

**Axe I. Améliorer la qualité de vie
des malades et des aidants**

Objectif n°1

Apporter un soutien accru aux aidants

Trop souvent, les aidants familiaux ont encore l'impression d'être laissés seuls face à leurs difficultés, malgré les progrès accomplis dans l'accompagnement et l'augmentation du nombre de structures de répit. C'est une situation que le gouvernement ne peut laisser perdurer ; la solidarité de la Nation doit accompagner la solidarité familiale manifestée par les aidants.

Plus de 70% des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade. Ce surcroît de charge domestique s'effectue alors qu'une partie des aidants exerce encore un travail. Les personnes touchées et leurs familles doivent faire face à de nombreuses difficultés, notamment lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de l'aide lorsque la prise en charge est stabilisée et la gestion des crises. La principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une détérioration de l'état de santé des proches et une perte majeure de qualité de vie.

Le maintien à domicile ne doit plus être synonyme de solitude pour ceux qui prennent en charge et accompagnent la personne atteinte.

Pour cela, les aidants doivent pouvoir disposer d'une aide professionnelle et, lorsque c'est nécessaire, recourir à des structures nouvelles dites « de répit ». De ce point de vue, 3 objectifs doivent être remplis : développer l'aide professionnelle à domicile, créer des solutions de répit souples et innovantes, garantir des solutions proposées à tous les malades sur tout le territoire

Les solutions de répit ne sont en effet pas toujours adaptées aux besoins des aidants, pas suffisamment souples, ou alors ne sont pas facilement accessibles, ou inexistantes sur un territoire donné.

Le plan prend en compte ces exigences et propose d'expérimenter une palette large de services de répit et d'accompagnement, comme la garde itinérante de jour et de nuit, la garde à domicile, ..., afin de voir quelles sont celles qui sont les plus profitables à la fois pour la personne atteinte et pour l'aidant. Ensuite, **les formules plébiscitées seront généralisées**, en veillant à ce que pour un territoire donné, toutes les formules adaptées soient disponibles. De surcroît, un cahier des charges très précis sera rédigé afin de donner à tous les accueils de jour une dimension thérapeutique.

Ce progrès qualitatif, présenté en mesure n°1, s'accompagnera de la poursuite de l'effort quantitatif de création de places, déjà amorcé en 2008.

Par ailleurs, l'impact des mesures de financement du transport vers ces structures mises en œuvre pour 2008 seront évaluées, afin d'être adaptées au mieux aux attentes des familles.

Les aidants seront mieux reconnus par la société, par la reconnaissance d'un statut spécifique (mesure n°2) ouvrant droit à la formation et à une aide à la reprise d'activité. Il est normal que les aidants qui, en s'occupant d'un proche, rendent un service à la société soient davantage considérés, et bénéficient d'aides spécifiques pour retrouver un emploi s'ils le souhaitent.

Plus généralement, ce plan prévoit une prise en charge associée de la personne atteinte et de l'aidant, notamment pour lutter contre le sentiment d'abandon et les altérations de l'état de santé de l'aidant. Dans le cadre du suivi par le médecin traitant, les aidants seront davantage soutenus et accompagnés (mesure n°3).

1. Objectif

Il s'agit d'offrir **sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures.**

Afin de garantir le plus longtemps possible un libre choix entre domicile et institutionnalisation, il est nécessaire de proposer aux aidants des solutions souples, proches de leurs besoins, pour des temps de répit qui sont aussi des temps de soins et d'évaluation pour la personne malade et son entourage. C'est ainsi que l'on peut prévenir les situations de crise qui débouchent souvent sur une institutionnalisation définitive. L'objectif est donc triple : il s'agit d'assurer une prise en charge de qualité pour la personne atteinte, tout en garantissant un temps de répit pour l'aidant, adapté à ses attentes, et en permettant le recours à ces structures par des mesures financières appropriées.

2. Contexte

Une forte accélération des créations de places

Pour mieux accompagner les aidants et élargir la diversité des réponses offertes tant aux malades qu'à leurs proches, les pouvoirs publics ont développé une offre de structures de répit qui bénéficie aujourd'hui d'une attention soutenue.

- En 2008 seront créés **2 125 places d'accueil de jour et 1 125 places d'hébergement temporaire.**

Sera également mise en œuvre la possibilité de **financer le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers les accueils de jour.** Cette mesure répond à une attente très forte des familles, mais ses effets doivent être évalués.

- Sur la durée du plan sera maintenu un rythme très ambitieux de création de places. **11 000 places d'accueils de jour ou équivalent et 5 600 places d'hébergement temporaires.** Au vu de l'existant (respectivement 7000 et 3600 places), c'est une accélération sans précédent.

Au-delà de l'objectif de création de places qui demeure central, quatre nécessités apparaissent.

3. Mesures

Evaluation des dispositifs existants

Il s'agit de mieux connaître les facteurs qui font la réussite ou non de l'installation d'accueils de jour, leur fréquentation. Pour cela **une étude sera lancée par la CNSA**, qui permettra de comprendre les différences entre structures et de voir l'impact de mesures nouvelles telles que le **remboursement des frais de transport. Si ce dernier dispositif s'avère inadapté, il sera réformé dès 2009 afin de satisfaire pleinement aux attentes des familles.**

Cette étude permettra également de **vérifier la bonne utilisation des hébergements temporaires**, et dans le cas contraire de **préconiser les modalités permettant de garantir la disponibilité de ces places.**

Expérimentation puis généralisation de formules de répit innovantes

Il s'agit d'offrir aux aidants des formules nouvelles, plus souples, adaptées à leurs besoins. Sur un territoire donné (celui de la « porte d'entrée unique »), doit être proposée une variété de structures correspondant aux besoins des aidants. Pour cela, plusieurs formules différentes et innovantes de répit seront expérimentées, dans la lignée des expérimentations en cours, sur des territoires aux profils variés : accueil de jour, accueil de nuit, garde itinérante de jour et de nuit, garde à domicile, soutien psychologique, mais aussi différents types d'hébergements temporaires,...

L'utilisation de ces dispositifs sera évaluée, tout comme leur intérêt médico-économique ainsi que les obstacles, par exemple juridiques, à lever pour leur réalisation.

Après ces expérimentations, les formules de répit innovantes seront développées, afin de pouvoir bénéficier sur chaque territoire d'une palette de structures de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes des aidants.

Rédaction d'un cahier des charges pour donner à toutes les structures de répit une dimension thérapeutique

Parallèlement à ces expérimentations, l'ANESM en partenariat avec la HAS établira des cahiers des charges insistant davantage sur la qualité de la prise en charge et l'intervention des professionnels spécifiquement formés à la prise en charge du handicap cognitif pour les différentes formules d'accueil et d'hébergement, afin de garantir une prise en charge de qualité et un réel bénéfice pour la personne atteinte.

