



"Mieux vaut prévenir que guérir"

## POUR EN SAVOIR PLUS !

N° 12 – SEPTEMBRE 2007



Mutuelle du Trésor

SECTEUR PREVENTION



## LA MALADIE D'ALZHEIMER GRANDE CAUSE NATIONALE 2007

### LA SITUATION EN CHIFFRES

La France compte environ 860 000 malades d'Alzheimer (2/3 de femmes), qui représente 18% des personnes de plus de 75 ans.

Si les formes précoces de la maladie survenant avant 65 ans ne représentent que 5% des cas, elles ont toujours des répercussions importantes pour le malade et son entourage.

L'espérance de vie est très réduite car la survie moyenne est estimée à **cing ans** à partir de l'établissement du diagnostic.

C'est la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées et d'entrée dans les établissements médicalisés, puisqu'actuellement **40% des malades** vivent dans ces structures.

ALD : actuellement cette maladie fait partie de la liste des 30 maladies qui permet la prise en charge des frais au titre d'affection longue durée.

Derrière ces chiffres, ce sont autant de familles (3.000.000 de personnes concernées environ), victimes indirectes de la maladie qui doivent souvent réorganiser

leur vie quotidienne afin de prendre en charge leur proche. C'est un problème majeur de société. 220 000 cas apparaissent chaque année.

### VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC LA MALADIE

La maladie d'Alzheimer est la principale forme de « démence » chez la personne âgée. Elle se manifeste par des troubles de la mémoire, du langage, de la capacité d'agir, du jugement, de l'humeur et du caractère. Ces troubles entraînent une perte d'autonomie à laquelle l'entourage doit s'adapter.

#### Quel comportement privilégié ?

- traitez le malade avec respect et dignité
- faites lui sentir que vous l'aimez (gestes, sourires...)
- bien maintenir la communication, en lui parlant bien en face, mots simples, questions courtes, répétitions...
- préservez le plus longtemps possible l'environnement familial
- sécurisez le logement

- soyez attentif à sa santé

## LES CONSEQUENCES SOCIALES

*«Un malade d'Alzheimer c'est toute une famille qui a besoin d'aide »*

La famille a des ressources limitées en temps pour offrir à la personne malade le soutien dont elle a besoin de façon de plus en plus continue au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Dans 70% des cas c'est la famille qui prend en charge la personne malade et lui permet de rester à domicile.

## LE DEPISTAGE

### DEPISTER LA MALADIE AVANT LES PREMIERS SYMPTOMES

Les troubles caractéristiques n'apparaissent pas brutalement. Ils sont le résultat d'un processus relativement lent ; la recherche travaille à la mise au point de tests de dépistage.

### L'INTERET D'UN DEPISTAGE PRECOCE

Le plus tôt est le mieux !

Trop souvent encore entre les premiers signes et le diagnostic, il s'écoule 2 ans en moyenne ! (méconnaissance des symptômes, peur du verdict ...); les médecins voudraient réduire ce délai.

Il permet d'administrer des traitements associés à certaines formes de rééducation qui retardent l'apparition de la maladie. Des études ont démontré un risque plus élevé si un parent est lui-même déjà touché ; cependant, l'hérédité de la forme la plus courante (dite « sporadique », soit 90% des cas) n'est pas prouvée.

## L'IMAGERIE MEDICALE (IRM) UN OUTIL PREDICTIF

Très récemment, grâce au système d'imagerie par résonance magnétique (IRM) une nouvelle technique d'examen du cerveau capable de dépister les malades

d'Alzheimer avant l'apparition des symptômes a été mise au point.

Le 1<sup>er</sup> juillet 2007 une consultation de prévention gratuite a été mise en place pour les personnes âgées de 70 ans et plus pour le dépistage de maladies neurologiques comme Alzheimer. Ce dépistage est pris en charge à 100% par l'assurance maladie.

## CAUSES DE LA MALADIE

Schématiquement, la maladie d'alzheimer résulte de la rencontre du dysfonctionnement de deux protéines, l'« APP » (Amyloid Protein Precursor) et la protéine « tau ».

## LES CONSEILS AUX FAMILLES

### LA PERSONNE VICTIME DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

présente des comportements qui créent des problèmes à ceux qui s'en occupent. Beaucoup de ces comportements sont liés aux pertes intellectuelles, souvent majeurs dans cette maladie. La réaction des personnes qui s'en occupent, face aux pertes cognitives et face aux comportements résultant de ces pertes, va déterminer la qualité de vie, aussi bien pour le malade que pour l'aidant.

**La concentration :** il est nécessaire de déterminer le temps moyen de concentration du malade.

**Les capacités à suivre des indications :** une seule étape à la fois

**La capacité à conceptualiser :** le malade perd la possibilité d'imaginer ce qu'il ne voit pas

**La capacité à abstraire :** les malades ne sont plus capables d'abstraction

**La capacité à comprendre :** c'est sans doute la perte la plus frustrante pour l'entourage

**La capacité à raisonner et exercer un bon jugement :** les reconnaître c'est permettre à l'entourage d'anticiper les comportements

**La capacité à apprendre :** cette perte compromet le comportement à venir

Bien qu'actuellement il n'y ait pas de traitement curatif de la maladie d'ALZHEIMER les comportements problématiques peuvent être très atténués. En comprenant la nature des pertes cognitives et les techniques appropriées pour les compenser, l'entourage peut réduire les problèmes de conduite quotidiens et améliorer la qualité de vie des malades.

