernant la démarche éthique, après un premier démarrage en 2009 avec le CMRR de Reims, 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. Un colloque national tenu les 2 et 3 décembre 2011 a permis de faire le point sur les moyens de concilier sécurité et liberté pour l'usage des nouvelles technologies.

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 neuro-dégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer est devenue un sujet pilote pour la programmation conjointe européenne de recherche. Sous la présidence de la France, 23 pays allient désormais leurs forces pour vaincre ce fléau qu'est malheureusement encore la maladie d'Alzheimer. Le premier appel à projet lancé en mai 2011 pour 8 M€ sur la standardisation des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien a reçu 14 candidatures regroupant 164 partenaires européens. 4 projets ont été sélectionnés comprenant tous des partenaires français. L'agenda stratégique de recherche sera présenté officiellement par le commissaire européen à la recherche le 7 février 2012.

Le volet recherche du Plan Alzheimer

Fiche 1
Les enjeux de l'année 2012

Le volet recherche du Plan Alzheimer, porté par la Fondation de coopération scientifique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, aura mis en œuvre l'ensemble des initiatives annoncées en 2008 : plus de 140 projets de recherche compétitifs financés pour un montant de 84 millions d'euros, 149 hommes et femmes de l'étudiant en thèse au chercheur confirmé recrutés, plus de 600 médecins formés à la recherche clinique, des outils d'information, d'imagerie et de méthodologie installés au niveau national, pour ne citer que quelques actions les plus emblématiques pour un total général engagé de plus de 165M€. Grâce aux propositions et aux soutiens avisés de son conseil scientifique international, la Fondation a ainsi pu constituer un réseau et une communauté scientifique et médicale à même de répondre au défi national et international que représentent ces affections.

Tous les aspects de la recherche sont pris en compte, de la recherche fondamentale en étroite collaboration avec l'Agence Nationale de la Recherche, à la recherche clinique et translationnelle avec le Programme Hospitalier de Recherche Clinique et la Fédération Nationale des Centres Mémoires de Ressource et de Recherche (CMRR). La recherche en sciences humaines et sociales est soutenue, elle aussi, de manière active en collaboration avec l'ensemble des forces vives de ce domaine (Inserm, CNRS, CNSA, Fondation Médéric-Alzheimer). Ainsi, la Fondation a-t-elle lancé un appel à candidatures à l'attention de laboratoires ou d'équipes de recherche du domaine des sciences humaines et sociales (sociologie, économie, anthropologie, sciences politiques, droit …) pour l'accueil de doctorants ou post-doctorants. Cette initiative a pour objectif de renforcer le tissu existant intéressé par la recherche sur la maladie d'Alzheimer en encourageant de jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales à s'engager dans cette voie. En 2011, ce sont deux doctorants et trois post doctorants qui ont pu être soutenus. La recherche privée est aussi associée à cette dynamique avec une participation du monde industriel au sein même de la fondation: Sanofi Aventis, Servier, Merck-Sharp and Dohme, Astra Zeneca et depuis cette année Ipsen ont affirmé leur engagement en tant que fondateurs. Des rencontres entre chercheurs académiques et industriels sont organisées afin que les objectifs de recherche de chacun soient bien pris en compte.

La formation est également un enjeu majeur de ce volet recherche. C'est environ 150 thèses qui ont été initiées au cours de 4 dernières années, couvrant des domaines de recherche aussi divers que les neurosciences (45%), la neuropsychologie (15%), l'épidémiologie et les sciences humaines et sociales (15%), et l'imagerie (10%).

Un Diplôme Universitaire « Méthodes de développement industriel : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » a été créé en 2009 sous la responsabilité de deux cadres de haut niveau issus de l'industrie pharmaceutique et recrutés comme professeurs d'Université associés. Plus de 60 étudiants dont la majorité sont issus des Centres Mémoire de Ressource et de Recherche, ont pu suivre ces enseignements. Un des objectifs de cet enseignement est de renforcer la participation de la France dans les essais cliniques internationaux consacrés aux traitements de la maladie d'Alzheimer. Ainsi entre 2006 et 2011, la participation de la France à ces essais au plan mondial est passée de 2,5% à 3,5%.

Au cours de l'année 2012, la Fondation Plan Alzheimer devra relever trois défis majeurs :

- Le recrutement des participants de la cohorte Memento
- La montée en charge des programmes d'imagerie
- Le développement de la programmation conjointe européenne

La cohorte MEMENTO : Pour mieux connaître l'histoire naturelle de la maladie, pour progresser dans la connaissance des mécanismes d'apparition et d'évolution de la maladie, pour pouvoir bénéficier au plus vite des nouveaux traitements à l'essai dans le monde entier, il est indispensable de suivre un grand nombre de patients en permanence, issus des circuits habituels de prise en charge. A cette fin, la Fondation Plan Alzheimer a constitué un comité regroupant les meilleurs spécialistes académiques de la maladie d'Alzheimer et les industriels fondateurs et donateurs pour concevoir ensemble une

cohorte d'au moins 2300 patients recrutés dans les centres mémoires de ressources et de recherche (CM2R) français. Le groupe Méthodologie Alzheimer, financé par la Fondation, est en charge de la réalisation de cette cohorte, baptisée MEMENTO. Ouverte à l'ensemble de la communauté scientifique académique et privée, cette cohorte fournira à la France, avec l'étude en population des Trois Cités, des outils épidémiologiques uniques en Europe et dans le monde. Entre avril et juillet 2011, une étude pilote a été conduite dans 5 CMRR volontaires (Bordeaux, Lille, Marseille, Paris, Toulouse) prélude à une extension vers une vingtaine de CMRR ou de CM (Consultations Mémoire) en cours de déploiement au niveau national.

L'imagerie : Les imageries par résonnance magnétique et par émission de positons ont fait au cours des 10 dernières années des progrès fantastiques, qui permettent de voir les structures cérébrales au plus profond du cerveau du vivant des individus. Ces technologies requièrent des appareillages lourds et génèrent des volumes d'information numériques gigantesques indispensables pour progresser dans la connaissance, le diagnostic et la surveillance de la maladie. Afin de gérer ces flux d'information, de les standardiser, de les exploiter de manière égale et compétitive sur l'ensemble du territoire français, la Fondation Plan Alzheimer a confié au CEA la création d'un centre national d'étude et de recherche dédié aux traitements des images. Cette première phase engagée, la Fondation a lancé en 2012 un appel à projets pour favoriser l'utilisation par tous chercheurs ou médecins français de ces technologies au sein de leurs programmes de recherche existants ou à venir. Une troisième phase de développement du potentiel d'imagerie français est en cours de réflexion.

La programmation conjointe européenne : Ce projet original de collaboration initié par la France en 2008 lors de la Présidence Française de l'Union Européenne regroupe aujourd'hui 25 pays et a pour objectif de lancer des programmes de collaboration européens financés par les fonds propres des pays dans un processus de participation volontaire « à la carte » selon un agenda de recherche stratégique défini en commun. Au cours de l'année 2011, un conseil scientifique international européen a réuni les meilleurs spécialistes de la recherche sur les maladies neurodégénératives ainsi que toutes les parties prenantes : associations de patients, industriels, décideurs, afin de préparer cet agenda. Le 7 février prochain, le texte de ce programme sera présenté officiellement à Bruxelles et fournira la feuille de route de la recherche européenne sur les maladies neurodégénératives et la maladie d'Alzheimer en particulier pour les cinq prochaines années, l'enjeu reposant désormais sur l'engagement de chaque pays à soutenir de manière durable ce programme.

Porté par la Fondation Plan Alzheimer, le volet recherche du Plan 2008-2012 a construit les bases d'une recherche coordonnée au niveau national assurant une visibilité au niveau international comme en a témoigné cet été la tenue pour la première fois en France du congrès mondial sur la maladie d'Alzheimer. Pris en exemple dans de nombreux pays, il est important que les enjeux nationaux et l'élan sans précédent suscité par ce Plan puissent se prolonger. La maladie d'Alzheimer est une maladie complexe qui touche l'organe le plus élaboré du corps humain, le cerveau. Aussi faudra-t-il que cet effort de recherche, cet esprit de collaboration internationale et cette motivation sociale puisse se prolonger plusieurs années afin que nous puissions, tous ensemble, venir à bout de cette affection étroitement liée à l'enjeu essentiel de nos sociétés, l'allongement de nos espérances de vie.

Le volet recherche du Plan Alzheimer

Fiche 2
La recherche clinique

Il existe en France 28 Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR). Ces centres ont quatre missions principales : le soin, l'enseignement, l'animation du réseau des Consultations Mémoire et la recherche, principalement la recherche clinique.

Il faut rappeler que la **recherche scientifique** désigne en premier lieu l'ensemble des actions entreprises en vue de produire et de développer les connaissances scientifiques. Parmi les différents types de recherche, la **recherche clinique** est une activité médicale visant à améliorer la connaissance soit d'une maladie soit d'une thérapeutique. La recherche clinique concerne l'être humain. Dans les CMRR cette recherche peut avoir différentes orientations. Chacune de ces orientations a été développée grâce au plan Alzheimer 2008-2012 :

- ***Mieux connaître la fréquence de la maladie d'Alzheimer et des pathologies associées*** et mieux comprendre par exemple quels sont les facteurs contribuant à la prévention, quelles sont les caractéristiques des patients selon les régions et comment mieux organiser la prise en charge. A cet effet le plan (Solution 34) à permis la mise en place d'une Base Nationale Alzheimer regroupant l'ensemble des consultations mémoire.

- ***Mieux connaître les signes cliniques de la maladie*** (troubles de la mémoire, troubles du comportement…) et améliorer les instruments et tests permettant le diagnostic et le repérage de ces signes. Il faut rappeler que la plainte de mémoire est un phénomène relativement banal avec l'âge. Tous les troubles de mémoire ne renvoient pas à la maladie d'Alzheimer, loin s'en faut. De nouveaux tests ont été mis au point et validés qui permettent de faire la part des choses. C'est l'intérêt de consulter le médecin référent, voire d'aller en consultation de mémoire de proximité où ces tests peuvent être réalisés.

- ***Développer des nouveaux instruments biologiques et en neuro-imagerie*** (aussi appelés bio marqueurs) pour repérer plus précocement la maladie. Des signatures biologiques (modification de la concentration de certaines protéines dans le liquide céphalo-rachidien), en IRM (diminution du volume de certaines régions du cerveau telles que l'hippocampe) ou en PET-Scan (visualisation directe des lésions cérébrales de la maladie) sont aujourd'hui accessibles en recherche ou dans des cas précis de diagnostics difficiles ou complexes. En 2011 plus de 5900 patients ont participé dans les CMRR à l'une de ces recherches sur les signes de la maladie et les marqueurs biologiques. Ceci reste cependant encore insuffisant et il est important de pouvoir offrir encore plus aux malades la possibilité de participer à ce type de recherche.

- **Développer les essais thérapeutiques concernant les nouveaux traitements**. En effet de nombreuses molécules qui pourraient se révéler des médicaments pour la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée sont en cours d'étude. Afin de réaliser des avancées importantes dans le traitement de la maladie d'Alzheimer comme cela a pu se faire dans le SIDA et le cancer, il est important de proposer à chaque patient de participer à ces essais thérapeutiques quand cela est possible. Pour plus de renseignements, les malades et leurs aidants peuvent en parler à leur médecin. Les consultations mémoire sur le territoire peuvent également les renseigner. Trop peu de patients participent encore à ces études : il faudrait plus que doubler la participation actuelle afin d'accélérer vraiment le développement de nouveaux médicaments et donner à la France une position de leader dans ce domaine.

Le site de l'O.N.R.A Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer http://cm2r.enamax.net/onra/ permet aux médecins d'orienter vers le centre le plus proche.

Le symposium international sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Fiche 3
Les avancées de la recherche

A l'occasion du 4ème anniversaire du Plan Alzheimer, la Fondation de Coopération Scientifique Nationale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (Fondation Plan Alzheimer) organise un symposium international intitulé « les avancées de la recherche », le 1er février 2012 à l'Hôtel de Marigny, à Paris.

L'objectif de ce symposium international est de faire un point sur l'état de la recherche sur la maladie d'Alzheimer dans les trois grands domaines : recherche fondamentale, recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales. Un des meilleurs chercheurs internationaux de chaque domaine présentera les dernières avancées et hypothèses au cours d'une conférence plénière. Chacune de leur présentation sera illustrée par les travaux de chercheurs français des mêmes domaines qui bénéficient d'un soutien financier octroyé par appel d'offre compétitif sur les financements recherche du Plan Alzheimer.

C'est Monsieur Laurent Wauquiez, Ministre de la Recherche et de l'Enseignement supérieur qui ouvrira cette journée réunissant un plateau de chercheurs prestigieux.

Le Professeur Peter Saint George-Hyslop de l'Université de Toronto et de l'Université de Cambridge débutera la séance avec un exposé portant sur l'apport de la génétique moléculaire à la compréhension de la maladie d'Alzheimer, et le rôle essentiel de la France dans ce domaine. Trois jeunes chercheurs interviendront ensuite pour présenter leurs propres travaux de recherche sur la génomique de la maladie d'Alzheimer, la biologie de la protéine amyloide et la neurogénèse de l'hippocampe.

Le Professeur Philip Scheltens de l'Université d'Amsterdam développera les dernières avancées en matière de diagnostic et de classification de la maladie d'Alzheimer et leur impact sur la recherche translationnelle et le traitement. Cette session dédiée à la recherche clinique sera illustrée par des travaux français sur un essai de prévention du déclin cognitif par une stimulation multi-domaine sur le métabolisme cérébral, par l'étude du rôle des processus inflammatoires et immunitaires dans la maladie d'Alzheimer et par l'impact de la cognition sociale, de la personnalité et des troubles du comportement.

Enfin, le Professeur Neena Chappell de l'Université de Victoria au Canada, spécialisée en sociologie gériatrique présentera l'importance des sciences humaines et sociales pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Des travaux français seront présentées portant sur l'impact de robots à domicile sur l'état psychoaffectif et cognitif des patients, sur les coûts économiques et sociaux de l'aide informelle et sur l'utilisation des données épidémiologiques pour modéliser l'impact d'interventions précoces sur la maladie.

La journée se conclura par une table ronde qui dessinera les perspectives de recherche dans le monde au cours des cinq prochaines années et les enjeux que nous devrons relever tous ensemble pour lutter efficacement et de manière coordonnée contre ce fléau mondial que représente la maladie d'Alzheimer.