En effet, il ne s'agit pas de laisser le choix entre des structures de répit pour l'aidant et des structures de prise en charge temporaire pour la personne malade : toutes les structures de répit doivent avoir une dimension thérapeutique forte, un véritable projet de prise en charge des personnes malades.

Rédaction d'un guide pour la création de centres d'accueil de jour et l'ouverture de places de répit, pour lever certains freins aux initiatives. Cette élaboration s'effectuera en partenariat avec les associations et fondations.

4. Acteurs

Comité de pilotage associant l'Etat (DGAS, DGS), la CNSA et l'ADF, en partenariat avec la CNAVTS et France Alzheimer, ainsi que l'ANESM et la HAS pour la redéfinition des accueils de jour.

5. Calendrier

2008 : étude par la CNSA sur les accueils de jour (inscrit à son programme d'étude 2008)

2008 : élargissement de la palette des solutions de prise en charge, établissement d'une nouvelle typologie de structures pouvant donner lieu à expérimentations et rédaction d'un cahier des charges (ANESM, HAS) pour chacune d'entre elles.

2008 : expérimentations des différentes formules d'accueil et d'hébergement temporaire avec développement à partir de 2009 sur tout le territoire.

6. Financement

- **Les expérimentations** représentent un coût de **2,5 M€ par an** (durée : 2 ans), qui correspondent au lancement de 10 expérimentations de formules différentes sur des territoires de profil divers.
- Le financement additionnel de ces accueils de jour, par rapport aux créations déjà prévues, ainsi que le financement du transport, représentent un total de **169,5 M€** sur la durée du plan.

7. Evaluation

Indicateurs de processus

Disposer en 2009 d'une étude sur les besoins exprimés, la pertinence des formules souples et innovantes proposées, la satisfaction des usagers en fonction de plusieurs profils archétypaux de territoires

Etablissement d'un cahier des charges portant sur la dimension thérapeutique des accueils de jour

Indicateurs de résultats

Respect du cahier des charges pour tous les accueils de jour en 2012

Taux de places formes créées / nombre de malades d'Alzheimer

Disposer en 2012 d'une palette de services de répit par territoire.

1. Contexte

Une des conséquences majeures de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est souvent, pour les aidants, une perturbation forte de leur vie quotidienne, une souffrance psychologique et une dégradation de leur état de santé. Des associations, telles que France Alzheimer dès 1985, se sont créées pour apporter des informations aux aidants familiaux et rompre leur isolement. Au fil des années, de nombreux acteurs se sont également impliqués dans le soutien et l'accompagnement des aidants.

La conférence nationale de la famille, réunie le 3 juillet 2006, a inscrit comme premier axe de ses préconisations la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux auprès des personnes âgées souffrant de perte d'autonomie. Dans la lignée des travaux de la conférence de la famille, un guide pour l'aidant familial a été élaboré.

2. Objectif

Les droits de l'aidant et son accès à la formation doivent encore être renforcés, de même qu'il est normal d'accompagner l'aidant qui le souhaite dans le retour à l'emploi.

3. Mesures

Formations des aidants

La maladie d'Alzheimer est une maladie très éprouvante pour les proches de la personne malade : la prise en charge quotidienne de ces personnes est d'autant plus difficile que les aidants n'ont jamais été formés. Effacements de la mémoire, troubles du comportement, accès de violence, autant de symptômes que l'aidant ne connaît pas et ne peut anticiper. A l'inverse, il ignore tout des comportements adaptés qui permettront de limiter- autant que faire se peut- certains impacts de la maladie. Il convient donc d'offrir aux familles, qui accompagnent un parent atteint d'une maladie d'Alzheimer, des connaissances en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation.

Deux jours de formation par an seront ainsi proposés à chaque aidant familial.

Un cahier des charges sera élaboré par l'ANESM, en partenariat avec la HAS, concernant la relation d'aide, les techniques de prise en charge, la communication non verbale et la gestion du stress.

Acteurs

CNSA en partenariat avec le Ministère chargé des affaires sociales, le Ministère chargé de la Santé, l'ANESM, la HAS pour le cahier des charges, ainsi qu'en partenariat privilégié avec France Alzheimer pour bénéficier de son expertise.

Calendrier

2008-2012

Financement

2,5 M€ par an

Evaluation

Indicateurs de processus

Elaboration et validation d'un cahier des charges

Inclure la formation des aidants familiaux dans la section IV du budget de la CNSA

Indicateurs de résultats

Nombre de personnes formées / nombre d'aidants

Mise en œuvre d'une aide à la reprise d'activité

Le retour à l'emploi des aidants familiaux qui en soutenant un proche ont donné de leur temps à la collectivité et souvent abandonné leur activité professionnelle, doit être soutenu. Une aide financière à la reprise d'activité de 1000 € sera proposée.

Par ailleurs, le service public de l'emploi sera particulièrement attentif à accompagner les aidants familiaux, et à leur proposer des formations adéquates.

Acteurs

Ministère chargé de l'emploi, Ministère chargé des affaires sociales

Calendrier

2009

Financement

1M€ par an

Evaluation

Indicateurs de résultats

Nombre de personnes ayant bénéficié de la mesure / nombre d'aidants

1. contexte

Le rôle des aidants naturels est essentiel auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces derniers doivent faire face à des multiples difficultés, notamment, lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises. Ces difficultés ne sont pas sans conséquences sur l'état de santé des aidants, ainsi plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche.

Afin de prévenir ces risques, **il est donc essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant** afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile. Des outils simples sont disponibles qui permettent de mesurer et de suivre « le fardeau de l'aidant », comme l'échelle MINI ZARIT.

Le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. **Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer, et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui.** Il est donc important d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance, de sensibiliser et d'informer les aidants et les professionnels au sein des lieux uniques d'information (MAIA – cf mesure n°4).

2. Objectif

Mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer.

Une consultation par aidant qui le souhaite et par an.

Permettre à **70 % des aidants** des patients en ALD de bénéficier de cette consultation.

3. Mesures

- Inscription de cette dimension dans les recommandations ALD concernant la maladie d'Alzheimer
- Identification de ce thème dans la formation continue des médecins
- Action de sensibilisation des aidants sur le lieu unique (MAIA - cf mesure 4)

4. Acteurs

Pilote DGS et DSS

Partenaires syndicats médicaux, Sociétés savantes (SFGG, SFN)

5. Calendrier

Mise en œuvre en 2009

6. Financement

Sources du financement : **assurance-maladie**

Coût : **5 M€**, par an à partir de 2009, soit **20 M€** sur la durée du plan.

7. Evaluation

- Réalisation effective de l'action dans le calendrier
- Réalisation d'une recherche/action comparant l'aidant de santé des aidants ayant ou non bénéficié de ce suivi évaluatif.

Objectif n°2

Renforcer la coordination entre tous les intervenants.

