

LE PLAN ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

2008-2012

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées progressent inexorablement avec l'âge : **à partir de 85 ans, une femme sur 4 et un homme sur 5 sont touchés**. Face à ce triple défi scientifique, médical et social, le président de la République a lancé le 1^{er} février 2008 le plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012. Centré sur la personne malade et doté de moyens spécifiques, il a pour objectif de fournir un effort sans précédent sur la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et d'assurer une meilleure prise en charge des patients et de leur famille.



UN PLAN DÉCLINÉ EN TROIS AXES

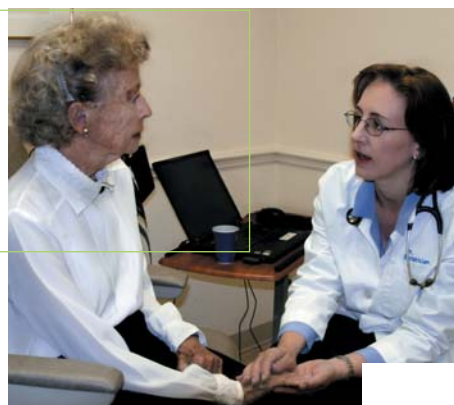
AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

des malades et des aidants

La priorité est de permettre le maintien à domicile comme le souhaitent majoritairement les malades et leurs familles. Aussi le plan prévoit :

- **L'augmentation** du nombre de structures hospitalières capables de faire le diagnostic de la maladie afin de réduire les délais d'attente.

Le volet sanitaire représentera une dépense de plus de 200 millions d'euros.



- Un dispositif d'annonce et d'accompagnement de la maladie qui permettra de **mieux informer le malade au moment du diagnostic** sur la maladie et l'accompagnement médico-social dont il pourra bénéficier.
- Un **centre de référence pour les malades jeunes** sera créé et aura pour mission de développer les connaissances et d'organiser la prise en charge des malades jeunes.
- Un environnement adapté à sa situation avec la création d'équipes spécialisées, composées d'assistants en gériatrie, de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes, de **5 000 nouvelles places de service à domicile** et de **17 000 places en structure d'accompagnement et de répit** afin d'accompagner la personne malade et son aidant.
- Le renforcement en personnel des 30 000 places d'hébergement (dont **12 000 nouvelles places**) afin que les soins et les activités soient plus adaptés à la spécificité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

- La création d'une **porte d'entrée unique** par les MAIA "Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer" qui seront un lieu d'orientation pour une prise en charge adaptée des patients et de leur famille.

1,2 milliard d'euros sera consacré à l'accompagnement médico-social afin d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs familles.

- Un métier nouveau sera créé, appelé **le coordonnateur**, qui sera le chef d'orchestre de la prise en charge sanitaire et médico-sociale du malade. Il assurera la liaison entre les équipes et garantira une véritable prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun.
- Enfin, une **formation de deux jours** par an sera proposée pour soutenir les aidants familiaux.

CONNAÎTRE

pour agir

L'objectif est en particulier de découvrir et développer en France des **méthodes diagnostiques nouvelles**, de trouver ou de contribuer à trouver des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses susceptibles de bloquer l'évolutivité de la maladie ou de la prévenir, et d'améliorer le confort de vie des personnes malades et de leur entourage aux différents stades d'évolution de ces maladies. Pour cela, la Fondation de coopération scientifique, créée en juin 2008, va coordonner les mesures de recherche prévues par le plan Alzheimer :

- Augmenter le nombre des équipes de recherche intéressées par ces sujets, de la recherche scientifique fondamentale à la recherche appliquée en sciences humaines et sociales.
- Installer des infrastructures de recherche clinique et paraclinique performantes autour de projets originaux et structurants en renforçant des centres d'excellence.
- Augmenter les interactions avec la recherche privée en facilitant les relations avec les équipes de recherche fondamentale et en développant un réseau de recherche clinique structuré permettant une participation accrue aux essais cliniques et de prévention.



- S'engager dans une politique volontariste de collaboration et de coordination de projets scientifiques à l'échelle internationale, notamment dans le contexte de la présidence française de l'union européenne.

SE MOBILISER

pour un enjeu de société

Pour mieux **informer les familles** confrontées à la maladie d'Alzheimer et **sensibiliser le grand public**, différentes actions seront développées :

- Un **numéro de téléphone** unique et des sites internet locaux seront mis en place qui, à terme, orienteront vers la MAIA.
- Les **assises régionales 2009**, visent à diffuser une information de proximité et d'accompagner la mise en œuvre du plan au niveau local.
- Un **espace national de réflexion éthique** sera créé afin d'approfondir les questions éthiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Il servira de lieu de ressources pédagogiques et documentaires et a comme projet l'organisation de deux colloques en 2009, l'un sur la représentation de la personne ou comment concilier personne de confiance, aidant principal, tuteur, tout en laissant la place à la personne malade ; l'autre sur la sécurité des personnes malades avec l'utilisation de bracelets GPS.

- Des modalités de protection juridique adaptées seront mises en place pour encadrer les limitations de la mobilité de la personne malade en établissement.
- Une information sur l'ensemble des recherches actuellement menées en France est mise en ligne par l'Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer pour permettre à tous les malades qui le souhaitent de participer aux protocoles thérapeutiques.

Enfin, la lutte contre la maladie d'Alzheimer a été inscrite comme priorité de l'Union européenne pendant la Présidence française afin d'engager des actions coordonnées visant à mieux chercher et mieux prendre en charge les personnes malades, dans le respect de l'exigence éthique.



L'ENGAGEMENT DE TOUS