FONDATION PLAN ALZHEIMER

FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER & LES MALADIES APPARENTÉES

Symposium International sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Les avancées de la recherche

1er février 2012

8h30 – 9h30 : Accueil : Salon Jaune

9h30 - 10h00 : Ouverture du Symposium

Introduction par Monsieur Laurent Wauquiez – Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche

Présentation de la journée

- Philippe Lagayette, Président de la Fondation Plan Alzheimer
- Joël Ménard, Président du Conseil Scientifique International de la Fondation Plan Alzheimer
- Philippe Amouyel, Directeur Général de la Fondation Plan Alzheimer

10h – 11h15 : Recherche fondamentale

Modérateurs : Luc Buée, Philippe Hantraye

10h00-10h30 : Peter St George Hyslop (Toronto, CA – Cambridge, UK) - Using Molecular Genetics to Understand Alzheimer's Disease: Key Role of French Science

10h30-10h45 : Jean-Charles Lambert (Lille) - Etude pangénomique et recherche des déterminants génétiques de la maladie d'Alzheimer / *Genome wide association studies and serach for genetic determinants of Alzheimer's disease*

10h45-11h00 : Raphaëlle Pardossi (Nice) - Le fragment cytosolique de la protéine APP dans la maladie d'Alzheimer : importance physiopathologique et modèles de souris transgéniques / *APP IntraCellular Domain in Alzheimer's disease: physiopathological importance and mouse models*

11h00-11h15 : Nora Abrous (Bordeaux) - Rôle de la néoneurogénèse hippocampique dans l'apparition de déficits mnésiques lies à l'âge / *Hippocampal neurogenesis: a novel substrate for memory*

11h15 – 12h30 : Recherche Clinique

Modérateurs : Bruno Vellas, Bruno Dubois

11h15-11h45 : Philip Scheltens (Amsterdam, NL) - Towards a new definition of AD: implications for research and therapy

11h45-12h00 : Julien Delrieu (Toulouse) – Prévention du déclin cognitif : impact d'une stimulation multi-domaine sur le métabolisme cérébral

12h00-12h15 : Marie Sarazin (Paris) – Approche clinico-biologique de la Maladie d'Alzheimer – Etude ImaBio3 / *Clinico-biological approach of AD – the ImaBio3 study*

12h15-12h30 : Pierre Krolak-Salmon (Lyon) – La cognition sociale, la personnalité et les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer / *Social cognition, personality and behavioral disorders in Alzheimer's disease*

12h30 – 14h : Buffet : Salon Jaune

14h00-15h15 : Recherche en Sciences humaines et sociales

Modérateurs : Claude Martin, Jean-François Dartigues

14h00-14h30 : Neena L. Chappell (Victoria, CA) - A Social Perspective on Dementia: Research Advances and Promising Directions

14h30-14h45 : Anne Sophie Rigaud (Paris) – Impact d'un Robot « Majordome » sur l'état psychoaffectif et cognitif de personnes âgées ayant des troubles cognitifs / *Impact of a Robot Butler on the psycho-affective and cognitive state of older adults with cognitive impairment*

14h45-15h00 : Alain Paraponaris (Marseille) – Coûts économiques et sociaux de l'aide informelle dans la maladie d'Alzheimer / *Costs of Informal Care for Alzheimer's Disease, CICAD : results and perspectives*

15h00-15h15 : Karen Ritchie (Montpellier) – Utilisation des données épidémiologiques pour modéliser l'impact d'interventions précoces / *Using Epidemiological Findings to Model the Impact of Early Intervention Strategies*

15h15-16h00 : Table ronde : Les perspectives de recherche

Modérateurs : Philippe Amouyel, Joël Ménard

En présence de : Annick Alpérovitch, Neena L. Chappell, Jacques Epelbaum, Florence Lustman, Michel Poncet, Philip Scheltens, Peter St George Hyslop

Peter ST GEORGE HYSLOP

Professor, University of Cambridge; University Professor, University of Toronto

Cambridge Institute for Medical Research
Wellcome Trust/MRC Building. Rm 4.36,
Addenbrooke's Hospital,

Cambridge, UK, CB2 0XY

Utiliser la génétique moléculaire pour comprendre la maladie d'Alzheimer: Le rôle clé de la Science française

La génétique moléculaire et la neuropathologie moléculaire ont été les deux technologies les plus productives dans la découverte des causes et des mécanismes sous-jacents de la maladie d'Alzheimer. La pathologie moléculaire, en définissant la composition protéique des enchevêtrements neurofibrillaires et des plaques séniles, a fourni des indices, autrement inaccessibles, concernant certains processus pathogènes survenant dans le cerveau. Cela a permis de développer des expériences issues de ces hypothèses pour comprendre comment ces agrégats de protéines se forment. De même, les expériences de génétiques moléculaires ont conduit à la découverte de plusieurs gènes, augmentant le risque de MA, mais dont l'identité ne pouvait être suspectée sur la simple base de nos connaissances cliniques et pathologiques de la maladie. En combinant les résultats issus des travaux fondés sur les hypothèses moléculaires neuropathologiques et les résultats des expériences de génétiques moléculaires sans hypothèse a priori, nous avons maintenant une connaissance plus détaillée de la plupart des voies impliquées dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Alors que l'opinion générale est qu'une grande partie de ce travail a été menée par des scientifiques d'Amérique du Nord, il est important de noter que les scientifiques français ont joué un rôle clé à la fois dans les analyses neuropathologiques et génétiques moléculaires de cette affection. La collecte, par des scientifiques français de grandes généalogies dans lesquelles ségrégent des formes à transmission dominante de la MA a été essentielle dans la découverte de plusieurs gènes de la maladie d'Alzheimer. La création de cartes de liaison génétique humaine par le Centre d'Etude du Polymorphisme Humain (CEPH) a été cruciale dans la cartographie et le clonage de ces gènes. La découverte de petites duplications du gène du précurseur de la protéine amyloïde (APP) a confirmé qu'une surproduction de simplement 50% de plus du peptide Abeta était suffisante pour provoquer la maladie. Plus récemment, les études approfondies d'associations pangénomiques ont identifié plus de huit gènes supplémentaires associés au risque de formes sporadiques de la MA. Ces derniers travaux fournissent un point de départ d'une valeur inestimable pour de nouvelles expériences moléculaires destinées à comprendre comment ces gènes interagissent les uns avec les autres et avec les déterminants environnementaux, et comment ils sont impliqués dans la pathogenèse de la MA. Ces travaux permettront la mise en place de nouvelles idées qui à leur tour formeront la base pour de nouveaux diagnostics et de nouveaux traitements.

Jean-Charles LAMBERT

Directeur de Recherche, DR2 Inserm

UMR744 Inserm – Lille 2 – IPL
Institut Pasteur de Lille
1 rue Calmette
59019 Lille cedex

Etude pangénomique et recherche des déterminants génétiques de la maladie d'Alzheimer

La Maladie d'Alzheimer est une pathologie multifactorielle résultant de l'interaction de composantes environnementales et principalement génétiques. La caractérisation des facteurs génétiques impliqués est très rapidement devenue un enjeu majeur de la recherche sur la maladie et des efforts considérables ont été développés pour les mettre en évidence.
Cependant à part la découverte de gènes impliqués dans des formes rares de l'affection dites monogéniques (moins de 1% des cas), seul le gène de l'Apolipoproteine E a pu être caractérisé comme déterminant majeur des formes courantes de la pathologie et ceci sur une période de près de 15 ans de travaux.
Cette incapacité à trouver de nouveaux déterminants génétiques pouvait s'expliquer par un certain nombre de limites méthodologiques et l'avènement des études pangénomiques a permis de passer outre celles-ci. Il s'agit alors d'étudier des centaines de milliers de variations génétiques pour des milliers de cas et de témoins. En 2009, notre laboratoire a été le premier à appliquer ce type d'approche dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, permettant ainsi la découverte de deux nouveaux gènes impliqués. Depuis, grâce à la systématisation de ces approches et des collaborations internationales de plus en plus efficaces, ce nombre de gènes a été augmenté de 6. Finalement, dans les prochains mois est attendu les résultats du consortium I-GAP pour « International Genomic for Alzheimer's Disease », regroupant la plupart des acteurs mondiaux de la génétique de la maladie d'Alzheimer et qui devrait permettre de caractériser la plupart des gènes restant à découvrir.

Raphaëlle PARDOSSI-PIQUARD

Chargée de Recherche, CR2 CNRS

Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire - CNRS UMR7275
660 route des Lucioles
06560 Valbonne

Le fragment cytosolique de la protéine βAPP dans la maladie d'Alzheimer : importance physiopathologique et modèles de souris transgéniques

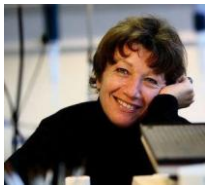
L'hypothèse amyloïde accorde un rôle central au peptide amyloïde (Aβ) dans l'étiologie de la maladie d'Alzheimer. Ce peptide Aβ qui s'aggrège et s'accumule dans les plaques séniles, est produit dans la voie de maturation amyloïdogénique de la protéine βAPP à la suite de deux clivages consécutifs aux sites β et γ-sécrétase. Parallèlement à cette voie, la voie non amyloïdogénique qui fait intervenir les activités α et γ-sécrétase, est considérée comme physiologique et non pathogène car elle évite la production du peptide Aβ. Cependant, ces deux voies de maturation libèrent un autre fragment, le fragment AICD qui pourrait lui aussi jouer un rôle important dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Les études s'interéssant à ce fragment sont relativement récentes et mettent en avant un rôle d'AICD dans la régulation transcriptionnelle de plusieurs gènes impliqués dans la maladie d'Alzheimer (1, 2).

Au cours de ces dernières années, nous avons mis en évidence une production d'AICD majoritairement dans la voie amyloïdogénique et pathogène de la protéine βAPP à partir du fragment C99. Par ailleurs, nous avons observé d'une part, une augmentation du niveau d'AICD dans les cerveaux humains de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, d'autre part, une accumulation précoce du fragment C99 dans les cerveaux de souris modèles pour la maladie (les souris triples transgéniques 3xTgAD). Nous souhaitons maintenant corréler, *in vivo,* cette accumulation précoce du fragment C99 à une augmentation de la production du fragment AICD et une activation de ses gènes cibles. De plus, dans le but d'établir *in vivo* la pathogénicité du fragment AICD, nous avons produit des lentivirus exprimant AICD qui seront injectés par stéréotaxie dans les cerveaux de souris sauvages ou modèles de la maladie d'Alzheimer.

Djoher Nora ABROUS

Directrice de recherche, DR2 Inserm, Directrice de l'équipe « Neurogénèse et Physiopathologie »

Inserm U862, Neurocentre Magendie
146 rue Léo Saignat
33077 Bordeaux cedex



Rôle de la néoneurogénèse hippocampique dans l'apparition de déficits mnésiques liés à l'âge

L'atteinte progressive du système nerveux central observée au cours du **vieillissement** est la principale cause de perte d'autonomie du sujet âgé. Elle se traduit en particulier par un **déclin des capacités mnésiques,** notamment de la mémoire épisodique, pouvant aller des «oublis bénins de la sénescence» jusqu'aux pathologies comme la démence sénile de type Alzheimer. Il a été proposé que l'apparition de troubles mnésiques chez les sujets vieillissants soit liée à des atteintes de **l'hippocampe,** une structure clé dans la mémoire épisodique. Les modèles animaux ont permis de préciser qu'un effondrement des capacités de **neuroplasticité hippocampique** serait à l'origine de déficits de mémoire liés à l'âge. Brièvement, la neuroplasticité est un processus qui tout au long de la vie gouverne les réactions structurales et fonctionnelles en réponse aux sollicitations de l'environnement externe, et permet de compenser les processus dégénératifs qui apparaissent avec le temps au sein des réseaux neuronaux. Au cours du vieillissement dit *normal* ou *réussi*, les capacités de plasticité hippocampique seraient relativement préservées permettant le maintien de la mémoire. En revanche au cours du vieillissement dit *pathologique*, les capacités de neuroplasticité seraient effondrées au-dessous du seuil nécessaire aux processus de mémorisation.
Dans ce cadre, nos recherches se sont focalisées sur une nouvelle forme de plasticité structurale. En effet, ce que l'on pensait longtemps impossible, à savoir que des nouveaux neurones pouvaient être générés tout au long de la vie –une **néoneurogénèse–,** a été démontré ces dernières années dans l'hippocampe des mammifères, Homme inclus. Nous avons montré que ces nouveaux neurones s'intègrent aux réseaux pour participer aux processus mnésiques. Chez **l'animal sénescent**, nous avons mis en évidence l'existence d'un lien quantitatif entre des dysfonctionnements de la mémoire et des défauts de production de neurones. Ainsi, les rats vieux qui réalisent les meilleures performances de mémoire spatiale sont aussi ceux qui présentent une faculté de production de neurones supérieure à celle de rats qui présentent des déficits d'apprentissage. Puis nous avons découvert que ces différences de plasticité cérébrale pouvaient avoir pour origine des **événements stressants survenant lors de périodes précoces du développement**. Nous avons par la suite montré que ces altérations étaient dues en partie à une dérégulation de l'axe corticotrope, système impliqué dans les réponses adaptatives au stress. Ainsi, la normalisation de cet axe neuroendocrinien en milieu de vie **améliore les fonctions de mémorisation et stimule la néoneurogénèse des animaux devenus sénescents**. Plus récemment, dans le cadre de notre projet MEMONEURO, nous avons découvert un potentiel de plasticité des néoneurones insoupçonné jusqu'alors. De plus, nous avons mis en évidence pour la première fois que les performances mnésiques des sujets sénescents dépendent de leur capacité à générer ***tout au long de leur vie adulte*** des nouveaux neurones.

L’ensemble de ces données indique donc que la néoneurogénèse est un phénomène clef dans la physiologie de la mémoire et dans la physiopathologie du vieillissement. Ces recherches permettent de proposer une cible thérapeutique privilégiée pour prévenir l’apparition de troubles mnésiques lors du vieillissement.

Philip SCHELTENS

Professor of Neurology ; director Alzheimer Center

VU University Medical Center, De Boelelaan 1117, 1081 HV Amsterdam,
The Netherlands

Vers une nouvelle definition de la maladie d'Alzheimer : implications pour la recherche et le traitement.

Ces dernières années, les développements dans le domaine des biomarqueurs ont énormément influencé la réflexion autour de la question de la définition de ce qu'est la maladie d'Alzheimer. Dans le même temps, le manque de succès des approches thérapeutiques anti-amyloïdes ont stimulé la réflexion autour de la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer. En particulier, les études d'IRM fonctionnelle et de magnétoencéphalographie indiquent que la maladie d'Alzheimer est une maladie du réseau synaptique, avec des perturbations des réseaux « petit monde » survenant de manière très précoce dans la maladie. Les approches modernes de diagnostic et de traitement de la maladie d'Alzheimer nécessiteront des pensées originales et de vastes efforts conjoints.

Julien DELRIEU

Praticien Hospitalier

CHU Toulouse TSA 40031,
170 avenue de Casselardit,
31059 Toulouse cedex 9.

Prévention du déclin cognitif
Impact d'une stimulation multi-domaine sur le métabolisme cérébral

Des nombreuses études épidémiologiques de prévention du déclin cognitif ou de la maladie d'Alzheimer ont pu montrer que la nutrition, l'exercice physique, l'exercice cognitif et les activités sociales, jouent un rôle significatif dans le maintien des facultés cognitives. Il existe actuellement un certain nombre d'arguments épidémiologiques en faveur d'un rôle protecteur de chacun de ces facteurs pris isolément. Des études d'intervention dites « multidomaines » se mettent en place afin d'évaluer l'impact au long cours d'une telle intervention chez des sujets âgés sur l'apparition de maladie d'Alzheimer.
L'étude présentée ici est une étude ancillaire de l'étude MAPT (Multi-domain Alzheimer Prevention Trail). L'étude MAPT est une étude de Phase III dont l'objectif principal est d'évaluer l'efficacité d'une supplémentation isolée en acides gras omega-3, d'une intervention «multidomaine» isolée (nutrition, exercice physique, stimulation cognitive, activités sociales), ou de leur association sur l'évolution des fonctions cognitives chez des personnes âgées fragiles de 70 ans et plus.

L'objectif principal de cette étude ancillaire est d'évaluer l'impact d'une intervention multidomaine incluant un programme de stimulation cognitive, d'exercice physique, d'éducation nutritionnelle et d'activités sociales réalisé au long cours sur le métabolisme cérébral en PET-scan FDG afin d'avoir une évaluation de l'efficacité d'une telle intervention en neuroimagerie. Son objectif secondaire est de définir des facteurs explicatifs de réponse ou de non réponse à une prise en charge multidomaine (données morphométriques (atrophie), lésions vasculaires cérébrales, …).

Cette étude porte sur 68 des 1400 participants de l'étude MAPT. Trente-quatre sujets du groupe intervention ont réalisé le programme multidomaine et 34 sujets n'ont pas réalisé le programme.
Ces 68 sujets sont pris en charge comme prévu au sein de l'étude MAPT dont l'évaluation clinique, biologique et le suivi (3 ans dans l'étude MAPT, une évaluation clinique, neuropsychologique, biologique tous les 6 mois). Ces 68 sujets ont réalisé pour cette étude ancillaire un PET-scan FDG à l'inclusion, à 6 mois et à 1 an ainsi qu'une IRM à l'inclusion et à 1 an comprenant des séquences permettant l'évaluation des lésions vasculaires cérébrales et le degré d'atrophie cérébrale.

68 sujets ont été inclus dans cette étude, 67 données TEP-FDG sont exploitables à l'inclusion. 60 sujets ont bénéficié de la TEP à 6 mois et 57 sujets à 1 an. 67 IRM ont été réalisées à l'inclusion et 57 à 1 an.