Il s'agit d'offrir une réponse personnalisée et évolutive aux personnes atteintes de la maladie et à leur famille en renforçant la coordination entre les intervenants.

Trop souvent, les personnes atteintes de la maladie et leur famille ont l'impression de ne pas être assez accompagnées après l'annonce du diagnostic, puis dans les différentes étapes de la maladie. L'enjeu est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues dans cette multitude de dispositifs mal articulés et cloisonnés.

En effet, le système actuel s'est développé sous des formes diverses, entraînant une multiplication des types d'accompagnement. Ainsi, une personne âgée dépendante bénéficie en moyenne de l'intervention de trois professionnels et, pour un quart d'entre eux, de six ou plus. Les dispositifs d'aide et de soins ont été juxtaposés sans que soient clairement définis les champs de compétence de chacun des acteurs ni les modalités de communication et de partage d'information. Au choc de l'annonce de la maladie s'ajoute alors l'absence de réponse coordonnée, le manque d'interlocuteur stable pour répondre aux nombreuses questions : qui va suivre le malade ? Quelles sont les aides possibles à domicile ? Quelles sont les structures de prise en charge qui existent ? Quels professionnels doivent intervenir ?

Face à cette complexité qui peut desservir aussi bien les personnes atteintes de la maladie et leurs familles que les professionnels, ce plan propose de favoriser « l'intégration » des dispositifs d'aide et de soins, c'est-à-dire par une réelle coordination des acteurs et des financeurs dans le but de simplifier la vie quotidienne des personnes malades, d'améliorer le bien être des aidants et d'apporter les meilleurs soins et services pour tous. En effet, les personnes atteintes de cette maladie et leur famille ont besoin, plus que tout autre, de lieux repérables où s'adresser pour obtenir des renseignements et une prise en charge coordonnée. Ils ont besoin d'être suivis par un interlocuteur unique capable de répondre à leurs demandes. Ils ont besoin que soit élaboré un projet de vie et de soins, sur la base d'une évaluation complète de leur situation, souvent complexe et évolutive.

Pour cela, ce plan prévoit de **construire un véritable parcours de prise en charge et d'accompagnement en se plaçant du point de vue de la personne malade et de sa famille**, afin d'organiser le système autour de leurs besoins. Pour cela, ce plan propose une prise en charge pluri-professionnelle et multidisciplinaire, sociale, médicale et paramédicale, avec des objectifs partagés par les différents acteurs. Cela repose sur la mise en place :

- **d'une porte d'entrée unique**, sur la base des structures existantes, labellisée « **Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)** » ;
- **des professionnels coordonnant les interventions médicales et sociales**, responsables du suivi sur le long terme de la coordination des différentes interventions pour les personnes atteintes de la maladie dont le cas est complexe, les « **coordonnateurs** » (« **case manager** »). Ce système, destiné en premier lieu aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sera ensuite élargi à l'ensemble des personnes âgées dépendantes.

En 2012, chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son aidant pourront s'adresser à une porte unique d'accès aux soins et services, et sera suivie par un référent, qui dans les cas complexes, sera un véritable coordonnateur de la prise en charge et de l'accompagnement.

Cet accompagnement sera continu dans le temps. La personne atteinte et ses proches seront adressés dès le diagnostic à un lieu unique de coordination labellisé « MAIA », où un coordonnateur sera désigné en fonction de la situation de la personne atteinte et de son entourage. Celui-ci sera chargé, en liaison avec le médecin traitant, de la mise en œuvre des

premières recommandations formulées à la consultation mémoire, de l'évaluation multidisciplinaire et du passage de l'équipe APA si celle-ci est demandée. Il sera ensuite consultable par la personne malade et les aidants pour les soutenir durant les différents temps de la prise en charge : mise en place de soins et de services à domicile, temps de répit de l'aidant, ... Il assurera un lien permanent entre les différents professionnels intervenant auprès du patient. Le numéro de téléphone unique à quatre chiffres « Alzheimer » permettra de joindre à tout moment la « MAIA » la plus proche et les coordonnateurs.

Cet accompagnement personnalisé sera complété dans le cadre de la réflexion en cours sur l'amélioration de la prise en charge de la dépendance, par des mesures visant à améliorer l'évaluation des personnes âgées dépendantes, à construire des plans d'aide personnalisés et à définir des paniers de biens et de services. Ce plan comprendra également des mesures visant à alléger le reste à charge des familles.

**Labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée unique »
les « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA)**

1. Objectif

Une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement doit permettre de construire un **parcours de prise en charge personnalisé** pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, correspondant aussi à la situation de chaque famille. Il s'agit d'offrir **une réponse graduée et adaptée à chaque situation**.

2. Contexte

Plusieurs dispositifs ont été mis en œuvre au cours des vingt dernières années en France pour tenter de répondre au manque de coordination et notamment les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) et les réseaux gérontologiques. Ils ont permis des avancées notables mais leurs domaines d'intervention restent encore trop cloisonnés, principalement sociaux pour les premiers, principalement sanitaires pour les seconds. L'enjeu est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés.

3. Mesure

Un lieu de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social sera créé (sur la base de l'existant sans superposition de nouvelle structure) : il constituera un « **guichet unique** », une « **porte d'entrée unique** » pour les utilisateurs.

Le rassemblement des dispositifs existants permettra :

- *la création d'un espace identifié* d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire de la situation vécue par un malade atteint d'une maladie d'Alzheimer pour les cas complexes, et par ses proches,
- *la mise en commun de moyens* en termes de recrutement de personnel social, médical, paramédical, administratif, l'acquisition et le partage des moyens logistiques ou des moyens techniques, enfin l'acquisition et le développement de services communs : services à domicile comme le portage de repas, transports...
- *l'élaboration de nouvelles stratégies de prise en charge*, en filières notamment et en rassemblant des savoirs faire complémentaires ;
- *l'interdisciplinarité autour de la personne* et la mise en place de prises en charge continues adaptées à ses besoins ; le référent médico-social unique et le gestionnaire de cas ont leur siège administratif dans ce lieu de coordination ;
- *la définition d'actions de formation ;*
- *la définition d'actions de soutien aux aidants ;*
- *la facilitation d'actions concourant à l'amélioration de l'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations (diffusion de procédures, de références, de recommandations de bonnes pratiques) ;*
- *l'évaluation des pratiques ;*
- *la mise en place d'un système de référent pour toutes les personnes atteintes de la maladie et de coordonnateur unique pour les cas complexes.*

Ces « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » représenteront un véritable guichet unique, un lieu d'orientation de la prise en charge, avec le conseil des médecins, des assistants sociaux, pour construire un parcours de prise en charge personnalisé avec l'aide du coordonnateur ; ils seront un lieu où divers professionnels assureraient une permanence, permettant ainsi la prise en charge multidisciplinaire avec un lieu repère unique ouvrant sur le réseau de coordination ; ils seront un lieu d'information pour des familles qui trop souvent ne connaissent pas les solutions temporaires d'hébergement. Les aidants seront également soutenus et accompagnés dans ce cadre, avec au moins un rendez-vous annuel faisant le point sur leurs besoins et leur état de santé.

