



« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN... ET DEMAIN ? »

TROIS ENJEUX POUR DEMAIN

-
- 1 L'APPLICATION DU TROISIEME PLAN ALZHEIMER SUR LE TERRAIN**
 - 2 LA DIMINUTION DU COUT DE LA MALADIE POUR LES FAMILLES**
 - 3 LA RECHERCHE D'UN TRAITEMENT CURATIF**
-

I. L'APPLICATION DU TROISIEME PLAN ALZHEIMER SUR LE TERRAIN

Le troisième Plan Alzheimer, lancé par le président de la République le 1er février 2008, a parmi ses priorités l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Passage en revue des mesures dont la mise en place ou les enjeux sont fondamentaux pour les familles.

MESURE N°1 : Développer les structures de répit.

L'objectif est de créer 11 000 places d'accueils de jour et 5 600 places d'hébergement temporaires sur cinq ans. Soit des chiffres très volontaristes au vu de l'existant début 2008 (respectivement 7000 et 3600 places recensées). Le rythme de création est pour l'instant insuffisant au vu des objectifs annoncés.

MESURE N°2 : Consolider les droits et la formation des aidants.

Cette mesure prévoit la mise en place de la formation des aidants familiaux, qui répond au besoin des aidants d'acquérir et de valider des compétences. Une convention entre France Alzheimer, l'Etat et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a été conclue en novembre 2009. Elle reconnaît France Alzheimer comme le principal opérateur de cette formation sur le territoire, et lui impose d'assurer plus de 400 formations. *(Pour plus de précisions sur cette mesure, voir le document consacré à la « formation des aidants familiaux »).*

MESURE N°3 : Améliorer le suivi sanitaire des aidants

Une recommandation attendue de la Haute autorité de Santé sur la prise en charge des aidants a été publiée en avril. Cette recommandation s'adresse en particulier aux médecins généralistes, invités à proposer une consultation annuelle aux aidants, comportant une évaluation globale de leur état de santé et de leur « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales.

MESURE N°6 : Renforcer le soutien à domicile

Le Plan prévoit la création de 500 équipes spécialisées Alzheimer au sein des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Ces équipes sont constituées d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et d'assistants de soins en gérontologie.

MESURE N°16 : Créer des unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux.

Cette mesure comporte des nouveautés majeures en termes d'accueil en établissement. L'objectif du Plan est de créer et renforcer 30 000 places dotées d'un projet spécifique, adapté à la gravité des troubles du comportement. Deux nouveaux types d'unités doivent voir le jour :

- les Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), en EHPAD. Ces espaces autonomes doivent accueillir de 8 à 12 personnes souffrant de troubles du comportement modérés. L'objectif est d'isoler les malades qui pourraient perturber la vie en établissement, tout en leur offrant des activités thérapeutiques adaptées

- les Unités d'hébergement renforcé (UHR), en unités de soins de longue durée. Ces unités sécurisées doivent permettant la prise en charge de 12 à 14 personnes atteintes de troubles du comportement sévères. Là aussi en offrant soins et activités adaptées.

France Alzheimer a pointé publiquement les insuffisances de la mesure 16, rappelant que plus de la moitié des résidents en EHPAD présentent des symptômes caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

MESURE N°17 : Créer des unités spécialisées Alzheimer au sein des services de soins et de rééducation

Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir des périodes de crises, 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. Le recours à l'hospitalisation est alors bien souvent l'unique réponse. Les unités spécialisées au sein des services de soins de suite et de réadaptation sont censées répondre à ce cas de figure.

MESURE N°18 : Hébergement des malades jeunes

A un stade avancé de la maladie, les personnes malades de moins de 60 ans n'ayant plus les capacités de se maintenir à domicile ne peuvent pas être admis dans des structures habituelles de soins. Le Plan prévoit la création d'unités dédiées spécifiquement aux patients jeunes dans des établissements de référence.

MESURE N°20 : Développer de nouvelles professions et compétences

Cette mesure prévoit notamment la création du métier d'« assistant de soins en gérontologie » (ASG). Des professionnels qui pourraient notamment intervenir dans les PASA et les UHR prévues par la mesure 16.

Pour plus d'informations sur le troisième Plan Alzheimer, vous pouvez consulter :

- Le site du troisième Plan Alzheimer : www.plan-alzheimer.gouv.fr

- Le site de la CNSA : <http://www.cnsa.fr>, rubrique Accueil>Actions>Contribuer aux plans nationaux

II. DIMINUER LE COUT DE LA MALADIE POUR LES FAMILLES

Un projet de loi d'aide à l'autonomie devrait voir le jour en 2011. Pour France Alzheimer, le nouveau dispositif devra permettre d'offrir à toutes les familles un accès à une prise en soins de qualité. Trois types de discriminations entravent aujourd'hui le principe d'égalité dans l'accès aux soins, créant de ce fait un système à plusieurs vitesses.