Marie SARAZIN

Praticien Hospitalier

IMMA, Hôpital de la Salpêtrière,
57-83 bd de l'hôpital,
75013 Paris

Approche clinico-biologique de la Maladie d'Alzheimer – Etude ImaBio3

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer (MA) repose sur une première étape de caractérisation du phénotype clinique basée sur l'évaluation neuropsychologique et l'imagerie cérébrale structurelle et fonctionnelle, puis sur une seconde étape d'identification du processus physiopathologique tau/amyloïde par l'analyse des biomarqueurs du LCR et l'imagerie amyloïde en TEP-PIB.
Nos travaux ont d'abord porté sur l'identification d'un marqueur neuropsychologique défini par un syndrome amnésique de type hippocampique, permettant un diagnostic précoce de la maladie (Sarazin 2007, Sarazin 2010, Habert 2009), puis sur l'étude des biomarqueurs du LCR. Ces derniers permettent de différentier la MA des démences lobaires fronto-temporales dans ses présentations frontales comportementales et sémantiques temporales, et sont susceptibles d'identifier un processus étiologique de MA dans les formes atypiques telles que les aphasies primaires progressives (APP) et les atrophies corticales progressives (ACP) (de Souza CL 2010). Dans la MA, les dosages de la protéine tau totale et phospho-tau sont associés à la sévérité lésionnelle (Habert 2010, de Souza CL 2011). La sévérité lésionnelle associée à une aggravation clinique rapide peut aussi être mis en évidence par l'IRM cérébrale (Kinkinghehum 2008). Dans les formes atypiques visuelles de la MA (sans amnésie), nous avons montré que l'utilisation conjointe des outils physiopathologiques (biomarqueurs du LCR et imagerie amyloïde en TEP-PIB) permet de poser un diagnostic *in vivo,* alors que le phénotype clinique est clairement distinct de la MA typique (Kas 2011, Cruz de Souza 2011). La différence de topographie lésionnelle entre les MA typiques et atypiques n'est pas expliquée par le dépôt fibrillaire amyloïde intracérébral. D'autres facteurs intrinsèques pourraient intervenir et moduler le métabolisme des protéines tau et amyloïde et rendre compte de l'hétérogénéité clinique et évolutive. Outre les facteurs génétiques non modifiables, la réaction inflammatoire cérébrale précoce et la présence d'une réponse immune spontanée anti-Aβ seraient susceptibles d'influer la pathogénie amyloïde, de même que des mécanismes d'adaptabilité cellulaire associés au trouble du métabolisme de la protéine précurseur de l'amyloïde. L'étude ImaBio3 a pour objectif l'étude des réactions cellulaires, inflammatoires et immunitaires spontanées anti-Aβ (RI2A) centrales et périphériques à différents stades de la MA, en couplant des analyses par imagerie moléculaire et des marqueurs sanguins. L'inclusion des formes sporadiques et génétiques de la MA avec mutation et le suivi annuel de deux ans permettront d'étudier la chronologie des événements. Les paramètres sanguins testés pourraient devenir des outils diagnostiques et pronostiques et ouvrir de nouvelles perspectives dans le champ de l'immunothérapie anti-Aβ. L'étude ImaBio3 est financée par un PHRC et le laboratoire Roche. L'APHP est promoteur. Le premier sujet a été inclus le 12 décembre 2011.

Pierre KROLAK-SALMON

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Hôpital des Charpennes,
27 rue Gabriel Péri,
69100 Villeurbanne

La cognition sociale, la personnalité et les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer

Les troubles du comportement sont une part importante de la souffrance des patients atteints de maladie d'Alzheimer, de leur entourage proche et la principale cause de placement en institution. Ils résultent de multiples facteurs comme le déclin des fonctions cognitives, les stress psychologiques et physiques, l'environnement. La personnalité des patients pourrait jouer un rôle mais la littérature scientifique peine à le démontrer.

Certains troubles du comportement très perturbateurs sont liés à des fonctions cognitives assurant le contrôle en société, ces fonctions dépendant des régions frontales du cerveau. De nouvelles explorations neuropsychologiques permettent d'étudier les fonctions cognitives les plus importantes pour les échanges sociaux, c'est ce que l'on appelle la cognition sociale. De nombreuses informations importantes pour l'interprétation des messages sociaux sont transmises indépendamment du langage verbal comme les expressions faciales, la direction du regard, l'interprétation des intentions des autres. Ces facultés peuvent être affectées très tôt dans certaines maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer comme les dégénérescences frontales qui se révèlent par des troubles du comportement. La personnalité de ces patients peut aussi se modifier très tôt dans ce type de pathologie.

Le programme de recherche PACO - « Personnalité-Alzheimer-Comportement » - vise à établir des liens entre la personnalité des patients, leurs capacités en cognition sociale aux stades très précoces de la maladie d'Alzheimer, le volume du cortex et le risque de développer des troubles du comportement invalidants. PACO explore également d'autres aspects de la cognition comme l'influence des émotions sur la mémoire, ce qui peut aider certaines approches thérapeutiques non médicamenteuses. Cette étude qui inclut des patients très légers, bien avant les troubles du comportement, est le fruit d'une collaboration de services de neurologie, de gériatrie et de psychiatrie de toute la France.

Neena CHAPPELL

Professor, Canada Research chair in Social Gerontology

Centre on Aging
PO Box 1700 STN CSC
Victoria
British Columbia
Canada V8W 2Y2

Une perspective sociale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées: des progrès en recherche et des orientations prometteuses

Cette présentation se concentre sur des domaines ciblés en recherche sociale, économique et en soins de santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. La relation empirique entre éducation et maladie d'Alzheimer met en évidence le rôle potentiellement critique du contexte social dans l'origine et le développement de la maladie. Cependant, parce qu'il n'existe pas encore de traitement curatif, beaucoup des recherches en ce domaine se concentrent sur les soins prodigués aux patients. Cela met en évidence un corpus important et croissant de littérature sur les soins apportés par les aidants formels tant en ville que dans les structures de soins de long séjour, ainsi que sur les conséquences de cette prise en charge sur les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Dans chacun de ces domaines, les apports de la recherche à nos connaissances seront résumés et des perspectives prometteuses pour de futures recherches soulignées. Bien que nous disposions d'une abondante littérature construite dans un passé récent, il est clair que beaucoup des questions essentielles restent sans réponse au fur et à mesure que notre compréhension de la maladie progresse et que nous voulons fournir les meilleurs soins possibles à nos patients.

Anne-Sophie RIGAUD

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Hôpital Broca (AP-HP)
54 rue Pascal
75013 Paris

Impact d'un Robot « Majordome » sur l'état psychoaffectif et cognitif de personnes âgées ayant des troubles cognitifs

Les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs ont besoin de services, en particulier d'aide sous forme d'entrainement cognitif et de facilitation des contacts sociaux, auxquelles les technologies de l'information et de la communication peuvent répondre. Les équipes (Broca, Valoria, ISIR, Robosoft) du projet TECSAN Robadom (financé par l'ANR) développent et testent auprès de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs légers, un robot doté d'émotions et du langage, adapté aux difficultés de ces personnes, contrôlé par elles et qui pourrait contribuer à leur soutien au domicile en apportant différents services tels que des aides matérielles, des relais d'information, un soutien psychologique et cognitif.
En début de projet, les scénarii de validations du robot et des spécifications techniques de l'interaction ont été réalisés. La deuxième phase comportait la conception du robot, le développement de la perception multimodale centrée sur l'utilisateur et du modèle émotionnel et cognitif d'interaction. La troisième phase est constituée des évaluations cliniques. Cette tâche permet d'étudier l'acceptabilité, l'utilisabilité et l'impact du robot dans la vie quotidienne (affectif, cognitif, qualité de vie…) et la manière dont le robot est perçu (compagnon, machine, intrus) par les utilisateurs, ainsi que les questions d'éthiques soulevées par le projet à travers une approche transversale prenant en compte aussi bien les dimensions normatives (lois, droits, etc.) que proactives (opinions des usagers).

Alain PARAPONARIS

Maître de conférences, Faculté d'Economie et de Gestion, Aix-Marseille Université

UMR INSERM 912 – ORS PACA
23 rue Stanislas Torrents
13006 Marseille

Coûts économiques et sociaux de l'aide informelle dans la maladie d'Alzheimer : Résultats et perspectives

En France, environ un demi-million de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MAMA) de 75 ans et plus vivent en domicile ordinaire (60% de la population concernée). Les MAMA sont souvent associées à une perte progressive d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Les personnes qui en souffrent reçoivent, pour la plupart, de l'aide de la part de leur entourage, dont les traits demeurent méconnus. Les enquêtes Handicap-Santé Ménages (HSM) et Handicap-Santé Aidants (HSA), réalisées en 2008 par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) et le Ministère de la Santé, donnent pour la première fois à grande échelle de précieuses informations sur les personnes recevant de l'aide et leurs aidants. Dans cette recherche, nous mesurons le besoin d'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) déclaré par les personnes atteintes de 75 ans ou plus souffrant de MAMA et nous décrivons l'aide humaine reçue. L'impact sur la vie des aidants informels est en outre mesuré. Nous évaluons également l'effet propre de la MAMA sur le nombre, la nature et l'intensité de l'aide reçue, par comparaison à une population non-démente mais présentant par ailleurs les mêmes caractéristiques.

L'échantillon est composé de 4678 personnes âgées de 75 ans et plus dont 513 personnes atteintes de MAMA. Parmi elles, 2276 personnes (480 personnes atteintes de MAMA et de 1796 personnes sans démence) ont rapporté avoir besoin d'aide avec au moins une AVQ et/ou une AIVQ. Les facteurs associés aux besoins d'aide pour les activités quotidiennes sont estimés à l'aide de modèles de comptage (modèles de Poisson et *Zero-Inflated Negative Binomial*). Les personnes souffrant de MAMA sont appariées à des personnes non-démentes avec la méthode du *Propensity Score Matching*, en utilisant une fonction de lien logit et en contrôlant l'hétérogénéité interindividuelle observable à l'aide de caractéristiques sociodémographiques. Des tests de comparaison sur la structure et le nombre d'heures d'aide reçues par les deux populations sont réalisés.

Deux tiers des personnes atteintes de MAMA de 75 ans et plus ont besoin d'aide humaine pour les AVQ et plus de 90% pour les AIVQ. Parmi elles, plus de 80% reçoivent de l'aide informelle. La plupart des aidants sont les conjoints et les filles des personnes qui reçoivent de l'aide. Quand les conjoints sont âgés, les filles sont le plus souvent sollicitées, ce qui leur demande un aménagement de leur temps de travail lorsqu'elles sont en emploi. Deux tiers des aidants en emploi ont ainsi été amenés à réorganiser leur temps de travail (réaménagement, révision à la baisse des heures travaillées). Un tiers des aidants informels vivant avec des personnes atteintes de MAMA passent jusqu'à 3 heures par jour donner des soins et les deux tiers restant y consacrent entre 4 et 12 heures par jour, soit significativement plus que les aidants de personnes âgées de 75 ans ou plus non-démentes.

La contribution humaine des aidants informels des personnes âgées de 75 ans et plus atteintes de MAMA est estimée à 4,9 milliards d'euro (par comparaison, l'aide formelle résultant de professionnels est évalué à 2,7 milliards d'euro). Le coût total de l'aide par personne et par an est d'environ 43 400 euro.

Les aidants de personnes atteintes de MAMA ont une contribution dépassant largement celle que les comptes de la Dépendance et du Handicap sont en capacité d'identifier. Les retentissements sur la vie familiale, sociale, affective et professionnelle de ces aidants sont profonds et doivent plus que jamais faire l'objet d'une considération mesurable par des engagements forts de la collectivité à leur encontre.

Karen RITCHIE

Directeur de Recherche; Professor

Inserm U1061
Hôpital La Colombière
34093 Montpellier Cedex 5

Utilisation des données épidémiologiques pour modéliser l'impact d'interventions précoces

La récente conférence sur l'état de l'art en matière de prévention de la maladie d'Alzheimer et du déclin cognitif (http://consensus.nih.gov/2010/alz.htm) a souligné la crise du progrès en matière de prévention de ces affections. Actuellement, aucun médicament reconnu susceptible de modifier la maladie n'existe et ceux qui sont sur le marché n'apportent qu'un soulagement limité de certains symptômes cliniques, retardant le déclin cognitif de 6 à 12 mois seulement. Même si aucun facteur de risque n'explique une part suffisante de la variance pour être utilisé spécifiquement comme base de prévention, nous avons entrepris des études de simulation pour montrer que des diminutions très significatives de l'incidence en population pourrait être obtenues en ciblant simultanément plusieurs facteurs à haut risque : le diabète, la dépression, l'hypertension, une mauvaise alimentation et de faibles niveaux de stimulation cognitive (Ritchie et al. BMJ 2010). Ces analyses suggèrent en outre que les stratégies d'intervention visant à éliminer ces troubles au milieu de la vie seraient plus efficaces dans la réduction des taux d'incidence à 10 ans que la neutralisation des principaux facteurs de risque génétique connus. Nos résultats ont récemment été répliqués dans une population américaine (Barnes et Yaffe Lancet Neurology 2011).

Alzheimer PLAN 2008 > 2012 L'ENGAGEMENT DE TOUS

EXEMPLES DE REALISATIONS DU PLAN ALZHEIMER 2008-2012

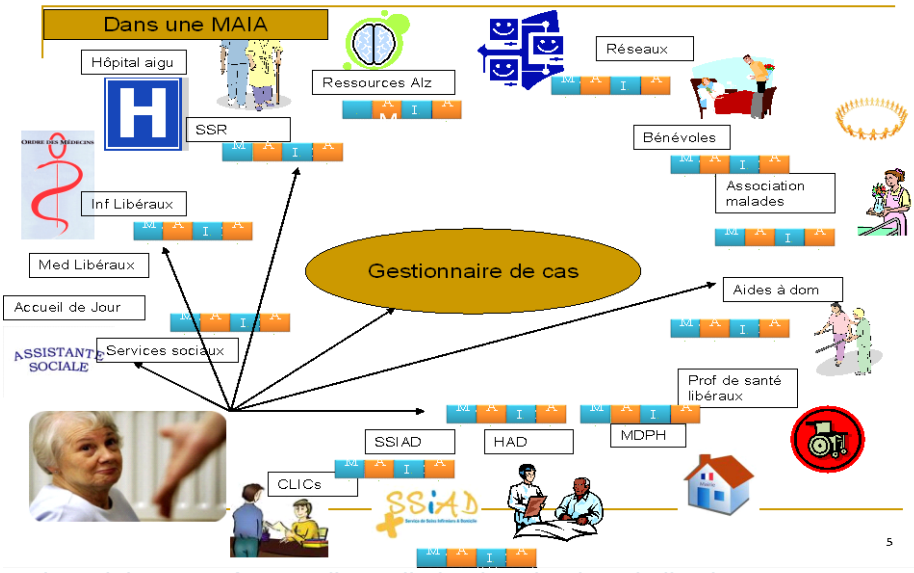
Sur la base des informations transmises par les agences régionales de santé

PLAN ALZHEIMER : EXEMPLES DE REALISATIONS DE QUALITE :

LES MAIA : MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET L'INTEGRATION DES MALADES D'ALZHEIMER

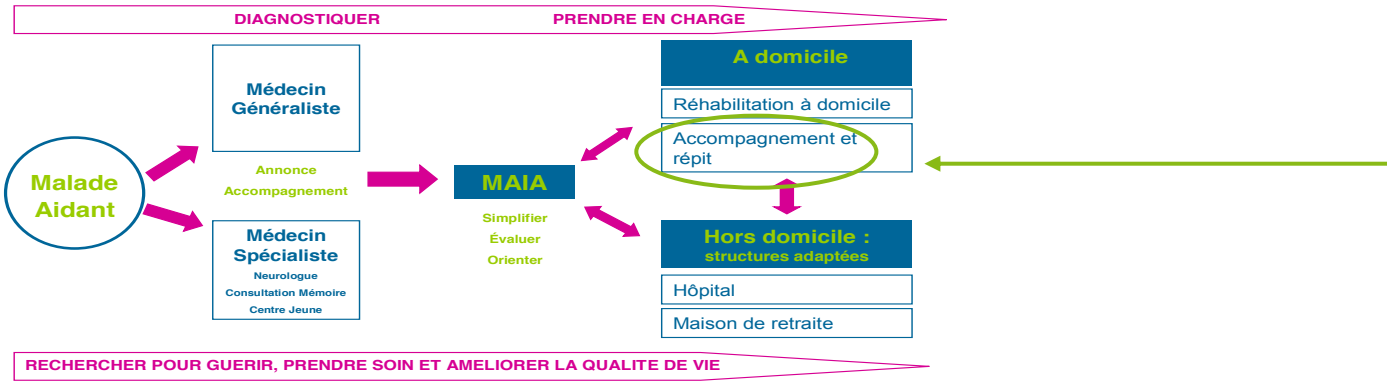
La MAIA accueille, oriente et offre à toute personne âgée en perte d'autonomie la bonne prestation, au bon moment par le bon acteur. Sur son territoire, la MAIA organise un réel travail en commun de tous les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux sur la base de partenariats. Sans créer de nouvelle structure, la MAIA permet ainsi aux professionnels d'avoir une action professionnelle pertinente, efficace et sécurisée sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne.