Une fois le diagnostic posé, ces « MAIA » et les coordonnateurs seront joignables par la personne atteinte et son entourage à partir d'un numéro national unique qui orientera vers la structure la plus proche. Ce numéro unique assurera un lien simple entre les malades et leurs famille et les professionnels, et permettra de mettre fin au désarroi des familles face à la complexité du système, et à leur sentiment d'abandon dans les situations de crise, contribuant ainsi à faciliter le soutien à domicile.

Pour structurer ces lieux dans des départements où les situations actuelles sont très variées, **des expérimentations seront lancées**. Ces expérimentations pourront partir d'un CLIC, d'un réseau gérontologique, d'une expérience de coordination, de plates formes de soins et services pilotées par les infirmiers libéraux, de la gestion de cas. L'important est de parvenir à une coordination clairement identifiée des réponses existantes, à savoir les CLIC, les équipes APA, les services sociaux (CCAS, département), les SSIAD et les SPASAD, les réseaux gérontologiques, les plates-formes de soins et services pilotées par les infirmiers libéraux. Il faut veiller à y associer une information des familles assurée par les CCAS, les caisses de retraite, les mairies, les services du conseil général, les mutuelles, les services de soins à domicile, les points info famille.

Pour les départements qui le souhaitent, ces expérimentations pourront prendre comme base la Maison départementale des personnes handicapées, pour expérimenter la viabilité de la création de maisons départementales de l'autonomie. En effet, certaines MDPH ont d'ores et déjà entamé un rapprochement avec les CLIC, notamment au niveau d'équipes communes d'évaluation. Certains conseils généraux pourraient inclure dans les conventions d'appui à la qualité de service conclues avec la CNSA le développement d'un accueil commun aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes.

Ces expérimentations seront soutenues par des équipes « projet » de pilotage, d'évaluation et de soutien méthodologique. Elles seront régulièrement évaluées.

A l'issue de ces expérimentations, sur les territoires définis au niveau de chaque département par le Conseil général et l'Agence régionale de la santé et de la solidarité, seront structurés ces lieux de coordination unique, suivant les modèles établis par les expérimentations. Les départements seront responsables de la structuration de ces lieux uniques, avec le soutien des ARS, dans le cadre d'un accord cadre. Ces lieux seront labellisés « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA). Dans le cas des rapprochements avec les MDPH, elles deviendront des « Maisons départementales pour l'autonomie ».

Une équipe de la CNSA, en liaison avec la DGAS et la DGS sera à leur disposition pour les accompagner dans cette structuration ; elle sera également chargée de veiller à l'uniformité de la mise en place des lieux uniques sur tout le territoire. Une évaluation effectuée par la CNSA aura lieu en 2012, afin de s'assurer de la réussite de la mise en place de ces lieux uniques, suivant le cahier des charges défini initialement.

4. Acteurs

Ministère chargé des affaires sociales, Ministère chargé de la Santé, Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie, Association des Départements de France, France Alzheimer.

5. Calendrier

Expérimentations : 2008-2010

Adaptation du numéro téléphonique Alzheimer pour le système de coordination : 2009

Mise en place des lieux de coordinations sur tout le territoire : 2010-2012

6. Financement

Equipe « projet » chargé du pilotage et de l'évaluation : **0,7 M€ par an**

Financement des expérimentations locales : **4,6 M€ par an** (Etat et CNSA)

Les conventions d'appui conseils généraux/CNSA incluront la réalisation de ce lieu unique. Pour leur mise en place dans tous les départements, une équipe de suivi sera constituée par la CNSA, la DGS et la DGAS, afin d'accompagner les départements et de veiller à l'équité territoriale.

Evaluation de la mise en place des lieux uniques : **CNSA, 1,4 M€.**

7. Evaluation

Indicateurs de processus

Nombre d'expérimentations mises en place

Indicateurs de résultats

Nombre d'objectifs atteints par site (une porte entrée, un référent, un outil unique d'évaluation, un plan d'aide et de soins, un support d'information commun)

Modification de la pratique professionnelle

Degré de coordination sur un site

Mise en place de l'orientation téléphonique à partir du numéro Alzheimer

Satisfaction des usagers

Mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire

1. Contexte

La complexité de la maladie d'Alzheimer mêlant problèmes comportementaux aux conséquences sociales parfois dramatiques et dépendance nécessite une meilleure articulation entre les professionnels de santé et les intervenants médico-sociaux afin de proposer au patient et à sa famille un parcours de soins adapté et efficace.

2. Objectif

La grande difficulté réside dans la coordination des intervenants pour accompagner le parcours de vie des malades. Le Plan propose donc d'instituer un coordonnateur. Ce correspondant unique, responsable de la prise en charge globale, doit être l'interlocuteur direct de la personne et du médecin traitant. Sa mission, continue dans le temps, y compris lors des éventuels épisodes d'hospitalisation, doit s'exercer dans les deux champs sanitaire et social : évaluation et élaboration d'un projet individualisé, lien avec les différents intervenants et suivi de la réalisation des actions menées.

3. Mesure

Une fonction de coordonnateur sera créée sur la base des expériences de « case management » en cours, expériences qui seront complétées afin d'affiner les tâches des coordonnateurs, leur besoin en formation, ainsi que le profil et le nombre de personnes qu'ils sont susceptibles de prendre en charge.

La gestion du parcours de vie des personnes âgées dépendantes requiert un niveau de compétences techniques et organisationnelles de plus en plus élevé pour les soignants. Elle réclame aussi un temps d'organisation de plus en plus lourd. La création d'une compétence de coordonnateur reposant sur un cœur de métier comme infirmier ou assistante sociale constitue un besoin émergent, qui sera abordé dans le Plan Métiers du médico-social.

Le coordonnateur est « un chef d'orchestre » de la prise en charge médico-sociale et sanitaire, assurant la liaison entre les équipes et garantissant une véritable prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun.

Il interviendra dès le diagnostic, lorsque la personne malade sera adressée à un lieu unique par la consultation mémoire, le CMRR ou le médecin traitant. Il sera ensuite chargé de l'élaboration d'un plan de soins et d'accompagnement, et de veiller à faciliter sa mise en œuvre, en apportant son expertise aux personnes malades et à leurs familles, dans les champs sanitaire et social, de manière continue dans le temps, y compris lors d'hospitalisations. Il est joignable via les MAIA, au travers du numéro unique.

