

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004 - 2007

Les 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches

Près de 800 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. En outre, le vieillissement démographique de la population s'accroît et va conduire à une augmentation de ce nombre. On compte déjà près de 165 000 nouveaux malades par an.

Face à ces données, mettre en œuvre un programme de soutien aux malades et à leurs proches est un enjeu essentiel de santé publique. Le programme lancé aujourd'hui se décline en 10 objectifs qui couvrent les principaux aspects de la maladie.

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer va désormais figurer nommément dans la liste des affections de longue durée (ALD), ce qui confortera sa prise en charge à 100 %.

Dans cette maladie, la place de la réflexion éthique est fondamentale, aussi, afin de guider les professionnels et les familles dans leur pratique quotidienne, des référentiels seront élaborés à partir des conclusions des rencontres régionales prévues 2004 et 2005 qui porteront sur les moments clés de la maladie. Ces textes seront largement diffusés.

2. Mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et mettre en place une offre adaptée

L'instance prospective Alzheimer¹, mise en place depuis 2 ans, travaille à une meilleure connaissance des besoins et des attentes des personnes et de leurs familles.

A partir de l'étude de ces besoins, l'objectif est de faire évoluer les modes de prises en charge en établissement et de faciliter la diffusion de nouveaux services (exemple : garde itinérante de nuit), d'anticiper le nombre de structures et de services nécessaires, d'aider à l'ouverture des structures adaptées à ces malades (guide d'appui en cours).

Parallèlement, il est essentiel de permettre aux personnes atteintes et à leurs familles de mieux connaître les différentes modalités d'accueil et de prise en charge des malades, de comprendre par exemple les différences entre les hôpitaux de jours, les accueils de jour et les autres modes de prise en charge, grâce à un document pratique sur le sujet, le « mémento Alzheimer ».

L'évaluation des besoins des personnes malades va également permettre d'adapter aux spécificités de cette maladie la grille de handicap permettant l'attribution de l'Allocation personnalisée à l'autonomie (APA)².

¹ Composée d'experts et d'acteurs de terrain

² Actuellement, 827 000 malades bénéficient de l'APA, dont 70 % souffrent d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

3. Faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications

Pour permettre de repérer la maladie au stade le plus précoce, une évaluation cognitive à partir de l'âge de 70 ans va être intégrée aux consultations de prévention prévues dans la loi de santé publique. De nouveaux « Centres de mémoire de ressource et de recherche » (CMRR) et de nouvelles « consultations mémoire » vont être créés et les moyens de ceux qui existent déjà renforcés. Un budget de 15 millions d'euros sera consacré à ces structures.

Après étude des nombreux tests et méthodes de prise en charge, les bonnes pratiques d'évaluation et de stimulation seront largement diffusées.

Pour la prévention des complications liées à la maladie, buccodentaires par exemple, des contrats de santé publique entre les Caisses d'assurance maladie et les chirurgiens-dentistes ainsi que des conventions avec les centres de santé dentaires et les services hospitaliers d'odontologie ont été signés.

4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et les familles

Dans le cadre d'une meilleure information et éducation sur la maladie, un outil spécifique d'éducation à la santé pour les professionnels et les malades a été réalisé (une mallette contenant un guide, une affiche et des livrets). Destiné en priorité aux médecins en charge des consultations de la mémoire, il est conçu pour faciliter la relation entre le médecin et le patient dès l'annonce du diagnostic. Il contribue à recueillir les attentes, faire préciser le ressenti avec pour objectif de mettre le patient au centre des soins.

Le « memento Alzheimer » poursuit le même objectif d'information destiné aux personnes atteintes pour les aider à gérer leur vie quotidienne.

Les groupes de parole et de soutien aux personnes malades et à leurs proches qui sont des pratiques indispensables vont être soutenues financièrement et plate-forme téléphonique d'aide et de conseil aux familles va être créée en lien avec l'association France Alzheimer.

5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile grâce à la création de 13 000 places en petites unités de vie

Les hébergements temporaires et les accueils de jour³ vont être développés avec pour objectif de faire passer les seconds de 1 822 places en 2004 à 15 500 places en 2007 en petites unités de vie.

Parallèlement, le développement des réseaux gérontologiques et les réseaux ville-hôpital sera favorisé.

³ Décret relatif à la tarification des prestations de soins dans les petites unités de vie et dans les accueils de jours autonomes, permettant la création de structures de moins de 25 places non reliées à des établissements médico-sociaux

6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie

Afin d'améliorer la prise en charge, les effectifs de personnels dans les établissements vont être renforcés en permettant d'accroître l'encadrement médical dans les établissements qui accueillent des malades d'Alzheimer. Un financement supplémentaire de 88 millions d'euros y sera consacré jusqu'à 2007.

De plus, l'adaptation architecturale des établissements accueillant les malades est indispensable et un guide méthodologique à l'attention des décideurs, promoteurs et gestionnaires d'établissements propose des repères sur les modes et cadres de vie collective les plus adaptés à la spécificité des malades.

7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles

Grâce à la diffusion d'un CD Rom présentant le projet de soins et d'aide dans cette maladie, c'est à dire l'information sur la maladie, les recommandations thérapeutiques, le suivi, la prévention et le traitement et à la diffusion du guide des bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergements pour personnes dépendantes (EHPAD).

Par ailleurs, la priorité doit être donnée à la formation dans le domaine de la relation et du comportement du professionnel de santé vis à vis du patient. Une formation de formateurs est prévue afin de former 300 formateurs.

En complément, cette problématique va être intégrée au sein de l'Université médicale virtuelle francophone⁴ et un groupe de travail formation en partenariat avec le collège des enseignants sera chargé de la mise en place d'un volet spécifique maladie d'Alzheimer et maladies apparentées au sein de l'université.

8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise

La maladie d'Alzheimer est souvent marquée par des évolutions de l'état du malade nécessitant une hospitalisation. Il convient donc de faciliter la prise en charge par le développement des courts séjours gériatriques pour chaque établissement de santé disposant d'un SAU, en lien avec le plan urgences, d'élargir par la possibilité d'admission directe en service de soins de suite et de réadaptation en supprimant l'entente préalable jusqu'alors nécessaire.

Dans le même cadre, lors d'événement nécessitant un renforcement des mesures de maintien à domicile : il faut améliorer le soutien par le financement prioritaire des gardes à domicile en lien avec l'assurance maladie et les caisses vieillesse et en développant la prestation « aide au retour à domicile après hospitalisation ».

9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes

Les formes précoces de la maladie d'Alzheimer, survenant avant 65 ans ne représentent que 5 % des cas, mais occasionnent toujours un retentissement très important pour le malade et son entourage. Un groupe d'experts pluridisciplinaire comprenant des représentants des malades va être constitué et chargé de faire des propositions pour une prise en charge adaptée.

⁴ www.umvf.prd.fr

10. Favoriser les études et la recherche clinique

Priorité est donnée au soutien de la recherche clinique dans le domaine de la prise en charge.

Plusieurs programmes de recherche financés dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique concernent la maladie d'Alzheimer.

Un projet de l'Inserm portant sur l'impact du dépistage et du diagnostic précoce dans les détériorations cognitives a été lancé.

L'accent va être également mis sur la recherche relative aux cellules souches.

Un observatoire de recherche pour ces maladies va être créé.