Quelle que soit sa demande et quel que soit le service auprès duquel elle s'adresse, la personne âgée obtient le service, le soin ou la prestation financière adapté à ses besoins.
Pour les cas « complexes », un gestionnaire de cas organise une prise en charge renforcée et intensive par des professionnels spécifiques.



Les premières remontées d'information en provenance des territoires ayant mis en place une MAIA font état d'une réelle simplification du parcours pour le couple malade/aidant, d'une amélioration de la qualité du service rendu et laissent présager d'une diminution des hospitalisations non justifiées.

Parcours personnalisé Alzheimer 2012



1/ MAIA EOLLIS **Région : Nord-Pas de Calais**

Adresse : Association Eollis 7 rue J B LEBAS 59133 PHALEMPIN 03 20 90 01 01

L'association EOLLIS a pour but de renforcer la cohérence de toutes les actions destinées aux personnes âgées (dont la prévention) sur les cantons de Cysoing, Pont à Marcq et Seclin. La coordination des acteurs locaux dans le cadre de la MAIA y a été facilitée par la présence active du secteur médical (libéral et hospitalier), très présent à EOLLIS, associé à une représentativité territoriale très complète. En effet le conseil d'administration de l'association est composé de différents collèges dont les associations et personnes qualifiées (6 personnes avec 3 gériatres et 3 cadres de santé), les élus (6 sièges), les médecins de ville (4 Sièges), les paramédicaux libéraux (4 Sièges dont un pharmacien), les établissements et services (6 Sièges) et les usagers (4 Sièges).

Les professionnels de la gériatrie favorisent la remontée des besoins dont ils savent faire la part entre complexité d'ordre sanitaire, médico-sociale ou sociale. Par leur connaissance des dispositifs divers d'accompagnement et de prise en charge, ces professionnels sont force de proposition pour apporter des réponses adéquates aux demandes des usagers et des autres acteurs qui sont encore trop souvent cloisonnés.

La MAIA a permis une réflexion de fond sur la définition des cas complexes qui sont pris en charge par les gestionnaires de cas et sur l'utilisation d'un outil d'évaluation multidimensionnelle de la personne.

2/ MAIA DE MULHOUSE – ILLZACH **Région : Alsace**

Adresse : MAIA 68 61 rue de Pfastatt 68200 Mulhouse au 3ème étage 03 89 59 68 88

maia68@cg68.fr

La MAIA 68 est portée par le conseil général 68 et couvre le territoire de Mulhouse et des communes environnantes.

Les services de soin et d'aide au maintien à domicile des personnes âgées du pôle gérontologique d'Illzach s'étaient engagés dans un programme de recherche sur le développement de la coordination depuis 2007 à travers le modèle PRISMA (projet et recherche sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie en France)

Le lancement d'un dispositif MAIA a permis d'élargir le partenariat sous la gouvernance conjointe du conseil général, chef de file de l'action sociale et de l'ARS, à qui la Loi HPST a confié une mission de décloisonnement entre sanitaire et médicosocial.
Aujourd'hui ce travail porte ses fruits : le parcours des personnes âgées en perte d'autonomie est simplifié par l'organisation et la mise en commun d'outils entre les partenaires. Au 1er décembre 2011, 235 personnes ont bénéficié d'un suivi par les gestionnaires de cas
La plus-value du dispositif a conduit le CG et l'ARS à conforter le dispositif MAIA en élargissant son territoire qui passe de 11 à 38 communes et en renforçant l'équipe de gestionnaires de cas au service de la population.

3/ MAIA DE MARSEILLE **Région : PACA**

Adresse : Institut de la Maladie d'Alzheimer (I.M.A) CHU Timone Adulte Bd Jean Moulin 13385 MARSEILLE CEDEX 5 Tél. : 04 91 47 77 55

La mise en œuvre de la MAIA a permis d'amorcer une véritable réorganisation des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux du territoire. Elle est la résultante d'un travail collectif qui a débuté par une connaissance et reconnaissance de chacun dans sa pratique quotidienne de terrain. La nécessité d'évoluer dans un système intégré a progressivement remplacé l'individualisme des services. L'intégration a été pensée à travers des démarches communes, pour conduire l'analyse d'une situation qui se présente un jour donné, la prendre en considération, l'orienter le cas échéant sur le service le plus adapté.
Dans l'expérimentation qui a été conduite, les équipes expriment une reconnaissance de leurs expertises, une valorisation des savoirs faire à travers une consolidation des missions. Plus globalement, on relève une optimisation des services dans le système et l'on peut reconnaître les prémisses d'un partage de responsabilité. Dans le système, le service de la gestion de cas s'est intégré, au même niveau que les autres, reconnu comme référent pour les situations complexes.
La reconnaissance d'un langage commun à travers le partage d'un outil auquel l'ensemble des acteurs ont adhéré est la pierre angulaire du dispositif et de sa faisabilité. Les acteurs stratégiques du territoire se sont engagés concrètement dans les décisions parce que les acteurs cliniques étaient unanimes.

4/ MAIA DE LA COMMUNAUTE URBAINE DE BORDEAUX NORD-OUEST

Région : Aquitaine

Adresse : C.L.I.C. de la C.U.B. Nord-Ouest 419 avenue de Verdun 33700 Mérignac – 05 56 95 80 11

v.bassi@cg33.fr

La M.A.I.A a été créée en février 2009 dans le cadre des 17 expérimentations menées pendant 3 ans sur 17 sites en France. Elle couvre un territoire de 10 communes (soit une population totale de plus de 200 000 habitants, sur un secteur urbain à semi-rural).
Le personnel de la M.A.I.A. se compose d'une pilote, de 3 gestionnaires de cas et d'une secrétaire.
L'expérimentation de ce dispositif M.A.I.A., soutenue par de nombreux professionnels du territoire, a permis d'initier un réel rapprochement des professionnels des champ sanitaire, social et médico-social ;
Ces professionnels travaillent ensemble afin :

- de simplifier le parcours des usagers ;
- d'améliorer l'articulation entre les services de soins, d'information et d'accompagnement (difficultés repérées dans l'orientation des usagers, entraînant des ruptures de parcours alors même que l'offre de services est importante sur le territoire) ;
- d'améliorer la prise en charge des personnes dites en situation complexe (157 personnes ont été suivies par les gestionnaires de cas entre le 01 Janvier 2010 et le 31 Décembre 2011).

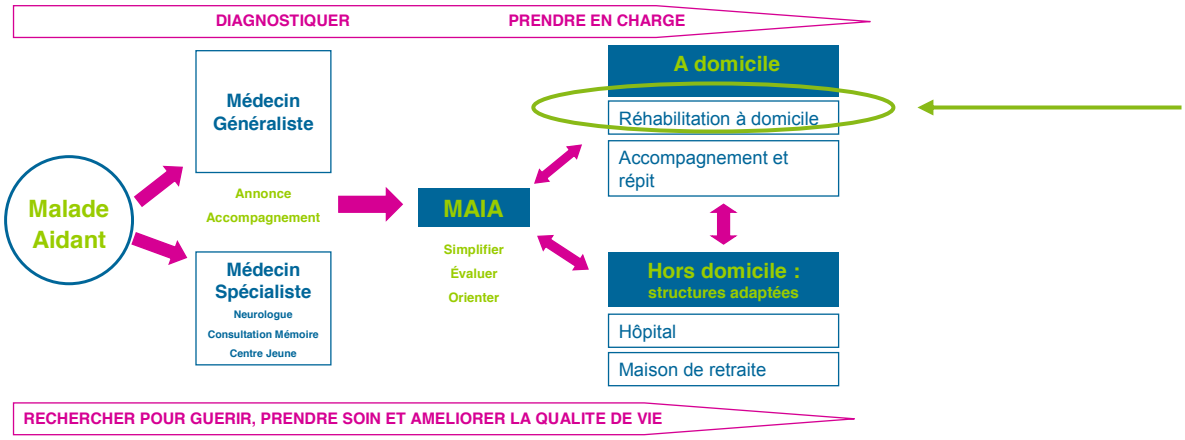
Le travail de construction et de déploiement d'une réponse identique par tous les partenaires se poursuivra en 2012 prioritaire pour une véritable dynamique d'intégration.

LA REHABILITATION A DOMICILE PAR LES EQUIPES SPECIALISEES

S'Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer, Il existe en revanche des thérapeutiques ou des méthodes de soins susceptibles d'améliorer l'autonomie de la personne, de diminuer les symptômes gênants (troubles du comportement, dépression) ou de réduire l'impact de la maladie sur l'aidant.
Le plan Alzheimer 2008-2012 (solution 6) propose des séances de réhabilitation à domicile afin de permettre à la personne malade de continuer à vivre à son domicile si elle le désire et de maintenir voire améliorer son autonomie (s'habiller seule, faire ses courses, préparer un repas…).

Cette intervention de 12 à 15 séances est efficace aux stades légers à modérés de la maladie. Elle est réalisée sur prescription médicale par des équipes spécialisées composées de psychomotriciens, d'ergothérapeutes, d'infirmières coordonnatrices et d'assistantes de soins en gérontologie Ces équipes sont basées dans les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Parcours personnalisé Alzheimer 2012



1/ SSIAD SOINS ET SANTE LIMOGES — Région : Limousin

Adresse : Le Castel Marie - 43, route de Nexon - 87000 Limoges Tel : 05 55 33 99 00

Description : L'équipe spécialisée intervient sur l'agglomération de Limoges et sa première couronne soit au total 9 communes. La prise en charge d'un patient comprend 12 à 15 séances, à raison d'1 ou 2 par semaine, sur une période de 3 à 4 mois. L'équipe spécialisée gère en parallèle chaque semaine environ 30 personnes.

L'équipe est composée d'une infirmière coordinatrice des soins (0.10 équivalent temps plein), une psychomotricienne (0.80 équivalent temps plein), des Assistantes de soins en gérontologie (1.90 équivalent temps plein), une psychologue (0.25 équivalent temps plein).

La réussite d'un tel projet tient notamment au travail en réseau impulsé auprès des professionnels du secteur sanitaire et médico-social : le centre mémoire de ressource et de recherche, les consultations mémoires, le Centre du Sujet âgé (CH Esquirol), les services et équipes hospitalières, les médecins spécialistes libéraux (neurologues, gériatres, psychiatres), les médecins traitants, les réseaux de santé, les autres SSIAD et les associations d'aide à domicile, les instances de coordination, la future MAIA, les associations de malades et de proches…

2/ SSIAD ASSOCIATION SMD LYON — Région : Rhône Alpes

Adresse : rue Imbert Colomès 69001 LYON 04 78 28 25 75

SMD Lyon est une association loi 1901, qui se spécialise progressivement dans l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer
Plusieurs actions successives ont été développées au cours de ces huit dernières années :

- La formation de tous les intervenants des SSAD et SSIAD à cette pathologie
- Des recherches/actions sur les transmissions des professionnels
- Une étude sur l'impact de la communication non verbale dans notre relation aux malades d'Alzheimer, en partenariat avec la recherche INSERM « Démence et qualité de vie »
- La mise en place d'ateliers sensoriels à domicile proposés aux personnes malades d'Alzheimer
- La mise en place de livrets d'accompagnement à domicile auprès de malades d'Alzheimer

- En 2009 création d'une équipe spécialisée Alzheimer faisant partie des 39 Equipes Spécialisées Alzheimer 'pilotes' dans le cadre de la solution 6 du plan Alzheimer 2008-2012. Cette première ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer) a permis d'optimiser notre accompagnement domiciliaire avec la création de nouvelles fonctions (ergothérapeute, psychomotricien, assistants de soin en gérontologie), de nouvelles prestations (axées sur l'autonomie fonctionnelle et l'adaptation de l'environnement familier à la personne malade) et de nouvelles compétences pluridisciplinaires.
- Ouverture en 2012 d'un Accueil de jour autonome de 12 places
- Participation aux formations des aidants proposées par France Alzheimer Rhône dans le cadre de la mesure 2 du Plan Alzheimer
- Création d'un comité éthique trimestriel élargi à des personnalités extérieures et des partenaires
- Projet de création d'une équipe de SSIAD de nuit sur le territoire de Lyon4.

3/ ASSAD DE DUNKERQUE — Région : Nord-Pas de Calais

Adresse : 6 rue de furnes 59378 Dunkerque 03 28 65 86 66

L'ASSAD est une association ayant une longue tradition de service à domicile aux personnes âgées. Elle a diversifié ses prestations permettant une intervention 24 h sur 24 et 7 jours sur 7 et a ouvert un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

L'équipe spécialisée Alzheimer a été créée en 2009 dans le cadre de l'expérimentation nationale.

Dans ce cadre, un partenariat privilégié a été instauré avec la consultation mémoire de territoire qui non seulement prescrit la prestation mais prend en charge aussi les patients non diagnostiqués. L'ESAD fait des synthèses aux prescripteurs pour permettre d'améliorer le parcours de santé des patients.

Un lien s'est aussi naturellement créé avec l'accueil de jour : les patients et familles pris en charge par l'ESAD acceptent mieux d'être aidés et utilisent aussi plus l'accueil de jour.

4/ ADIAM — Région : Ile-de-France

Adresse : Equipe Spécialisée Alzheimer – ADIAM - 42, rue Le Peletier 75009 Paris- 01 42 80 43 49

L'équipe spécialisée couvre le 9ème et le 18ème arrondissement de Paris depuis 2009. L'équipe est composée d'une psychomotricienne, d'un ergothérapeute de trois assistante de soins en gérontologie à mi-temps chacune, qui ont été formées par le GRETA (organisme de l'éducation nationale pour la formation des adultes) et par France Alzheimer.

Les objectifs de la prise en soins sont les suivants :

- Favoriser ou renforcer les repères spatio-temporels et affectifs de la personne
- Réhabiliter des gestes de la vie quotidienne possibles
- Proposer des soins de prévention des risques à domicile (chute, dénutrition, repli sur soi)
- Informer et soutenir les aidants (familiaux ou professionnels) par rapport à la maladie
- Réharmoniser ou réadapter les projets d'accompagnement et de soins (travail en lien avec les services d'aide et de soins à domicile) mis en place

adiam — association juive pour le maintien à domicile

Aimez vos proches...
nous nous chargeons du quotidien !

En fin de prise en soins, un bilan est systématiquement réalisé avec la famille et les partenaires socio-médicaux autour du bénéficiaire des soins. Un « relai » peut-être mis en place après l'intervention de l'équipe spécialisée. Une visite de la personne et sa famille est également proposée 3 à 6 mois après la prise en soins.

5/ EQUIPE SPECIALISEE ALZHEIMER 95-1 — Région : Ile-de-France

Adresse : Association pour le Développement des Services de Soins Infirmiers A Domicile - 1 rue du Puits Miville - 95110 SANNOIS 01.34.10.78.19 : adssid-sannois@orange.fr

Le service est ouvert depuis novembre 2009, et faisait partie des équipes « pilote ». L'équipe intervient à domicile de 8h30 - 18h30 du lundi au vendredi. Elle est composée d'une infirmière coordinatrice, d'un psychomotricien à mi-temps d'un ergothérapeute mi-temps et d'assistantes de soins en gérontologie.

Quelques données :	2010	2011
Patients suivis	376	239
Interventions effectuées Infirmières	140	69
Interventions effectuées ASG	649	426
Interventions psychomotricien	467	270

La baisse de l'activité entre 2010 et 2011 s'explique par une modification des critères d'admission, l'intervention de type « réhabilitation » n'étant efficace qu'aux stades débutants de la maladie. De ce fait, le profil des patients pris en charge a changé : le MMSE moyen mesurant le stade de la maladie est ainsi passé de 14 en 2010 à 18 en 2011 (MMSE >25 pas de démence)

5/ SSIAD SANTE SERVICE BAYONNE ET REGION — Région : Aquitaine

Adresse : avenue de Plantoun – 64100 Bayonne. Tél. 05 59 50 31 10 – Web : www.santeservicebayonne.com

Santé Service Bayonne et Région a proposé des soins infirmiers à domicile depuis 1981. Cette prise en charge globale de la personne âgée et/ou handicapée bénéficie depuis 2009 d'une Équipe Spécialisée Alzheimer.