Il participe à l'évaluation des besoins, planifie les services, fait le lien avec les intervenants, notamment le médecin traitant qui a un rôle médical crucial dans le suivi, et assure un suivi de la réalisation des services planifiés. En effet, le médecin traitant est garant de la qualité et de la continuité des soins pour les patients car il connaît la personne et son environnement. Il sera donc, en lien avec le patient et les aidants, le référent direct du coordonnateur pour tous les aspects concernant la prise en charge sanitaire.

Par ailleurs, en lien avec les services d'aide à domicile, le coordonnateur veille à la qualité de la prise en charge à domicile ; il accompagne les aidants, en les orientant vers des structures de soutien et en étudiant avec eux les solutions de répit et d'hébergement temporaire, afin de prévenir les situations de crise ; il organise une meilleure fluidité entre prise en charge à domicile et institutionnalisation ; en lien avec les pouvoirs publics, les CCASS, les équipes APA, il aide à la constitution des dossiers pour les aides sociales ; il oriente vers un soutien juridique (tutelle,...),etc.

En termes de formation initiale, il peut s'agir d'infirmières coordonnatrices de service de soins à domicile, de responsables de service d'Aide à domicile, de personnel de CLIC ou d'équipe médico-sociale de l'APA, de travailleurs sociaux, d'acteurs des réseaux de santé, d'infirmières libérales. Une formation spécifique sera mise en place dès 2009, dans le cadre du Plan métiers.

L'employeur des coordonnateurs sera la MAIA.

Les expérimentations en cours seront poursuivies et complétées en 2008, afin de commencer les actions de formation dès 2009 et de parvenir à l'objectif de **1000 coordonnateurs répartis sur tout le territoire en 2012**, présents dans les MAIA. Cette première estimation des besoins sera affinée et pourra être renforcée par la suite.

4. Acteurs

Ministère chargé des affaires sociales, Ministère chargé de la Santé, Association des Départements de France, en partenariat avec la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie, la CNAVTS, la CNAMTS.

5. Calendrier

Expérimentation et création de l'outil de formation : 2008

Formation et mise en place des coordonnateurs : 2009-2012

6. Financement

Expérimentation et création de l'outil de formation : 2,5 M€ Formation : dans le cadre du Plan Métiers du médico-social

Rémunération des coordonnateurs : **60 M€ par an** pour 1000 coordonnateurs en année pleine, montée en charge progressive à partir de 2009. Cela représente un engagement financier global de **113M€ sur la durée du plan**.

7. Evaluation

Indicateurs de processus

Elaboration d'un outil de formation

Formation des professionnels

Identification, par territoire, d'un nombre suffisant de coordonnateur

Indicateurs de résultats

1000 coordonnateurs répartis sur le territoire national en 2012

Objectif n°3

Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile

Le choix du domicile reste la solution privilégiée par une grande majorité de Français. Le gouvernement souhaite donc répondre à cette attente en garantissant le plus longtemps possible le libre choix entre domicile et hébergement en structure spécialisée pour les personnes âgées dépendantes.

Dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, cela signifie d'abord améliorer l'offre de soins et de services à domicile, afin qu'ils puissent assurer le confort, la sécurité et l'autonomie de ces personnes dans leurs activités essentielles de la vie courante. Si la prise en charge de la dépendance physique est déjà bien assurée, la dépendance psychique n'est pas assez prise en compte, les activités de réhabilitation cognitive ne sont pas assez développées au domicile, de même que l'adaptation du logement à la spécificité de ce handicap. Or ce sont des éléments très importants contribuant à la prévention des troubles du comportement chez les personnes atteintes de troubles cognitifs.

La mesure n°6 prévoit donc un renforcement de l'offre à domicile de services de soins et d'aide. Le recrutement de personnel spécialement formé, la possibilité de recourir à un ergothérapeute ou un psychomotricien à domicile, sont les gages d'une véritable amélioration de la prise en charge à domicile. En effet, ces interventions permettront de prévenir ou de gérer les situations de crise, qui débouchent souvent sur une institutionnalisation. Ces interventions à domicile seront rendues possibles par le renforcement des équipes des services polyvalents d'aide et de soins à domicile, ainsi que par une meilleure coordination des professionnels d'exercice libéral.

Ce renforcement de l'accompagnement à domicile constituera un soutien important pour les aidants et permettra un véritable libre choix entre domicile et établissement, renforcé par l'augmentation du rythme de création de nouvelles places de soins et de services à domicile, prévue dans le Plan Solidarité Grand Âge, et déjà réalisée en 2008.

Le libre choix du domicile passe également par une meilleure adaptation du logement aux spécificités de la maladie d'Alzheimer. Là encore, si des adaptations existent depuis longtemps pour la dépendance physique, la dépendance psychique n'est pas prise en compte. La mesure n°7 prévoit d'encourager l'adaptation du logement grâce aux nouvelles technologies. La réflexion en cours sur l'amélioration de la prise en charge de la dépendance prévoit d'intégrer au panier de soins et de services proposés l'adaptation du logement, après un diagnostic réalisé dans le cadre de l'évaluation multidisciplinaire, diagnostic qui prendra en compte la dépendance physique comme psychique.

Ces mesures s'intègrent dans un cadre global visant à faciliter le soutien à domicile par la coordination des professionnels, grâce à l'institution d'un référent unique et l'élaboration d'un plan de prise en charge, et le soutien aux aidants, avec la multiplication des solutions de répit et la création d'un véritable statut de l'aidant.

Enfin, ces mesures s'intègrent dans la réflexion globale du gouvernement sur l'amélioration de la prise en charge de la dépendance, qui abordera l'aspect financier du soutien à domicile.

mesure n°6
**Renforcement du soutien à domicile,
en favorisant l'intervention de personnels spécialisés**

1. Contexte

A l'heure actuelle, les personnels soignants sont insuffisamment formés à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur de nombreux aspects essentiels de la vie courante. L'insuffisance de formation touche également l'apprentissage de gestes adaptés qui sécurisent le malade, l'aptitude à la communication non verbale et la prise en charge des troubles cognitifs.

2. Objectif

La création d'une formation d'assistant en gérontologie, accessible par la formation continue, répond à ce besoin, tout comme l'offre nouvelle de formation adaptée à la spécificité de la dépendance psychique.

Des équipes spécialisées comprenant des assistants en gérontologie, des psychomotriciens ou ergothérapeutes seront ainsi constituées.

Ainsi, sur prescription médicale, les ergothérapeutes et les psychomotriciens pourront intervenir à domicile et assurer, dès le diagnostic, l'éducation thérapeutique, un bilan d'adaptation du logement, la réhabilitation et la stimulation cognitive et, le cas échéant, en cas de crise, la prise en charge des troubles du comportement.

Ces équipes spécialisées amélioreront considérablement la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais aussi de l'ensemble des personnes âgées dépendantes, leur qualité de vie, et celle de leur entourage, créant ainsi les conditions d'un véritable choix entre domicile et institutionnalisation.