- La discrimination par l'âge. Dans la législation française, les personnes ayant perdu leur autonomie sont assimilées à des personnes handicapées lorsqu'elles ont moins de 60 ans (les malades Alzheimer jeunes alors sont donc concernés). Elles touchent alors la Prestation de compensation du handicap (PCH). Les personnes en perte d'autonomie sont en revanche considérées comme dépendantes lorsqu'elles ont plus de 60 ans, bien que la déficience à l'origine de leur perte d'autonomie reste la même. Elles touchent alors l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA).

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées devait mettre fin à cette exception française (article 13). Le nouveau champ de protection sociale prévu en 2011 mettra-t-il fin à une spécificité française dans le traitement de la perte d'autonomie ? Cela impliquerait une « convergence » de dispositifs aujourd'hui « divergents ».

- La discrimination par le territoire. Les montants de l'APA sont à géométrie variable, fonction des ressources des départements, qui assument en moyenne près de 70% du coût global de cette prestation (30% pour l'Etat). Un certain nombre de départements se retrouvent aujourd'hui étranglés financièrement du fait des dotations budgétaires insuffisantes de l'Etat, qui n'a pas tenu ses engagements en matière d'appui aux conseils généraux. Le principe républicain d'égalité de traitement entre les citoyens n'est pas respecté.

- La discrimination par les revenus et le patrimoine. L'APA, dans son volet domicile et plus encore dans son volet établissement, ne suffit pas à couvrir les dépenses qui pèsent sur les épaules de nombreuses familles. C'est le cas en particulier pour les personnes issues des classes moyennes, disposant de retraites modestes, qui doivent envisager une entrée en institution sans pouvoir bénéficier de l'aide sociale des départements. Dans ce cas de figure, certaines familles décident de consommer une fraction importante de leur patrimoine. Souvent, l'insuffisance des revenus et du patrimoine oblige l'aidant à maintenir la personne malade à domicile au détriment de sa propre santé.

Diminuer le « reste à charge » des familles apparaît ainsi comme une priorité. Le problème n'est pas seulement que l'APA varie selon les départements, mais que son niveau global est trop faible.

IMPORTANT !

FRANCE ALZHEIMER FINALISE UNE ETUDE SOCIO-ECONOMIQUE SUR LE RESTE A CHARGE DES AIDANTS FAMILIAUX. LES RESULTATS SERONT DIFFUSES PUBLIQUEMENT A L'AUTOMNE 2010.

III. LA RECHERCHE D'UN TRAITEMENT CURATIF

Les études thérapeutiques en cours sur la maladie d'Alzheimer sont nombreuses et diverses. Beaucoup s'attaquent à la cause même de la maladie et non plus simplement aux symptômes. L'espoir est qu'elles ouvrent la voie à un traitement curatif, alors que les médicaments actuellement disponibles ne peuvent que ralentir l'évolution de la maladie, sans enrayer son développement.

Les études en cours visent les deux types de lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer : les plaques amyloïdes (ou plaques séniles) et les dégénérescences neurofibrillaires (DNF). Les plaques amyloïdes sont des accumulations extracellulaires (en dehors de la cellule nerveuse ou neurone) du peptide bêta-amyloïde (dit aussi peptide A β). Les dégénérescences neurofibrillaires font référence à des modifications intracellulaires (à l'intérieur du neurone) qui sont constituées d'amas de protéine Tau.

1) Voie de l'amyloïde

Cette voie de recherche vise la dégradation du peptide A β , selon différentes approches :

- L'objectif du vaccin (ou immunothérapie) est d'utiliser le système immunitaire pour détruire les plaques amyloïdes dans le cerveau. Le vaccin est thérapeutique et non préventif. Il est mis en place une fois que le diagnostic de la maladie est établi. Actuellement, plus d'une dizaine d'essais cliniques basés sur une approche vaccinale sont en cours. Néanmoins, de nombreux travaux restent à effectuer avant une possible mise sur le marché d'un vaccin.
- De nombreux essais cliniques portant sur les « inhibiteurs des sécrétases », sont actuellement en cours. Ces inhibiteurs sont censés empêcher une substance appelée APP, présente dans le cerveau, de se transformer en peptide A β , molécule toxique qui s'accumule dans les plaques amyloïdes observées autour des neurones des malades.
- D'autres pistes de recherche susceptibles de favoriser la dégradation du peptide A β sont actuellement en cours avec la mise en place de nouvelles molécules chimiques.
- La recherche génétique avance également. En 2009, seize ans après la mise en évidence du gène APOE, trois nouveaux gènes impliqués dans l'apparition de la maladie ont été identifiés. Deux de ces gènes pourraient jouer un rôle dans l'élimination du peptide A β . Evidemment, de nombreux travaux de validation restent à accomplir. Néanmoins, cette récente découverte ouvre l'horizon au développement d'approches thérapeutiques innovantes.

2) Voie de la protéine tau

Cette approche vise à la dégradation de la protéine Tau, à l'origine des DNF. Les résultats préliminaires obtenus avec cette molécule sont encourageants mais nécessitent encore d'autres essais cliniques à plus grande échelle avant validation.

La recherche manque de patients ! Il est possible de consulter sur le site de l'Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer la liste des essais cliniques actuellement en cours en France :

http://cm2r.enamax.net/onra/index.php?option=com_content&task=view&id=108&Itemid=74