Cette ESA dispense des soins sur mesure (15 séances), en complémentarité avec les autres intervenants du domicile : kinésithérapeutes, auxiliaires de vie, orthophonistes, infirmières libérales…

Les principes de fonctionnement sont basés sur les points suivants :

- Un suivi régulier et personnalisé faisant l'objet de réévaluations durant la prise en charge
- L'organisation de réunions hebdomadaires entre tous les membres de l'ESA et la concertation avec le médecin traitant et les autres intervenants au domicile.
- Une intervention comportant trois séances avec une psychomotricienne (entrée, mi-parcours, sortie) qui assure la coordination avec le médecin traitant : courrier initial (bilan d'entrée et projet personnalisé), courrier de sortie (compte-rendu de prise en charge, évolution et orientations suggérées), alerte en cas d'évolution significative…
- L'envoi systématique d'un questionnaire de satisfaction (patient et aidants).
- L'organisation d'un relais à la fin de la prise en charge, avec les autres professionnels de santé prenant la suite de l'ESA : accueil de jour, auxiliaires de vie, orthophonistes, kinésithérapeutes…
- L'accompagnement de l'entourage pour éviter l'épuisement et les risques de maltraitance (conseils et orientations vers les structures/associations adaptées et dans la mise en place de plans d'aide (assistants sociaux de secteur).
- Une communication auprès des professionnels de santé, patients et aidants : dépliant, livret d'accueil, diaporama, réunions d'information…

6/ SSIAD DE BISCAROSSE — Région : Aquitaine

Adresse : EHPAD de Biscarosse 55 avenue de Montbron 44600 Biscarosse 0558830101

E.H.P.A.D. DE BISCARROSSE LÉON DUBEDAT

Hospice, maison de retraite puis établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, l'établissement public social et médico-social de la commune de Biscarrosse a suivi toutes les évolutions liées à la prise en charge de la population âgée.

Sa dernière transformation dans le cadre d'une opération d'extension et de restructuration (2008-2012) lui permet de nouveau une adaptation aux nouvelles orientations pour les aînés que sont la diversification des modes d'accueil et l'application du plan Alzheimer.

A côté d'un pôle institution, se structure un pôle domicile composé d'un service de soins infirmiers à domicile, d'un service d'hébergement temporaire, d'un accueil de jour Alzheimer et récemment d'une équipe spécialisée Alzheimer.
Cette équipe spécialisée constituée d'une infirmière coordonnatrice, d'un ergothérapeute et d'assistants de soins en gérontologie intervient au domicile pour assurer des prestations d'accompagnement et de réhabilitation au bénéfice des malades et de leurs aidants. Son territoire d'intervention couvre les deux cantons desservis par le SSIAD.

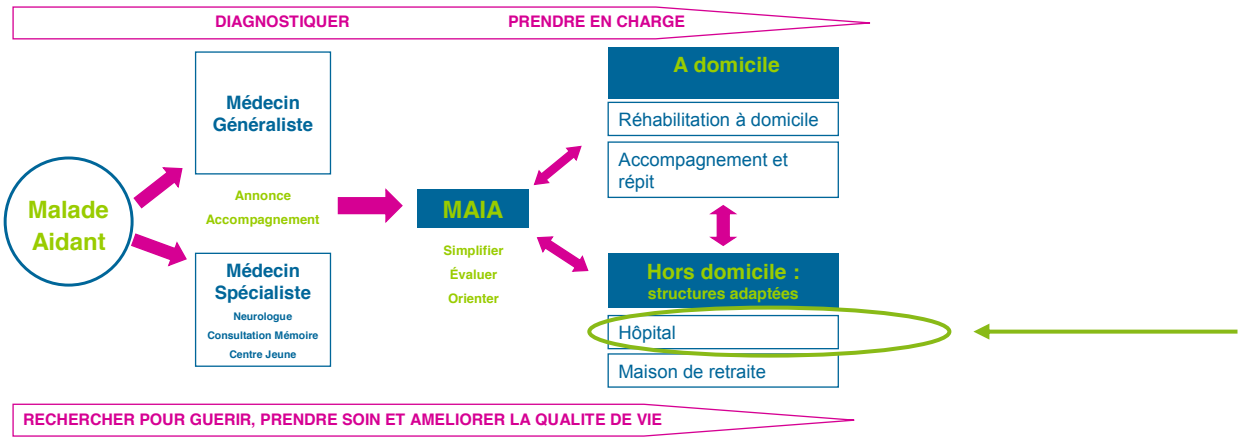
La filière ainsi constituée à la disposition des personnes âgées et de leurs aidants en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits débouche sur une prise en charge globale et de qualité de la population âgée du territoire médico-social en partenariat avec les autres acteurs.

PLAN ALZHEIMER : EXEMPLES DE REALISATIONS DE QUALITE :

LES UNITES COGNITIVO-COMPORTEMENTALES AU SEIN DES SERVICES HOSPITALIERS DE SOINS DE SUITE ET READAPTATION

Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir des périodes de crise, d'origines diverses (fatigue de l'aidant, maladies aiguës, rupture de la prise en charge…), qui se traduisent très souvent par l'apparition ou l'exacerbation de troubles du comportement. Dans cette situation le recours à l'hospitalisation est nécessaire et constitue bien souvent l'unique réponse. Afin d'éviter un passage par de nombreux services qui est délétère pour le malade d'Alzheimer, 65 unités spécialisées au sein des services de soins de suite et de réadaptation ont été ouvertes assurent des programmes de rééducation cognitive et de réhabilitation auprès des malades. L'objectif du plan est d'en avoir 120 en 2012.

Parcours personnalisé Alzheimer 2012



1/ UNITE DE REHABILITATION COGNITIVO-COMPORTEMENTALE DU CENTRE HOSPITALIER DE BRIVE-LA-GAILLARDE

Région : Limousin

Adresse : CH BRIVE Centre Hospitalier de Brive 19100 Brive 05 55 92 61 13

L'UCC de Brive a ouvert ses portes en décembre 2009. Elle est située au sein du service de soins de suite et réadaptation gériatrique. Elle a pour objectif d'améliorer la prise en soins des patients présentant une décompensation comportementale tout en instaurant une meilleure qualité de vie pour eux et leur entourage immédiat

La prise en soins comporte les étapes suivantes :

- Prise en compte de la désadaptation du malade avec son environnement habituel (recueil d'informations spécifique et mise en place des outils NPI, IADL, échelle d'agitation de Cohen-Mansfield…).
- Elaboration d'un projet de soins spécifique intégrant les aspects médicaux, mais aussi la qualité de vie et les considérations éthiques. Les soins s'organisent en développant une approche centrée sur la personne et non sur la tâche à accomplir, pour permettre au malade de retrouver un comportement stabilisé.
- Elaboration d'un chemin clinique et mise en place du projet de soins personnalisé (autre regard, conception élargie du soin).

Cette prestation suppose la formation du personnel à l'utilisation des différents outils, à la connaissance de la maladie, son évolution et ses conséquences (construction « d'attitudes thérapeutiques »).

2/ UNITE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE DU CENTRE HOSPITALIER DE HAUTMONT

Région : Nord Pas-de-Calais

Adresse : CH Hautmont 136, rue Gambetta 59330 Hautmont Tél. : 03 27 63 60 20.

Ouverte en 2008, l'UCC d'Hautmont accueille de plus en plus de patients venant directement de leur domicile et leur permet un retour à la maison dans la plupart des cas. La relation aidant-aidé prend toute sa place dans les prises en charge réalisées. Des techniques de réhabilitation et d'éducation thérapeutique aidant-aidés, débutées en hospitalisation complète, sont poursuivies en hospitalisation de jour ou à la maison en lien avec les acteurs du domicile. Un partenariat a été instauré dès le début avec la consultation mémoire du territoire qui permet des échanges constants sur les patients et l'organisation de parcours plus individualisés.

Le projet médical a été pensé avec le projet architectural. En effet cette unité possède un « bouquet d'espaces pouvant être utilisés pour toute une gamme de projets » sans oublier que « si la structure s'adresse en priorité aux patients, elle concerne également le personnel, soignant et administratif », qui a besoin d'un ensemble fonctionnel et commode à gérer, de façon aussi naturelle que possible, particulièrement pour la surveillance des patients.

Dans cette perspective, les matériaux, la lumière et les couleurs, ont été travaillés autour des idées principales suivantes :

- Etablir le bâtiment entièrement en rez-de-chaussée,
- Concilier sécurité et liberté par la création d'un système de double circulation organisant leurs déambulations par un « paysage intérieur » varié.
- Donner aux espaces individuels un caractère aussi proche que possible de celui de l'habitat, pour les chambres ou les salles d'accueil.

- Donner aux espaces collectifs, un caractère davantage apparenté au monde de l'« hospitalité », de l'hôtellerie, qu'au monde technique de l'hôpital, tout en satisfaisant les conditions nécessaires à l'efficacité du travail du personnel.
- Offrir des lieux facilement « mémorisables et repérables » pour les diverses activités de jour, les parties « hôtelières », les espaces individuels, par une différentiation contrastée des positions dans le bâtiment, des ambiances, et par l'utilisation de motifs de « passages » entre ces ambiances.

3/ UNITE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE DU CENTRE MEDICAL LEON DIEUDONNE DE CAMBO LES BAINS

Région : Aquitaine

Adresse : Centre Médical Léon Dieudonné BP 9 64250 Cambo-Les-Bains Tel : 08 25 10 58 58

Notre service de neuro gériatrie s'est spécialisé dans la prise en soins de patients présentant des troubles psycho comportementaux liés à des maladies neuro dégénératives (Alzheimer, Parkinson, maladie à corps de Lewy, troubles vasculaires) et a été labellisée UCC en juillet 2011.
Les soins dispensés visent à limiter les risques liés aux troubles tout en préservant la liberté et la dignité du patient et ont pour objectif le maintien de l'autonomie physique et des capacités intellectuelles. Nous proscrivons donc toute contention physique (autre que les barrières de lit en en limitant au maximum l'utilisation), essayons au maximum d'évitaer les sédations favorisant le risque de chute.

Le projet de service est fortement orienté vers le bien être du patient et la redécouverte des sensations de plaisir en organisant des activités sociabilisantes et agréables comme le chant choral, un atelier cuisine, un jardin thérapeutique, la relaxation et le toucher massage.

La méthodologie s'appuie sur les techniques de prise en charge non médicamenteuses telle que la validation, la méthode Gineste Marescotti ainsi que la formation régulière de nos soignants sur les troubles psychocomportementaux et la bientraitance.
Nous disposons de différents ateliers : atelier mémoire, un atelier cuisine, atelier gym douce, atelier relaxation, atelier de rééducation, jardin thérapeutique, atelier chant.

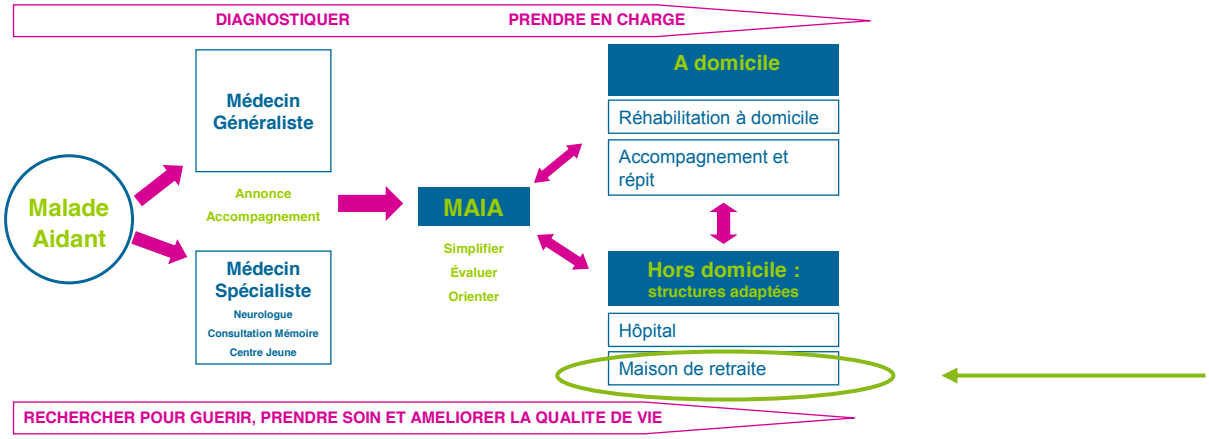
Le cadre de cette nouvelle unité labellisée UCC par l'ARS en juillet 2011, conçue en arc de cercle donnant sur un patio central (type Cantou), est destiné à permettre aux familles de venir voir leur parent dans un cadre apaisant tout en participant à certaines activités afin de recréer un lien perturbé par la maladie et souvent mieux prendre en charge le patient à sa sortie.

PLAN ALZHEIMER : EXEMPLES DE REALISATIONS DE QUALITE :

LES POLES D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES (PASA)

Le plan Alzheimer 2008-2012 a prévu de créer pour les résidents en établissement souffrant de troubles du comportement des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). Ces espaces proposent, pendant la journée, à 12 à 14 résidents présentant des troubles modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé dans un environnement rassurant et adapté à la déambulation. Ces activités sont mises en œuvre par des professionnels dédiés et spécifiquement formés. Actuellement 486 PASA sont ouverts et 185 sont en cours de labellisation.

Parcours personnalisé Alzheimer 2012

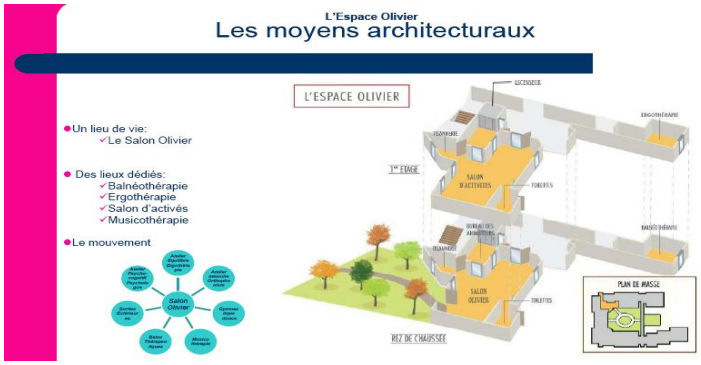


1/ MAISON DE RETRAITE MEDICALISEE LA FONTAINE MEDICIS

Région : Picardie

Adresse : Chemin De La Chaussée 60 270 GOUVIEUX tél :

Inauguré il y a deux ans, l'espace Olivier fonctionne 5 jours sur 7 de 9 à 18 heures. Il constitue pour l'établissement un mode d'accompagnement indispensable. Le matin, les personnes âgées participent à des activités de stimulation cognitive et l'après-midi, à des ateliers plus ludiques, artistiques ou de relaxation. « Cela manque quand c'est fermé, le week-end ou pendant les vacances », témoigne un membre du personnel. En effet, depuis la création du PASA, les résidents se révèlent plus calmes et plus sereins ; lorsqu'ils reviennent dans leur chambre en fin de journée, ils se montrent moins perturbants pour les autres personnes âgées qui les acceptent mieux qu'auparavant. La nuit, les malades déambulent moins du fait des activités de la journée.



Le médecin de l'établissement signale que tous les médicaments sédatifs (notamment, les neuroleptiques) ont été arrêtés et que l'usage de somnifères a diminué. De même, depuis la création du PASA, plus aucune fugue n'a été constatée. L'équipe a observé que les familles et les proches avaient retrouvé une plus grande confiance dans l'établissement grâce à cette prise en charge. Certains ont même « redécouvert » leurs proches stimulés par des activités valorisantes dans un environnement rassurant.

2/EHPAD "LES JARDINS DE MON PLAISIR"

Région : Poitou-Charentes

Adresse : 3 chemin CHEMIN DE LA BOUTEAUDERIE 86240 LIGUGE tél :

Le pole d'activité et de soins adapté fonctionne à la demande des résidents 7j/7 de 10h à 20h30 avec 2 temps repas. Plusieurs professionnels interviennent tels que des assistantes de soins en gérontologie, ergothérapeute, musicothérapeute, psychologue, infirmières …sur des prises en charge individuelles et collectives. Afin de réduire les troubles du comportement et les angoisses liées au soir, l'équipe prend en charge également les résidents qui le souhaitent au sein du PASA pour le repas du soir. Ce PASA a été renommé par les résidents « Terra Nova ».Le planning des activités thérapeutiques est affiché sous forme de pictogramme à la semaine.

3/EHPAD " LE BAS CHATEAU "

Région : Lorraine

Adresse : 2, rue de Dommartemont 54270 Essey les Nancy 03 83 29 18 32

Cet Ehpad créé en 1867 par les sœurs de la charité, dépend actuellement de la fondation Vincent de Paul. Le bâtiment a été construit en 1996 et comprend 125 lits et places : 108 lits d'hébergement permanent, 5 lits d'hébergement temporaire et 12 places d'AJ. Le PASA ouvre 5 jours / 7.