L'orientation des personnes atteintes depuis le lieu unique se fera vers des équipes renforcées de services polyvalents d'aide et de soins à domicile ou vers des équipes de coordination libérale intégrant ces prestations, en fonction des territoires.

3. Mesure

Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), récemment créés, associent, au sein d'une même structure, à la fois offre de soins et aides à la personne. Ce sont donc des structures particulièrement adaptées pour la prise en charge interdisciplinaire que nécessite la maladie d'Alzheimer, puisqu'elles permettent d'assurer l'essentiel des actes réalisés dans le cadre des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) tout en faisant bénéficier les personnes atteintes de professionnels spécifiquement formés. La tarification des SSIAD devra être adaptée, en fonction des expérimentations en cours, afin de permettre le recrutement de ces professionnels.

Sur cette base, 500 équipes spécialisées, soit 5000 places de services à domicile, seront créées de 2009 à 2012.

Ces places devront être réparties équitablement sur le territoire. Ces créations de places renforcées s'inscrivent dans la progression globale du nombre de places en soins et services à domicile, entamée depuis 2007.

Parallèlement, la coordination des professionnels libéraux sera encouragée, avec des équipes intégrant des ergothérapeutes et des psychomotriciens. Une réflexion va être menée, en lien avec la Haute Autorité de Santé, afin de permettre la rémunération des professionnels non conventionnés par l'assurance maladie, sur le modèle de ce qui a été établi pour la prise en charge des soins de podologie pour les diabétiques.

La coordination entre ces équipes et les autres intervenants – psychiatres, neuropsychologue – sera assurée par le coordonnateur, en liaison avec le médecin traitant prescripteur. En effet, il est très important que ces professionnels puissent également intervenir auprès du patient.

Enfin, afin de permettre le recrutement de ces nombreux professionnels, le Plan Métiers intégrera, en plus de la création de la formation d'assistant de soin en gérontologie, la question de la formation par les régions des ergothérapeutes et des psychomotriciens.

4. Acteurs

Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie, ministère chargé des affaires sociales, ministère chargé de la Santé en partenariat avec la HAS.

5. Calendrier

2008 : adaptation de la tarification des SSIAD

2008 : étude par la HAS et la DSS de la coordination libérale

2008 : étude des modalités de formation des ergothérapeutes et psychomotriciens

2009-2012 : création des équipes par montée en charge progressive

2009 : mise en place des coordinations libérales

6. Financement

169 M€ au total, 75 M€ en année pleine pour la création des **500 équipes spécialisées**, avec une montée en charge progressive

7. Evaluation

Indicateurs de processus

Modification de l'article D 312-2 du code l'action sociale et des familles pour compléter la liste des professionnels des SSIAD intervenant à domicile (assistant de gérontologie, psychomotricien, ergothérapeute)

Création de nouveaux centres de formation pour les ergothérapeutes et les psychomotriciens

Indicateurs de résultats

Nombre de places de SSIAD spécialisées créées / nombre de malades d'Alzheimer (ALD) à domicile

Nombre de SPASAD créés

Nombre de groupements de coopération créés (GCSMS) intégrant un SSIAD

Nombre de coordinations libérales « Alzheimer » créées

Nombre malades d'Alzheimer à domicile / nombre de malades d'Alzheimer en établissement (ALD)

Nombre de professionnels formés

Amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies

1. Contexte

Le maintien à domicile repose aussi sur la possibilité ou non d'aménager le lieu de vie afin de favoriser l'autonomie et de prévenir les accidents. Si l'adaptation au handicap physique est un domaine qui commence à être bien connu des professionnels, l'adaptation des logements aux handicaps cognitifs reste un domaine à inventer et à développer fortement, notamment grâce à l'apport des nouvelles technologies.

La nécessaire amélioration de la prise en charge de la dépendance appelle à la réalisation d'un diagnostic sur le logement prenant en compte la dépendance physique comme psychique dans le cadre de l'évaluation pluridisciplinaire de l'équipe APA, mais aussi en proposant des solutions claires de financement des adaptations du logement, étendue à la domotique, pour les familles, afin que ces dépenses soient comprises dans les plans d'aide qui seront mis en place.

2. Objectif

Le développement de la domotique et des nouvelles technologies de l'information et de la communication en faveur des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer doit être soutenu, notamment par des appels à projets nationaux pluridisciplinaires, qui pourront être développés à partir du pôle de compétitivité tourné vers les géron-technologies, créé à Grenoble fin 2007. Dans tous les cas, une réflexion éthique sur le respect de la personne malade doit accompagner la construction de ces projets, en lien avec l'ANESM et la HAS.

3. Mesure

Dans le prolongement de l'appel à projets piloté par l'ANR et la CNSA, sur les technologies de la santé, **un appel à projets spécifiquement ciblé sur la domotique et les NTIC** destinés à **compenser la perte d'orientation et d'autonomie** caractéristiques de la maladie d'Alzheimer sera lancé en 2009.

4. Acteurs

CNSA, ANR

5. Calendrier

2009

6. Financement

4 M€ sur 2009-2010.

7. Evaluation

Nombre de réponses pour l'appel à projets

Objectif n°4
améliorer l'accès au diagnostic
et optimiser le parcours de soins

Elaboration et mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement

1. Contexte et enjeux

Le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer est établi sur la base d'une évaluation des fonctions cognitives, de la mémoire, des fonctions exécutives et des fonctions instrumentales et réalisé, le plus souvent dans le cadre d'une consultation spécialisée de neurologie ou dans un centre mémoire demandée par le médecin traitant du malade.

Pour cette pathologie d'évolution longue, angoissante et déstructurante pour le malade et son entourage, cette annonce nécessite une **démarche parfois répétée et concertée** entre les professionnels sur la base de bonnes pratiques

Compte tenu des caractéristiques propres à cette maladie, qui requiert, au-delà du soin proprement dit, une prise en charge sociale de longue durée, le diagnostic doit faire l'objet d'un dispositif d'information au patient et à sa famille, non seulement sur la maladie mais aussi sur la mise en œuvre du plan de soins et d'un éventuel accompagnement social. Cette information sur la maladie implique la mobilisation de l'ensemble des professionnels de santé et notamment des **futurs coordonnateurs de cas**.

Il comprend un premier temps d'annonce après le diagnostic, lors de la consultation spécialisée **quel que soit le lieu de prise en charge** (ville ou hôpital, public ou privé) et un deuxième temps de réaffirmation du diagnostic, d'explication et d'accompagnement lors des consultations chez le médecin traitant.

Il est donc nécessaire, selon une démarche s'apparentant à celle de l'annonce prévue dans le cadre de la mise en œuvre du plan cancer, de définir des bonnes pratiques autour de l'annonce en envisageant l'ensemble des situations rencontrées et le rôle de chacun des partenaires (aidant, médecin traitant, neurologues libéraux, équipe hospitalière, associations de patients, partenaires médico-sociaux...) intervenant autour de la personne malade.