## L'AIDE AUX AIDANTS

### UN SOUTIEN :

Il est très important pour la santé des personnes qui s'en occupent, en dehors d'un contexte institutionnel, qu'elles puissent se reposer souvent de la très lourde charge qu'est l'accompagnement de la maladie d'ALZHEIMER. Il est donc important qu'il existe des centres de prise en charge de jour, où des professionnels peuvent appliquer les principes ci-dessus et offrir aux malades un contact social en dehors de leurs familles.

Le soutien et la formation des aidants sont aujourd'hui des priorités, tant pour soulager leur charge physique et morale que pour leur permettre de mettre en place des solutions adéquates dans la vie de tous les jours.

Des programmes de « formation » sont mis en place pour qu'ils puissent mieux affronter les problèmes de tous les jours avec le malade.

## IDENTIFIER LES BESOINS DES PROCHES

Les attentes communes des aidants-conjoints ou aidants-enfants :

- exprimer le vécu et partager les expériences
- s'assurer d'un soutien social, familial, médical
- clarifier ses idées sur la maladie et ses conséquences
- se rassurer sur ses qualités d'aidant

- mieux communiquer avec son parent malade
- préserver son intégrité physique et psychique.

## RECHERCHE ET PREVENTION

Soigner la maladie d'Alzheimer nécessite d'identifier les causes et de les traiter ; pour l'instant les traitements ne soulagent que les symptômes.

Afin d'enrayer le processus de dégénérescence à sa source, les scientifiques ont déjà identifié les lésions responsables : **les plaques amyloïdes.**

Face à la maladie les médecins disposent de plusieurs molécules (actuellement il existe 4 médicaments) qui peuvent retarder l'évolution mais pas l'éliminer. Ils permettent une amélioration des fonctions intellectuelles du patient mais ne guérissent pas la maladie.

Ils permettent notamment de retarder de 2 ans le placement en institution.

Parallèlement, différentes stratégies de stimulation des capacités cognitives retardent la perte d'autonomie. Outre les résultats prometteurs de nouveaux composés, le plus grand espoir réside dans la mise en route d'un vaccin préventif mais également thérapeutique.

## AIDES FINANCIERES

Selon des estimations, un malade sur deux est totalement à la charge de sa famille.

Outre la répartition insuffisante sur le territoire, l'accès aux soins est inégal du fait des charges financières qu'elles entraînent. Un rapport parlementaire indiquait une moyenne annuelle de 22000€ dont plus de 16000 € de dépenses médico-sociales principalement à la charge des familles, le reste 6000 € sont des dépenses médicales prises en charge par l'Assurance maladie (ALD)

Etant dans la liste des ALD, le malade bénéficie de la gratuité des soins (prise en charge à 100%) ; pour aider les familles, le malade peut percevoir des prestations sociales (allocation personnalisée d'autonomie – APA - allocation tierce personne, allocation adulte handicapé, allocation logement, réduction d'impôts). Certaines complémentaires santé, comme la Mutuelle du Trésor, participent, notamment sur l'hébergement et la dépendance.

### **PLAN NATIONAL « MALADIE D'ALZHEIMER » 2004/2007**

Le Ministère de la Santé a lancé *un plan d'action avec 10 objectifs* pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches

- reconnaître la maladie d'Alzheimer comme une maladie à part entière
- anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles
- faciliter un diagnostic précoce de qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie
- mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et leurs familles dès le stade précoce de la maladie
- mieux accompagner les malades qui vivent à domicile
- adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées
- développer la formation des professionnels et aider les bénévoles
- faciliter la prise en charge des malades en situation de crise
- prendre en compte la spécificité des patients jeunes
- favoriser les études et la recherche clinique

L'Etat met en place des consultations mémoires avec un objectif en 2007, d'une consultation pour 15000 personnes âgées de 75 ans et plus et de l'existence d'un CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche) par région ; des unités Alzheimer ont été créées dans des

établissements médico-sociaux ainsi que des accueils de jour.

### **LA COMMISSION ALZHEIMER : dernière minute !**

Le 3 septembre, le Président de la République a installé la commission sur le plan Alzheimer, qui sera présidée par le Professeur J. MENARD. Celui-ci devra rendre ses travaux pour le 1<sup>er</sup> novembre 2007.

La mission : faire des propositions concrètes pour mieux soigner et accueillir les personnes souffrant de cette maladie.

L'Etat indique que sa priorité est le développement de la recherche et une meilleure prise en charge des patients. Il s'agit de mieux connaître et mieux diagnostiquer cette maladie et de mettre au point un traitement efficace.

Le Président a souligné que « *les efforts de recherche doivent être stimulés et fédérés dans le domaine de la recherche fondamentale comme de la recherche clinique* ».

La commission devra également présenter des propositions pour l'organisation d'un suivi épidémiologique afin de connaître avec précision l'évolution du nombre de malades.

Concernant la qualité de la prise en charge des patients, il est souhaité une grande transparence ; une réflexion portera également sur les nouveaux métiers et sur la formation liée à leur développement ainsi que sur la continuité et l'équité territoriale avec pour but de permettre aux malades et à leurs familles de choisir le maintien à domicile.