L'admission au sein du PASA se fait après une étude multidisciplinaire de la demande. Le PASA permet d'offrir aux résidents un projet de vie individualisé qui privilégie la stimulation de la mémoire et un projet thérapeutique qui s'appuie sur :

- des ateliers thérapeutiques (cuisine, musique, jeux de mémoire, repérage dans le temps et l'espace, activités bien-être….)
- un suivi par l'ergothérapeute : stimulation motrice, rééducation des gestes, stimulation de la mémoire praxique – un repas thérapeutique avec l'ergothérapeute par semaine

- et une évaluation et un suivi par le psychologique.

4/ PASA ESPACE ROSALIE « RESIDENCES SAINT MAURICE ET SAINT VINCENT AMV »

Région : Lorraine

Adresse : 23, rue Belletanche 57070 Metz 03 87 74 78 792

Deux Ehpad sur le même site accueillent 109 résidents. Deux ASG, 1 psychomotricienne, une psychologue, une art thérapeute travaillent au sein du PASA qui est ouvert 5 jours sur 7
Une réunion hebdomadaire multidisciplinaire permet une réévaluation régulière du projet de vie de chaque résident
14 résidents sont pris en charge par jour au PASA. Le PASA dispose d'un espace Snoezelen, d'un jardin thérapeutique et propose des ateliers bricolage et sorties en minibus.

5/ PASA DUN LE PALESTEL

Région : Limousin

Adresse : 1, avenue de Verdun 23800 Dun-le-Palestel 05 55 89 03 85

Etablissement public de 86 places
Modalités de fonctionnement,
Le projet PASA fonctionne selon les critères fixés par le cahier des charges : activités adaptés avec du personnels formés (ASG, projet de soin individualisé…). L'équipe pluridisciplinaire est très motivée, elle a été témoin d'une amélioration chez les patients pris en charge. La formation ASG a apporté une remise en question chez l'ensemble des personnels suite aux partages d'expérience des deux personnels formés.

Projet en cours : le médecin coordonnateur va préparer une évaluation comparative pour chaque résident sur la prise de médicament.

6/ PASA DU CENTRE FERON VRAU LILLE

Région Nord-Pas de Calais

Adresse : 291 BOULEVARD VICTOR HUGO BP 255 59019 Lille 59019 03 20 78 59 59

L'aménagement des locaux sécurisés a fait l'objet d'échanges avec le personnel. La réalisation s'est faite au rez-de-chaussée et a nécessité la création d'un nouveau réseau pour les sanitaires, ainsi que la démolition de cloisons, le déplacement d'une baie de brassage informatique.C'est un PASA éclaté, composé d'un plateau d'un peu plus de 160 m2, situé près d'une salle de rééducation de 70 m2 et d'un espace Snoezelen de 25m2, soit une surface d'environ 260 m2. Il est éclairé sur trois côtés. Il comporte également une cuisine ouverte sur la salle principale et un jardin sécurisé avec terrasse. La pièce principale peut être divisée en espaces plus petits selon les activités, avec des cloisons amovibles.
L'évaluation des 293 résidents par des professionnels formés a permis d'identifier 40 à 50 personnes susceptibles de bénéficier de la prise en charge au sein du PASA.

Fonctionnement du PASA :

Les personnels affectés sont tous volontaires Le PASA est ouvert tous les jours de la semaine, de 10h à 17h (dimanche 10h30 à 16h30) avec 2 soignants 9h30-17h et 10h-17h30,
Pour les personnes accueillis au sein du PASA, l'amélioration de la qualité de la prise en soins est indéniable. Le calme règne au moment des repas contrairement à ce qui était vécu dans les unités classiques. Le travail de l'équipe sur les capacités restantes des personnes étonne les familles et le personnel lui-même. La nutrition est plus aisée (hydratation, moins de repas mixés). Les résidents plus fatigués le soir dorment mieux et on peut espérer réduire à l'avenir certaines médications.
L'impact sur les soignants est réel même pour les soignants des étages qui ne participent pas au PASA. Le regard des soignants sur les résidents pris en soins au PASA a changé et les soignants qui ont choisi de travailler au PASA se sentent valorisés.

7/ PASA LES TERRASSES PERNET

Région Ile-de -France

Adresse : Maison de Retraite GRENELLE 3-5 Avenue Delcourt 75015 PARIS Tél : 01 44 37 34 00

Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés accueille quotidiennement 14 résidents du lundi au vendredi de 10h à 17h.

Depuis octobre 2010, l'accent a été mis sur la formation du personnel.
Un « café rencontre » permet des échanges entre l'ensemble des intervenants du PASA.
Des groupes de résidents « homogènes » ont été identifiés en concertation pluridisciplinaire.
Après chaque activité, des fiches individuelles d'évaluation pour chaque résident sont renseignées afin de mieux cibler sa participation future.
Chaque résident éligible a un classeur à son nom qui regroupe ses fiches d'évaluation.
Un livret d'information est envoyé aux familles
Les axes de progrès pour l'année 2012 sont les suivants : des travaux pour améliorer les seuils de portes et une ouverture du mur afin de créer un accès direct à la terrasse.

8/ PASA DU CENTRE GERONTOLOGIQUE LEOPOLD BELLAN

Région Ile-de -France

Adresse : 1 Place Léopold Bellan – 78200 MAGNANVILLE – Tél. : 01.30.98.19.00
centre.magnanville@bellan.fr

Ouvert en mai 2011, le PASA accueille du lundi au vendredi, sauf les jours fériés, de 10h à 17h, 14 résidents. La file active est de 40 résidents, répartis en 5 groupes homogènes. Le PASA bénéficie d'un « Jardin des 5 sens » à visée thérapeutique, dans lequel les résidents profitent des essences et du goût des plantations, de structures de sol divers (sable, galets, bois..) et également de fonds musicaux.
Les personnes impliquées sont : une infirmière PASA, deux assistantes de soins en gérontologie, chacune à mi-temps, une psychomotricienne à mi-temps, une plasticienne à raison d'un après-midi par semaine, l'équipe d'animation, un ou deux après-midi par semaine et des interventions du psychologue. Trois bénévoles sont régulièrement sollicités, notamment pour la préparation du repas thérapeutique, les ateliers mémoire. Un des médecins gériatres et la surveillante générale veillent à l'atteinte des objectifs fixés pour les résidents, à la coordination des intervenants et à la traçabilité des activités et de leurs bénéfices.

Les prestations principales dispensées au sein du PASA sont les suivantes :
Pour les activités communes
- Accueil / goûter – débriefing / Repas /activités flash

Pour les ateliers par groupe

• Gymnastique / travaux manuels / relaxation / langage et poésie / stimulation image corporelle / journal télévisé / stimulation sensorielle /atelier revue de presse / bien-être corporel /arts plastiques / chorale / décoration / atelier mémoire / détente musicale / informatique / sortie à thème / groupe de parole /jardinage / préparation menu / courses alimentaires / repas thérapeutique /goûter/dessert / atelier ludique d'entrainement cérébral (ALEC)

Des outils ont été conçus afin d'évaluer les activités menées au PASA et la participation des résidents à ces activités. Ces évaluations vont permettre de faire évoluer les activités proposées et de mesurer les bénéfices de chaque activité pour chaque résident.

En termes d'organisation, un travail de mise en cohérence des activités de stimulation cognitive reste à formaliser. Le projet le plus ambitieux est l'intégration des familles qui le souhaitent aux diverses activités.

9/ PASA DE L'EHPAD « FONTAINE AUX ROSES »

Région Bourgogne

Adresse : 3 B, route de Dijon – 21310 MIREBEAU-SUR-BEZE 03.80.36.73.41.

Ouvert en avril 2011, le PASA bénéfice de locaux lumineux (murs et mobiliers de couleurs claires, nombreux vitrages) qui ont été pleinement investis par les résidents accueillis au P.A.S.A. (décoration faites par les résidents et le personnel) L'implantation permet également des sorties accompagnées dans le parc.
Au-delà du personnel permanent affecté au P.A.S.A (1 Ergothérapeute à mi-temps, 3 Assistants de Soins en Gérontologie), le personnel des services d'hébergement et de soins est amené à intervenir ponctuellement au sein du P.A.S.A. pour garantir en permanence la présence de deux professionnels.

L'orientation des résidents vers le P.A.S.A. est organisée après avis et accord des résidents concernés et de leurs familles. Le contrat de séjour est alors modifié pour préciser les modalités d'entrée et de sortie du P.A.S.A. et impliquer les familles à la vie du P.A.S.A.

La file active est aujourd'hui de 35 résidents qui sont accueillis un ou plusieurs jours dans la semaine. Le P.A.S.A. accueille du lundi au vendredi de 10 h à 17 h.10, 12 résidents chaque jour. Il est nécessaire de veiller à la composition de groupes homogènes de résidents ou pour le moins de groupes dans lesquels les résidents peuvent cohabiter sans risques majeurs. Le P.A.S.A. est ouvert sans restriction aux familles et aux proches des résidents. Le concours des bénévoles est recherché.

Les résidents sont accompagnés au P.A.S.A. par le personnel soignant des unités d'hébergement et de soins respectifs. Les toilettes sont effectuées préalablement. Les repas sont préparés par l'équipe de cuisine et acheminés au P.A.S.A. par chariot bain-marie. Presque quotidiennement, un « extra » (entrée ou dessert) est confectionné en atelier de cuisine thérapeutique. Les troubles du comportement font l'objet d'une attention toute particulière. La tenue d'un outil de transmission informatisé assure la traçabilité et signale l'évolution ou les éventuels débordements. Des temps d'échanges permettent d'affiner l'origine des troubles, de dédramatiser et de rechercher les alternatives les plus adaptées.

Les principales activités sont les suivantes :

- Ergothérapie / cuisine et repas thérapeutique / exercices de motricité et jeux d'adresse / stimulation mémoire / activités créatives / musique et chants / activités de détente / soins

esthétiques / activités extérieures : jardinage, sorties/ animations ponctuelles (rencontres intergénérationnelles, spectacles) et festives (repas de fêtes calendaires, anniversaires).

Les résidents ont décidé de donner un nom au P.A.S.A. « La Ruche »

Le programme d'activités est établi chaque semaine en tenant compte des besoins par groupes homogènes mais aussi des activités mises en place par le Service Animation de l'Etablissement qui sont autant d'occasions de partager des temps privilégiés avec l'ensemble des résidents: sorties au marché, promenades, barbecue…

Premières évaluations :
Le PASA, par les interrogations qu'il suscite améliore les pratiques professionnelles et facilite la mise en place des projets de vie individualisés. L'encadrement rapproché est de nature à apaiser les troubles du comportement : les activités, les sollicitations contiennent, réassurent et valorisent. Les réalisations (décorations, jardins) sont appréciées par les autres résidents, les familles, l'ensemble du personnel procurant un sentiment de reconnaissance
La vie au PASA brise le sentiment de solitude, crée manifestement du lien social
Le PASA participe également à l'amélioration du climat général notamment par l'apaisement des tensions entre résidents
Le PASA vient interroger la place de chaque acteur : médecin, ergothérapeute, infirmier, assistant de soins en gérontologie, aide-soignant, animateur, ASHQ…d'où l'importance de temps de régulation et d'outils de transmission performants et le besoin d'affiner la formation.

10/ PASA DE L'EHPAD « L'OASIS»

Région Martinique

Adresse : 50, route de Balata – 97200 Fort-De-France

« L'OASIS » a été conventionnée en EHPAD le 1er juillet 2005. Elle accueille en son sein depuis décembre 2011 le premier PASA de la région Martinique. Ce PASA accueille 14 résidents du lundi au vendredi de 9h00 à 17h30. Un fonctionnement 7jours/7 de l'unité est d'ores et déjà envisagé.

Les locaux dédiés au PASA sont situés dans un bâtiment spécifique qui comporte 5 ateliers (cuisine, musicothérapie, jardinage, gym douce, créatif ou travaux manuels).

Un constat immédiat : les apports bénéfiques d'une telle unité au sein de l' EHPAD :
- pour les résidents, qui bénéficient de plus de sérénité et de calme propices à une meilleure thérapie ;
- pour les familles, satisfaites de cette prise en charge complémentaire et diversifiée ;
- pour le personnel, qui apprécie la dynamique nouvelle dans laquelle s'inscrit leur établissement et les progrès de la prise en charge des résidents.

Il convient de noter que 24 personnes sur les 45 accueillies sont éligibles au dispositif PASA, l'établissement disposant, par ailleurs, du GIR le plus élevé de la région (avoisinant 900).

« L'Oasis » a engagé des travaux d'extension qui vont porter sa capacité de 45 à 95 places. L'équipe soignante appuyée par le gestionnaire et la direction, pense déjà à la mise en place d'une éventuelle unité d'hébergement renforcée (UHR) et de lits de soins palliatifs au sein du nouvel établissement.

11/ PASA DE L'EHPAD DE HAGETMAU

Région Aquitaine

Adresse : EHPAD 369 rue Victor Hugo 40700 Hagetmau 0558057878

Le PASA a vu le jour au début de l'année 2011 et a pour objectif d'offrir une meilleur prise en soins des résidents présentant des troubles cognitifs. Le PASA est ouvert 5j/7 de 9h30à 17h30. Depuis un an, il a montré toute sa pertinence en nous offrant des résultats bien supérieurs à nos attentes :

- Pour les résidents : diminution des comportements perturbateurs, arrêt des sorties à l'insu du personnel, moindre anxiété, réduction de la prescription des anxiolytiques, hypnotiques et neuroleptiques, maintien ou amélioration des capacités restantes.
- Pour les familles : déculpabilisation en constatant la qualité et le professionnalisme de l'accompagnement, ainsi que l'amélioration de la capacité de communication de leurs parents
- Pour les équipes soignantes : satisfaction au travail lié au travail en équipe pluridisciplinaire dans un lieu dédié et constatation immédiate de l'impact positif de leur prise en soin.

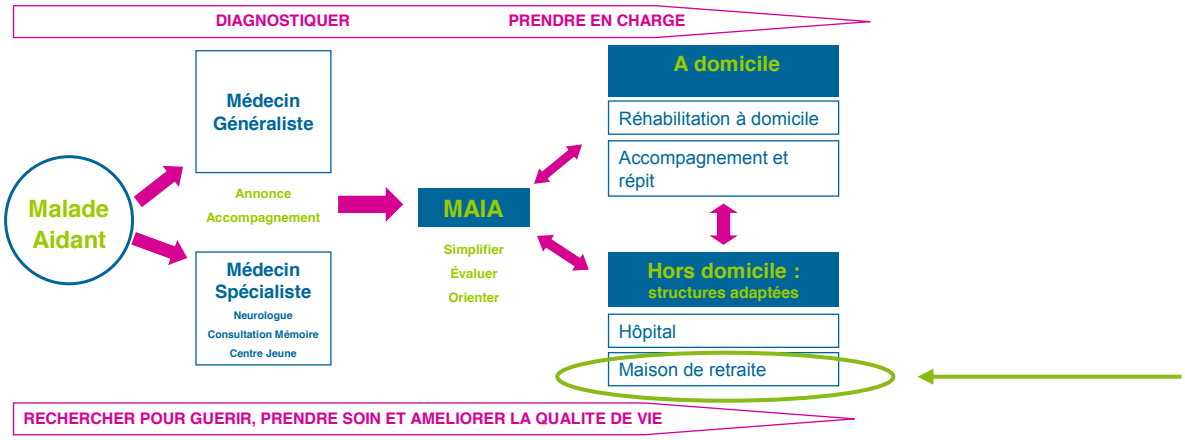
Le PASA est devenu indispensable au fonctionnement de l'EHPAD.

PLAN ALZHEIMER : EXEMPLES DE REALISATIONS DE QUALITE :
LES UNITES D'HEBERGEMENT RENFORCE (UHR)

L'unité d'hébergement renforcée (UHR) est un lieu de vie et de soins qui fonctionne nuit et jour. Il propose
sur un même lieu l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des troubles du comportement sévères. L'UHR accueille des personnes venant du domicile, de l'unité de soins de longue durée ou de l'EHPAD

Situé dans un établissement d'hebergemenr pour personnes âgées dépendantes ou dans une unité de soins de longue durée, l'UHR accueille des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

Parcours personnalisé Alzheimer 2012



1/ L' UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCE DE CRAPONNE-SUR-ARZON

Région Auvergne

Adresse : Rue de la Ratille 43500 Craponne-sur-Arzon 04 71 01 10 00

L'hôpital local de Craponne-sur-Arzon dispose d'une UHR, qui, après un an de fonctionnement et grâce au travail rigoureux de toute une équipe, obtient des résultats très positifs en matière de prise en charge des patients : diminution de l'incontinence chez les résidents, réduction des psychotropes (-52 %), restauration des codes sociaux et participation plus active aux activités (resocialisation) ; Cette unité a un rôle moteur sur la motivation du personnel et leur formation à la maladie d'Alzheimer.