Le programme de recherche « PLASA¹ » doit rendre ses conclusions en mars 2008. A partir de ces données et des travaux antérieurs, **la Haute autorité en santé établira des recommandations concernant les modalités de suivi dans cette maladie et le rôle de chaque acteur**.

2. Objectif

Améliorer les conditions permettant l'annonce du diagnostic et l'accompagnement à toutes les phases de la maladie.

3. Mesure

Description de la mesure

- Elaboration et validation d'un référentiel pour le dispositif d'annonce et d'accompagnement (pratiques, rôles des acteurs, outils de partage d'information, modalités de suivi du couple aidant-aidé) ;
- Mise en place de formation des professionnels concernés ;
- Mise en œuvre du dispositif d'annonce au sein des consultations spécialisées (en ville ou à l'hôpital);
- Mise en œuvre du dispositif d'annonce et d'accompagnement auprès des médecins traitant avec adaptation, le cas échéant, de la tarification actuelle.

¹ L'étude PLASA « Plan de Soins et d'Aide spécifique à la maladie d'Alzheimer » (PHRC 2002 et 2006) teste l'efficacité d'un plan d'aide et de soins sur la perte d'autonomie, le fardeau des aidants et le recours aux soins. Cette étude randomisée multicentrique inclut 1121 patients atteints de la maladie d'Alzheimer suivis pendant 4 ans. La moitié des patients randomisés sont suivis selon les recommandations du Plan de Soins, l'autre moitié selon la pratique habituelle des centres.

Modalités de réalisation de la mesure

Elaboration du dispositif par un groupe de travail.

Validation du dispositif par une conférence de consensus, en lien avec la HAS.

Elaboration d'un référentiel sur la base des recommandations.

Mise en place de formations spécifiques

Adaptation, le cas échéant, de la tarification en vue de l'application du référentiel par les professionnels concernés (médecin traitant, neurologues libéraux, tarification hospitalière externe « bilan Alzheimer » des consultations mémoire).

4. Acteurs

a- Pilote : DGS/DSS

b- Partenaires : UNCAM, syndicats des professionnels, HAS, DHOS, INPES

5. Calendrier

- 2008 : Elaboration du contenu du dispositif

- Fin 2008-2009 : Validation du dispositif par conférence de consensus

- 2009 : Expérimentation de mise en œuvre

- 2009-2012 : Généralisation du dispositif en ville et à l'hôpital

6. Financement

Elaboration du référentiel

Travaux préparatoires : **0,1M€** pour la conférence

Source : budget Etat – ministère de la santé

Mise en œuvre du dispositif

Renforcement des consultations mémoire.

Tarification adaptée pour les professionnels libéraux.

7. Évaluation

Mise en place du dispositif dans plus de 50% des consultations spécialisées en 2010

Diminution du fardeau (ZARIT) chez l'aidant au début de la maladie

Nombre de médecins expérimentateurs

Nombre de patients concernés

Evaluation externe sur des indicateurs à définir (satisfaction, coût...)

1. Contexte et enjeux

L'organisation de la prise en charge sanitaire des patients atteints de la maladie d'Alzheimer doit se faire autour du médecin traitant.

Dès l'annonce du diagnostic, il assurera, en lien permanent avec les référents ou coordonnateurs de la MAIA, la prise en charge sanitaire la plus adaptée, souvent pluridisciplinaire.

Dans ce cadre, il convient de vérifier si la double rémunération actuelle des professionnels de santé libéraux (paiement à l'acte et forfait pour les Affections de Longue Durée - ALD), est adaptée, notamment pour un exercice au sein de maisons de santé pluridisciplinaires.

2. Objectif

Améliorer la qualité de la prise en charge ambulatoire pluridisciplinaire des patients atteints de maladies chroniques, et notamment les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

3. Mesure

Seront expérimentés dès cette année de **nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé** ou de financement des centres de santé, et des maisons de santé pluridisciplinaires complétant le paiement à l'acte ou s'y substituant.

Ces expérimentations concerneront surtout les médecins généralistes, certains spécialistes et professionnels paramédicaux. Elles se dérouleront prioritairement dans des cabinets de groupe et des centres de santé.

Ces expérimentations pourront faire appel simultanément à plusieurs modalités telles que forfaits par pathologie, paiement à l'acte, incitations à l'atteinte d'objectifs individuels, ou encore salariat.

4. Acteurs

- a- Pilote: DSS
- b- Partenaires : DHOS, UNCAM, syndicats des professionnels, HAS

5. Calendrier

- 2008 : Elaboration du contenu du dispositif et appel à candidatures
- 2009 : Mise en œuvre des expérimentations

6. Financement

Assurance-maladie.

Création d'une carte d'information « Maladie d'Alzheimer » pour chaque malade

1. Contexte et enjeux

Plus de 15% des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer consultent les urgences hospitalières en raison de complications intercurrentes ou d'aggravation de leur état de santé. La prise en charge des malades en situation d'urgence peut être difficile à réaliser pour les professionnels de santé de 1^e ligne (généralistes, urgentistes...) qui ne disposent pas toujours d'information sur les malades et sur les modalités de la prise en charge des complications de la maladie d'Alzheimer.

Les aidants, en l'absence d'informations sur la maladie, peuvent éprouver des difficultés à utiliser le système de soins et de recours.

La qualité et la continuité de la prise en charge peuvent, de fait, être altérées en situation d'urgence, faute d'informations sur la personne atteinte et sa maladie.

2. Objectif

Améliorer la coordination de la prise en charge et des soins, notamment en situation d'urgence, des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer par la mise en place d'un outil d'information partagé entre les professionnels de santé, les malades et les aidants.

3. Mesure**a. description de la mesure :**

Mettre à la disposition de tous les malades vivant hors d'un cadre institutionnel médicalisé et qui le souhaitent une « carte personne de soins et d'informations », format porte feuille,

- Sur le modèle des cartes d'urgence et d'informations², mises en place pour une vingtaine de maladies rares (syndrome de Marfan, hémophilie...) posant des problèmes en situation d'urgence, une « carte de soins et d'urgence pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer » sera élaborée.
- La carte sera confidentielle et soumise au secret médical. Elle sera proposée, complétée, signée et expliquée au malade et son aidant par le médecin assurant la coordination de la prise en charge, dans le cadre d'une consultation d'annonce ou du suivi.
- Elle comportera :
 - o un **volet destiné aux professionnels de santé** ou seront mentionnées les coordonnées du malade, de la personne de confiance et de l'aidant principal, coordonnées des professionnels de santé coordonnant la prise en charge, des informations sur le patient et des recommandations sur la prise en charge en urgence
 - o un **volet destiné au malade et l'aidant** qui contiendra des informations sur la maladie et des conseils pour la prise en charge et les modalités de recours.

b. modalités de réalisation

- Le contenu de la carte sera élaboré sous l'égide de l'Association France Alzheimer, par un **groupe de travail** associant la Direction Générale de la Santé, les professionnels de santé, les représentants des sociétés savantes.
- La carte sera éditée avec le soutien du Ministère de la Santé de la jeunesse et des sports et l'Association France Alzheimer.