2/ L'UHR « LES COULEURS DU TEMPS » DE L'USLD DE SAINT STANISLAS

Région Lorraine

Adresse : Centre Saint Stanislas 9, rue des fabriques 54000 Nancy 03 83 85 28 41

16 résidents en chambre individuelle, Espace de déambulation en boucle incluant une terrasse
Lieux de vie collectifs et salles d'activités
Ambiance conviviale, non institutionnelle (préparation et prise du repas en commun par exemple)

Projet de vie et de soins personnalisés et réévalués régulièrement
Protocoles de soins adaptés. Activités à effet thérapeutique. Information et soutien des familles
Travail en équipe pluridisciplinaire
Personnel volontaire et formé (Assitante de soins en gérontologie), formation interne permanente
Démarche d'amélioration des pratiques pour la prescription des psychotropes

Volonté d'inscrire l'UHR dans la filière gériatrique et le réseau gérontologique
Partenaires privilégiés : UCC et CMRR du CHU de Nancy

« La technique relationnelle est à la base de nos pratiques professionnelles, fait remarquer le Dr Marie-Christine Godart. Il s'agit d'utiliser le toucher, le regard et tout ce qui permet de rentrer en communication avec la personne désorientée, sans la brusquer pour éviter que certains gestes comme la toilette, ne soient vécus comme une agression. »

3/ CENTRE HOSPITALIER SPECIALISE ST VAURY

Région Limousin

Adresse : Centre Hospitalier La Valette, La Valette 23320 SAINT VAURY

Le Centre Hospitalier Spécialisé St Vaury est gestionnaire d'une UHR. Il fonctionne selon les critères fixés par le cahier des charges : activités adaptées avec du personnels formés (Assitante de soin en gérontologie, ergothérapeutes, psychothérapeutes)

Projets en cours : jardin thérapeutique et restructuration du salon et peinture des portes des chambres.

A ce stade, le taux de remplissage est encore faible, c'est pourquoi a été renforcée la communication auprès des partenaires : plaquette, réunion d'information, information sur le site ARS…

4/ CENTRE DEPARTEMENTAL DE REPOS ET DE SOINS

Région : Alsace

Adresse : 40 rue du Stauffen BP 70468 68020 COLMAR CEDEX Tél : 03.89.80.44.00

Date d'ouverture : 10 janvier 2011 au sein d'une nouvelle construction dont le programme intégrait deux unités (2x15 lits) dédiées à la prise en charge Alzheimer

L'organisation des soins et de la prise en charge est garantie de façon continue par la présence de personnels qualifiés : Infirmières, aide soignante, assisitantes de soins en gérontologie. Elle bénéficie de la présence d'une équipe de professionnels de réadaptation fonctionnelle, de psychologues et de pharmaciens.

Le CDRS constitue l'un des acteurs de la filière gériatrique (court séjour gériatrique, unité cognitovo comportementale, équipe mobile gériatrique) du territoire de santé n° 3. Le CDRS est également partie prenante de l'Equipe Mobile de Gériatrie

Basé sur le projet de soins et le projet de vie, la prise en charge des patients en UHR est spécifique et organisée en mettant en exergue l'individualisation et la personnalisation par :

- un accompagnement à effet thérapeutique,
- des animations spécifiques,
- des soins appropriés et un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne,
- une prise en charge continue par une équipe pluri professionnelle.

Constats – apports

Il ressort de l'analyse des patients admis, après 6 mois de fonctionnement de l'UHR et, les principaux constats suivants :

- Une baisse importante des troubles psycho-comportementaux liés à la démence et un recul important des prescriptions psychotropes et notamment neuroleptiques (réduction de 50 à 30 % des patients neuroleptiques, benzodiazépines de 35 à 30 %, hypnotiques de 25 à 10 %, antidépresseurs stables à 15 %)
- Une prise en charge médicamenteuse en baisse
- L'environnement architectural adapté et rassurant essentiel dans la prise en charge des troubles du comportement
- La formation du personnel est un vecteur essentiel dans la prise en charge des troubles Alzheimer
- La prise en charge des familles en termes d'information et d'accompagnement et leur implication dans le projet individualisé sont des pratiques qui contribuent à l'amélioration de la prise en charge des patients

Les professionnels se sont particulièrement bien adaptés et sont satisfaits de travailler dans une unité à part. Ils sont très investis. Les familles semblent très satisfaites de la prise en charge de leur parent admis dans cette unité. In fine, c'est au niveau clinique que les découvertes et surprises semblent les plus grandes.

5/ RESIDENCE « LES PASTOUREAUX » A VALENTON

Région : Ile de France

Adresse : Résidence ORPEA « Les Pastoureaux » 10 rue Salvador Allende - 94460 Valenton 01 56 87 21 31 lespastoureaux@orpea.net

La Résidence « Les Pastoureaux » dispose d'un accueil de jour de 10 places, d'une place d'accueil de nuit et d'une Unité d'Hébergement Renforcée d'une capacité de 14 places. La Résidence a mis en œuvre cette unité en novembre 2011.

L'entrée en UHR est validée par le médecin coordonnateur en lien avec le médecin traitant.

Durant le premier mois, une évaluation des troubles du comportement est réalisée par les équipes soignantes Cette évaluation est complétée par un bilan auprès d'un gérontopsychiatre et d'un neurologue afin d'apprécier les répercussions de la maladie sur son état de santé.

Parallèlement un soutien psychologique accru du personnel soignant est mis en place dans cette unité.

Activités thérapeutiques :

Les résidents de l'UHR bénéficient de différentes activités thérapeutiques :

- Ateliers sensoriels (stimulation des sens, snoezelen)
- Ateliers bien être et relaxation
- Balnéothérapie
- Musicothérapie
- Ateliers stimulation cognitives
- Renforcement du lien familial

6/ UHR « LA CABANE TCHANQUEE »

Région :Aquitaine

Adresse: EHPAD La Maison des Cotonniers 12 rue Michèle Perrein 33980 Audenge

L'UHR La Cabane Tchanquée propose un accueil pour 14 personnes venant du domicile, d'une unité hospitalière ou d'une autre EHPAD.
Cette unité propose :

- Sur un même lieu, un hebergement, des soins et des activités sociales et thérapeutiques adaptés
- Des soins appropriés: une prise en charge des troubles du comportement lors de la toilette, de la prise des repas, un suivi de l'évolution de la maladie et de l'apparition de nouveaux symptômes - des stratégies alternatives à la contention - une bonne utilisation des thérapeutiques sédatives
- Un accompagnement thérapeutique individualisé précisant : le rythme de vie de la personne ,y compris la nuit, les habitudes de vie lors des repas,de la toilette,des sorties ; les activités thérapeutiques qui lui sont nécessaires ; les événements à signaler à la famille ; Les élements à suvveiller : poids, comorbidité et problèmes de santé intercurrents, effets indésirables des médicaments

La diminution ou la disparition des troubles du comportement pendant une période suffisamment longue pour être compatible avec le retour dans une unité traditionnelle constituent un des critères de sortie de l'UHR.

PLAN ALZHEIMER : EXEMPLES DE REALISATIONS DE QUALITE :

ACCOMPAGNEMENT ET REPIT : LES ACCUEILS DE JOUR, LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT, LES STUCTURES INOVANTES

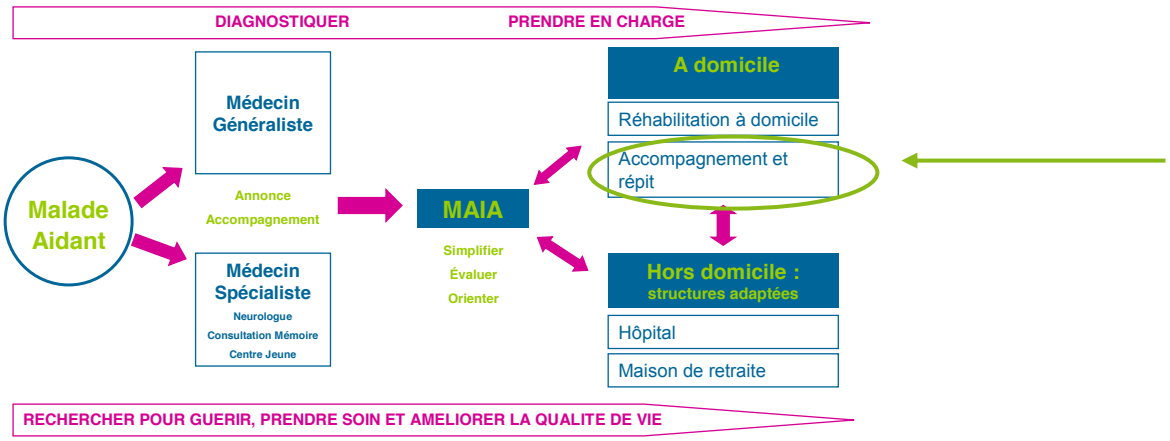
Parce qu'ils sont contraints de veiller constamment sur les malades, les aidants sont soumis à une pression permanente. Il existe des structures qui leur permettent de « souffler » en offrant par ailleurs une prestation thérapeutique aux malades pendant une ou plusieurs demi-journées.

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).

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 de proposer des activités pour le malade, pour l'aidant et pour le couple malade aidant.

La modélisation de 18 initiatives innovantes en matière de répit et d'accompagnement des malades et de leurs aidants 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.

Parcours personnalisé Alzheimer 2012



1/ ACCUEIL DE JOUR « LE CASTEL » LIMOGES

Région : Limousin

Adresse : 43, Rue de Nexon 87000 – LIMOGES 05 55 33 99 00

Géré par l'association Soins et Santé, cet accueil de jour de 22 places accueille chaque jour 22 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés.

Structure à échelle humaine, elle est conçue et organisée dans le cadre d'une action de maintien à domicile et de relais puisque la personne continue à vivre chez elle, avec ses proches.

Adaptée à l'accueil et à l'accompagnement temporaire des personnes malades d'Alzheimer, l'unité accueille les patients en demi-journée ou journée, une ou plusieurs fois par semaine, en fonction des besoins ressentis par la personne et ses proches.
«Le Castel» doit être replacé dans le contexte social, organisationnel de la filière de prise en charge de cette affection à ses différents stades évolutifs, c'est-à-dire avec un réseau de soins et de partenaires professionnels de proximité et un travail en complémentarité avec les autres services de Soins Santé : SSIAD (jour et nuit), équipe spécialisée à domicile pour malades d'Alzheimer et centre de soins, afin d'apporter un accompagnement global et gradué aux patients et leur entourage.

2/ ACCUEIL DE JOUR « LES PROVINCES DU NORD »

Région : Nord-Pas de Calais

Adresse : 44, RUE DU LAZARO 59700 MARCQ EN BAROEUL 03 20 89 34 69

La structure a 2 missions :
-Pour la personne âgée Alzheimer : maintenir les capacités cognitives et favoriser le lien social
-Pour l'aidant : offrir un répit sans inquiétude.

L'accueil de jour est un "espace des possibles", où la personne âgée désorientée peut faire ce qu'elle a envie de faire. Pendant ce temps là, l'aidant pourra voir du monde, prendre du recul, réaliser des tâches administratives etc.. La vie sera ainsi plus sereine, même les jours où il n'y a pas de prise en charge à l'accueil de jour.

Les objectifs d'accompagnement sont la préservation des capacités et de l'autonomie de la personne âgée. Cet accueil de jour se caractérise par :

- Des prestations de soins adaptées aux malades et aux familles avec ergothérapeute et psychologue : Cet accueil de jour est dirigé par un ergothérapeute. Un cahier de liaison « Accueil de jour – Aidant » permet de garder un lien et sert de base de discussion entre la personne âgée et son aidant sur les activités qui ont eu lieu durant la journée. Des groupes de parole entre aidants sont animés par une psychologue.
- Une équipe d'accompagnement spécifiquement formée : cette unité de 20 places comprend une équipe spécifique volontaire formée à la maladie d'Alzheimer.
- Les locaux adaptés comprenent : salle à manger avec cuisine thérapeutique, 2 salles d'activités de type ergothérapiques, 1 salle d'entretiens servant notamment au médecin et à la psychologue, 2 parcours santé (intérieur et extérieur) utilisés avec l'ergothérapeute, des WC adaptés à la dépendance, un petit jardin fermé.

Une unité insérée dans sa ville : Cette structure est en lien avec les foyers logement de proximité et le club du troisième âge de la ville avec qui elle réalise des animations. Des activités intergénérationnelles sont aussi organisées avec l'école maternelle qui se situe de l'autre côté de la rue : l'établissement lui prête son jardin.

3/ ACCUEIL DE JOUR « CIEL BLEU » MONTPELLIER

Région : Languedoc Roussillon

Adresse : 38 Rue LAKANAL 34 090 MONTPELLIER

L'association "Ciel Bleu " gére depuis 2001 un accueil de jour autonome de 19 places pour personnes âgées de plus de 60 ans présentant une maladie d'Alzheimer ou troubles apparrentés; il est situé en plein centre ville, offrant un environnement de qualité au cœur même de Montpellier. Il a été décidé dès l'origine de privilégier le soutien aux aidants en ouvrant l'établissement le samedi, et toute l'année(sauf dimanche et jours fériés), ce qui représente environ 303 jours par an..

Ce service apporte une réponse complémentaire et intermédiaire au maintien à domicile. Le concept consiste en une double parenthèse:
- une parenthèse dans la vie commune, où la séparation à la journée permet de se retrouver le soir, après un temps de socialisation et de stimulation pour l'un et un temps de répit et de soulagement pour l'autre.
-La deuxième parenthèse de l'accueil de jour consiste à proposer un lieu de preparation à l'entrée en institution tout en restant à domicile et necessite pour la famille: l'apprentissage d'une séparation physique, d'une délégation de tache à des professionnels et d'une appropriation de moments entièrement pour soi. Pour la personne malade, : une ouverture sur un monde extérieur , loin du domicile, une autre socialisation qui pourra faciliter l'adaptation à un lieu de vie inconnu et à d'autres visages.

Le service a par ailleurs développé un travail en réseau en deux étapes: au niveau local par le développement de partenariats s'inscrivant dans un réseau gérontologique départemental , mais aussi dans un réseau social. Au niveau national par la création en 2009 d'une Fédération nationale des AJ thérapeutiques Alzheimer.

Le partenariat institutionnel ou informel est un élément fort du dispositif et en particulier avec le CHU , notamment en s'appuyant sur les centes de consultation mémoire pour la continuité de la prise en soin, lors de situation d'urgence en faisant appel à l'unité mobile de gériatrie et éventuellement pour une admission dans le département de gérontologie en tant que de besoin.Plus récemment et dans la complémentarité du plan Alzheimer, les 3 nouvelles équipes spécialisées Alzheimer constituées dans les SSIAD de l'Agglomération ont établi des relations "conventionnelles" qui vont permettre d'améliorer le lien entre prise en charge à domicile et AJ.

4/ ACCUEIL DE JOUR « LA GOUT'' D'ÉLIXIR »

Région : Martinique

Adresse : Chemin l'Etang – 97212 SAINT-JOESPH

La Martinique est actuellement le Département d'Outre Mer (DOM) le plus âgé. Le centre d'accueil de jour « La Gout'' d'Elixir » inauguré le 17 septembre 2010, localisé dans la zone centre de l'île, est géré par l'association « Case Gran Moun » créée depuis le 20 janvier 2006 ; expression créole qui signifie « la maison des vieux, des aînés », intégrant une notion d'art de vivre allant du respect de l'âge, à la prévention et aux actions solidaires associées au « bien vieillir » .
L'association place toujours au cœur de ses actions l'expérience et l'opinion des aînés par l'échange et la transmission.

La structure accueille 12 personnes 5 jours/7, du lundi au vendredi de 9h00 à 16h00, avec un déroulé d'ateliers thérapeutiques pour le bien être physique et mental des personnes accueillies .

La présente réalisation exemplaire et il convient d'encourager, répond à un double objectif : d'une part, permettre aux personnes âgées atteintes de la maladie de continuer à vivre le plus longtemps possible à domicile, grâce notamment à des activités de stimulation et, d'autre part, soutenir leurs familles en leur donnant la possibilité de temps de répit.

D'ores et déjà l'association envisage une extension de sa capacité. Elle s'est également portée candidate pour répondre à l'appel à projet des plates formes d'accompagnement et de répit des aidants.

5/ L'HEBERGEMENT TEMPORAIRE DES WEPPES DE LA CROIX ROUGE

Région : Nord Pas-de-Calais

Adresse : Etablissement de Weppes (Croix Rouge Française) - 59134 Fournes en Weppes

Une structure entièrement dédiée à l'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire correspond à la période où la personne âgée se trouve obligée de quitter le domicile, pour des raisons diverses (maladie, sortie d'hospitalisation, entourage épuisé, famille momentanément absente…).
Il s'agit d'une structure de retour à domicile, préparant ou évitant l'accueil en institution. C'est une structure de répit pour les aidants, avec une durée de prise en charge de 90 jours maximum. 90% des personnes accueillies retournent à leur domicile à l'issue de la prise en charge. Les 44 places d'hébergement temporaire sont utilisées par environ 430 personnes âgées chaque année.

6/ PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT APAPAD DE BERGUES

Région Nord Pas de Calais

Adresse : 27 Rue de la Gare - 59 380 Bergues Tél. : 03.28.62.88.46

Dans de nombreuses familles, la décision de se faire aider, de franchir le pas d'une structure pour bénéficier d'un soutien quant à l'accompagnement d'un proche malade est un effort difficile à fournir. La Maison d'Aloïs, sur le Dunkerquois, a été créée pour briser cette difficulté et permettre aux accompagnants de « souffler ».

Cette plate-forme consiste en un lieu d'accueil physique, d'écoute, de détente, et de proposition de solutions de répit :

- l'accueil de jour au sein de l'EHPAD attenant,
- l'accueil de jour itinérant (l'équipe de l'APAPAD est mobile et prend en charge les personnes âgées au sein des EHPAD du secteur 1 jour/ semaine),
- la garde à domicile
- des groupes de parole animés par une psychologue,
- des ateliers de psychomotricité animés par un psychomotricien.

- Et beaucoup d'autres liens avec les partenaires locaux…
- un séjour de vacances pour aidants et aidés,
- le café des aidants….

Voulus comme une maison, les lieux sont accueillants, la personne aidante y trouve un maximum de renseignements sur les solutions existantes. « C'est d'abord un petit mot gentil, un café, puis nous voyons si elle souhaite que nous établissions ensemble un plan de répit, vraiment à la carte, avec toujours cette idée de permettre au malade de rester le plus longtemps possible chez lui. » La maison est ouverte chaque après-midi, sans rendez-vous. Un plan de répit, cela peut être un accueil de nuit un jour dans la semaine pour soulager l'aidant, puis un accueil temporaire à une autre période de l'année. Il existe toute une palette de solutions proposées avec les partenaires du territoire.

7/ Plateforme d'accompagnement et de repit Notre Dame de Bon Secours – Paris

Région : Ile de France

Adresse : Association NDBS 68 rue des Plantes 75014 Paris Tel : 01 40 52 41 18
tsmt@ndbs.org

La plateforme fonctionne grace à un partenariat entre l'association NDBS, le Centre Mémoire du Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph, le Point Paris Emeraude CLIC 14. Le repérage des aidants est ainsi facilité et permet de soutenir ces derniers de plus en tôt dans la maladie, afin de prévenir au maximum leur épuisement.

La plateforme propose depuis le 1er octobre 2009 les prestations suivantes:

- Le répit offert par l'Accueil de Jour thérapeutique;
- Le groupe de parole et les week-ends de répit de France Alzheimer
- Le groupe de soutien des aidants du centre Mémoire
- Le groupe d'information, de formation et de soutien des aidants ;
- Le programme individuel psychosocial des aidants
- Le répit de l'aidant par le biais de l'Hébergement Temporaire
- Le « cousinage »
- Des activités culturelles, sociales et thérapeutiques pour les malades et leurs aidants, à travers le projet ARTZ –Artists for Alzheimer's et le Dispositif Urbain Culture Alzheimer du réseau Culture & Hôpital ;
- Le café social « The, café, ou chocolat ? ».

Face à un besoin nouveau, le comité de pilotage de la plateforme a engagé une réflexion qui devrait aboutir à la proposition d'une prestation nouvelle supplémentaire, celle d'un accompagnement spécifique psychologique des aidants de malades jeunes.

8/ Plateforme d'accompagnement et de repit Hopital Prive Geriatrique les Magnolias –

Région : Ile de France

Adresse : 77, rue Perray - 91160 Ballainvilliers - 01 69 80 46 46

La plateforme d'accompagnement et de répit a démarré son activité en octobre 2009. Elle est déployée sur 35 communes du Nord Essonne.
Elle a été construite sur le principe de portes d'entrée multiples via les 11 partenaires constitutifs : CLIC ORGYVETTE, CLIC LA HARPE, CLIC ORGESSONNE, ACCUEIL DE JOUR DE SAVIGNY SUR ORGE, EHPAD LES PARENTELES, Service d'aide à domicile SAM AREPA, Service d'aide et de soins CROIX ROUGE, France ALZHEIMER ESSONNE, CONSEIL GENERAL, LINCK CARE SERVICE, H2AD

Les aidants peuvent contacter la plateforme 24 h/24 7jrs/7 grâce à un numéro d'appel unique 0820 20 30 27

Les prestations de répit proposées sont les suivantes :
Offre de temps libéré ou accompagné :
Accueil de jour /Répit/relai à domicile /Garde itinérante de nuit / Accueil de nuit
Information et soutien de l'aidant :
Groupe de parole (éducation à la santé) /Accompagnement psychologique à domicile pour les aidants / Coping individuel
Maintien de la vie sociale et relationnelles de l'aidé et de l'aidant :
Café mémoire
Renforcement de la capacité de l'aidant à faire face :
Formation/sensibilisation de l'aidant à l'accompagnement d'un malade
Maintien des capacités des malades :
Atelier de réhabilitation / Stimulation cognitive et sensorielle /Art thérapie

A ce jour plus de 180 couples aidant/aidé ont été inclus dans le dispositif
Pour chaque inclusion, un dossier médico-social est ouvert à l'aide d'un logiciel. Ce dossier permet à chaque partenaire de consulter et/ou de renseigner en temps réel les données de la situation du couple. L'accès en est sécurisé.
De nouvelles prestations dédiées aux aidants vont être mise en œuvre au cours de l'année 2012 : groupe de formation des aidants, atelier de relaxation.

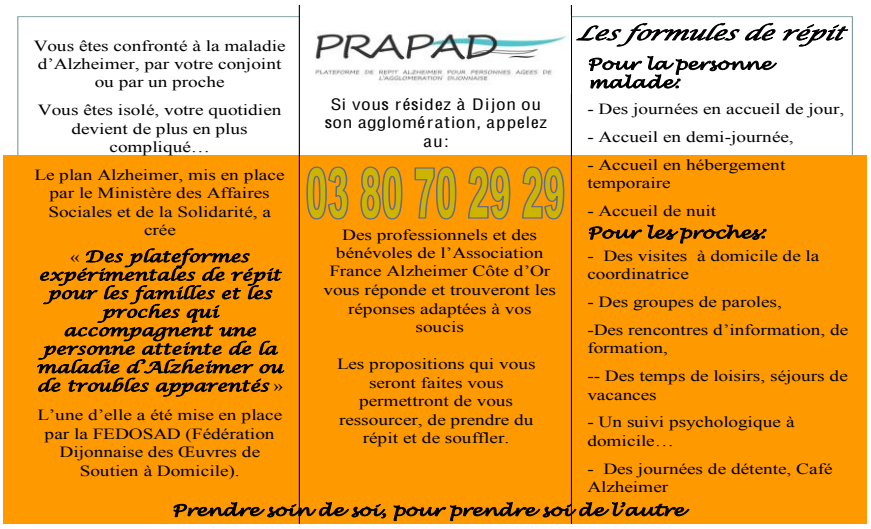
9/ PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT DE DIJON

Région : Bourgogne

Adresse : 26, boulevard Alexandre 1er de Yougoslavie - 21000 DIJON 03 80 70 29 29

La Fédération Dijonnaise des Œuvres de Soutien A Domicile (F.E.D.O.S.A.D) agit dans le domaine des services et soins à domicile et du répit avec 4 accueils de jour. Elle a également créé des Domiciles Protégés de Dijon, petites unités de vie accueillant chacun 4 à 6 personnes âgées atteintes de la Maladie d'Alzheimer.

Aujourd'hui 480 personnes bénéficient annuellement de la plateforme.
La plateforme offre les prestations suivantes :
Visites à domicile par la coordinatrice, Soutien psychologique individuel, Groupe de parole, Journée de détente, Séances d'information, Service de remplacement des aidants
Pour les couples « aidant-aidé » : Café Alzheimer, Bistrot Musical, Séjour vacances
Pour les personnes malades : Accueil de jour, Hébergement temporaire, Séances de réhabilitation, Séjours de vacances.



100 % des demandes ont été satisfaites avec des services qui existaient sur l'agglomération dijonnaise ou des formules mises en place par la plateforme ou les partenaires associés .

10/ INITIATIVES INNOVANTES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT EHPAD DE MAROMME

Région Haute Normandie

Adresse : 41, PLACE JEAN JAURÈS - 76150 - MAROMME

L'EHPAD de Maromme a développé dans le cadre de l'expérimentation nationale une initiative de répit à domicile « Parenthèse à domicile » . Ce service est inspiré du baluchonnage québecois et propose à des malades Alzheimer une garde à domicile sur plusieurs jours consécutifs par un aide soignant.

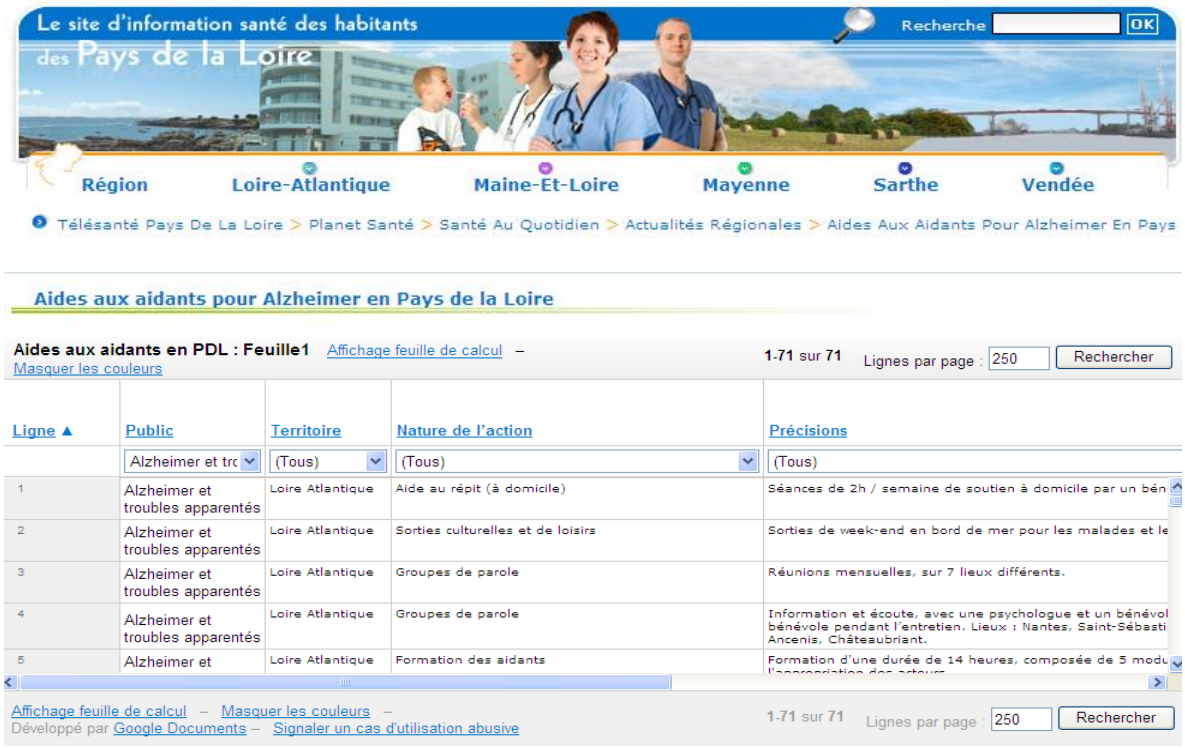
L'EHPAD propose également un service de « recréologie » opérationnel depuis 2008 permettant aux personnes âgées du territoire desservi par l'EHPAD de venir participer aux activités proposées par l'EHPAD.

11/ INITIATIVES INNOVANTES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT LE REPERTOIRE DES AIDES AUX AIDANTS

Région : Pays de Loire

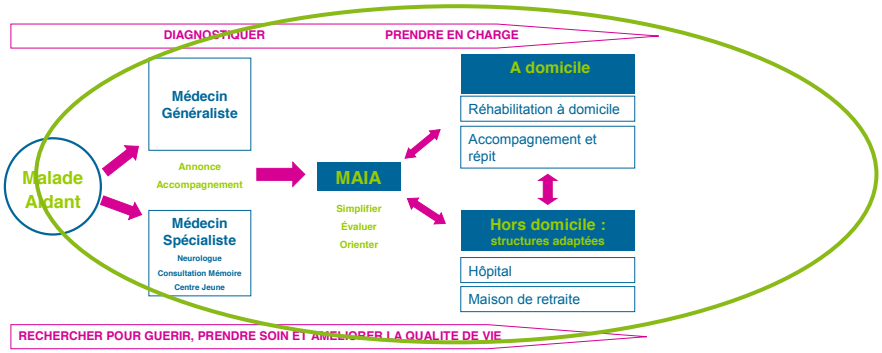
A coté des aides au répit comme l'accueil de jour, il existe diverses formes d'aides aux aidants, parfois mal connues et peu répertoriées (groupes de parole, bistrot-mémoire, aides pour le soutien à domicile, séjours vacances, formation des aidants, …).
Elles peuvent être portées par les plateformes d'accompagnement et de répit mais compte tenu du début de montée en charge de celles-ci, ce n'est pas toujours le cas. Aussi, il est apparu nécessaire de recenser ces actions et d'établir un répertoire mis à disposition des personnes concernées.

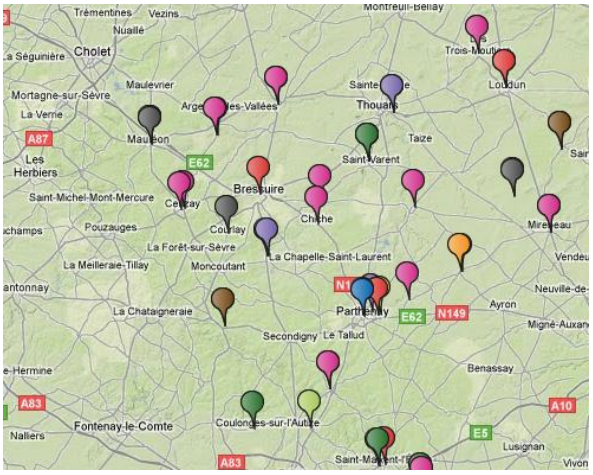
Ce répertoire est maintenant disponible sur le site internet de l'ARS.



PLAN ALZHEIMER : EXEMPLE DE REALISATIONS DE QUALITE :
TERRITOIRE COUVERT PAR L'ENSEMBLE DES PRESTATIONS SPECIFIQUES PREVUES PAR LE PLAN

Parcours personnalisé Alzheimer 2012





Coordonnées des structures : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-les-acteurs-du-plan-alzheimer-pres-.html

Pour les patients et les aidants, l'idéal est de pouvoir disposer près de chez eux de l'ensemble des prestations.
L'objectif est bien évidemment qu'à terme l'ensemble des territoires puisse proposer un parcours personnalisé de proximité.
Il existe déjà des territoires couvert par l'ensemble des prestations spécifiques prévues par le plan Alzheimer.

1/ Nord des Deux-Sèvres — Région : Poitou-Charente

Contact : L'association gérontologique de Gâtine 05.49.63.45.70. association@clic-reseau-gatine.fr

2/ Marseille — Région : PACA

Contact : Centre Gérontologique Départemental à Marseille 04 91 12 74 90
MAIA 13 : l'Institut de la Maladie d'Alzheimer 04 91 47 77 55

3/ Sully sur Loire **Région : Centre**

Contact : Le CH de Sully sur Loire Tél 02.38.27.55.00

4/ Territoire de Nantes **Région : Pays de Loire**

Contact :
www.nantes.fr/webdav/site/nantesfr/shared/fileadmin/telechargements/Vie_quotidienne/Personnes_agees/Guide_Aidant_Alzheimer.pdf