² Cartes consultables sur le site du ministère : www.sante.gouv.fr, thème +, rubrique maladies rares.

- La diffusion de la carte à tous les professionnels de santé qui en feront la demande écrite sera assurée par l'Association France Alzheimer au moyen d'un formulaire de demande ne faisant pas apparaître le nom du bénéficiaire.
- **Une campagne d'information sur la mise à disposition sera faite de la carte information** visant les malades et leurs proches, le grand public et les professionnels de santé sur la carte, via l'INPES et l'Association France Alzheimer.

4. Acteurs

a- Pilotes

DGS, France Alzheimer

b- Partenaires

Société française de neurologie, Société Française de Gériatrie et de Gériatologie, Association des Neurologues Libéraux de langue Française, INPES, UNCAM

5. Calendrier

- Réalisation de la maquette : novembre 2007
- Edition décembre 2007
- Diffusion de la carte : 100 000 par an pendant deux ans.

6. Financement

Montant du financement

0,11M€ en 2008

0,22M€ sur la totalité du plan

Sources du financement

budget de l'Etat – ministère de la santé

7. Evaluation

- Nombre de cartes éditées et distribuées par an
- Enquêtes de satisfaction auprès des malades et des aidants
- Enquêtes de satisfaction auprès des utilisateurs : urgentistes, neurologues, médecins généralistes, gériatres.

Création des consultations mémoire dans les zones non pourvues

1. Contexte et enjeux

Un effort important a été fait, ces dernières années, afin que chaque territoire de santé dispose d'une consultation mémoire

Au 31 décembre 2006 on compte 366 consultations mémoire situées dans un établissement de court séjour réparties sur le territoire dont 234 CM labellisées par les agences régionales d'hospitalisation. Il persiste une grande hétérogénéité régionale. C'est pourquoi, il convient de **créer 38 consultations mémoire** pour permettre à chacune des régions d'atteindre un taux d'équipement satisfaisant.

2. Objectif

Couvrir l'ensemble du territoire en sites spécialisés de diagnostic et suivi

3. Mesure**a- Description de la mesure**

Création de 38 nouvelles consultations mémoires

b- Modalités de réalisation de la mesure

Circulaire pour financement des ARH

4. Acteurs

Pilote DHOS

5. Calendrier

Durée du plan

6. Financement**- Montant du financement**

Une consultation mémoire nécessite une équipe pluridisciplinaire composée notamment d'un praticien hospitalier neurologue, gériatre ou psychiatre, d'un psychologue ou orthophoniste, d'un temps de secrétariat.

Création de 38 consultations mémoire sur la durée du plan: **6,68 M€ sur 5 ans**

Pour 2008 : **création de 24 consultations mémoire soit 4,224M€ de mesures nouvelles et complément de financement pour les consultations mémoires créées en 2007 (2,7 M€)**

- Sources du financement

Assurance-maladie (ONDAM – établissements de santé -MIGAC)

7. Evaluation

- A 6 mois de fonctionnement, suivi pour les nouvelles consultations mémoire de données d'activité : nombre de patients dans la file active, plages d'ouverture de la consultation
- Nombre de consultations mémoire

1. Contexte et enjeux

On recense 25 CMRR implantés dans 23 régions. Chaque région doit comporter au moins un CMRR qui est un site spécialisé, assurant le diagnostic des cas les plus complexes et des formes les plus précoces.

Il reste à créer 3 CMRR (Auvergne, Corse, Limousin) pour atteindre l'objectif du maillage territorial.

Les CMRR assurent une activité de recherche clinique, de formation ; ils animent et structurent par ailleurs le dispositif régional et/ou interrégional en partenariat avec les consultations mémoire. Enfin, ils traitent l'ensemble des questions éthiques posées par la maladie d'Alzheimer.

2. Objectif

Couvrir l'ensemble du territoire en sites spécialisés de diagnostic, de recours et de recherche.

Par ailleurs, le renforcement des moyens de l'ensemble des CMRR en personnels de recherche se fera sur la base des appels à projets de recherche, notamment celui du PHRC –programme hospitalier de recherche clinique.

3. Mesure

Financer la création de 3 CMRR dans les régions qui n'en sont pas pourvues.

4. Acteurs

Pilote : DHOS

5. Calendrier

- Mise en œuvre dans le courant de l'année **2008**.

6. Financement

L'estimation des besoins en personnel est basée sur la moyenne des 25 CMRR existants

Coût pour 3 CMRR : 1,14 M€

Assurance-maladie (ONDAM – établissements de santé -MIGAC)

7. Evaluation

L'activité de ces 3 CMRR sera comparée à celles des 25 autres CMRR dans l'enquête DHOS 2008.

1. Contexte et enjeux

La spécificité de la maladie d'Alzheimer et ses conséquences inéluctables requièrent la mise en place d'un dispositif d'annonce adapté. Si l'annonce est organisée dans certaines consultations, parfois, l'insuffisance de personnels ou de formation ne permettent pas qu'une équipe pluridisciplinaire propose au malade et à son entourage proche un temps suffisant pour aborder l'entrée dans la maladie.

Il s'agit, dans une démarche de qualité, d'écouter les souhaits de la personne concernée et de ses aidants principaux, d'offrir, à la demande, en fonction du contexte social et psychologique, les soutiens nécessaires et les bases du plan de soins et d'accompagnement, en insistant sur le relais de proximité indispensable que constitue le médecin traitant.

Ce dispositif constitue une des missions principales des consultations mémoire, elle doit être préservée quelle que soit l'importance de la file active.

Il convient donc de renforcer les moyens des consultations ayant une activité élevée, d'autant que l'analyse de l'activité des 366 consultations mémoire montre une relative hétérogénéité de fonctionnement de celles-ci.

Cette mesure consiste, à partir des données de l'enquête DHOS, à renforcer parmi les 234 consultations mémoire labellisées **celles dont l'activité est importante. Ce renforcement ciblé, notamment en neuro-psychologues, vise à raccourcir les délais d'attente des bilans spécialisés mémoire et à garantir la qualité de l'annonce de la maladie.**

2. Objectif

Renforcer les moyens des 122 consultations mémoire labellisées à forte activité pour garantir la qualité de l'annonce.

3. Mesure

Augmentation des moyens à hauteur de 20 %, des 122 consultations mémoire à forte activité

4. Acteurs

Pilote : DHOS

5. Calendrier

Mise en œuvre sur la durée du plan

6. Financement

Montant du financement

Coût total de la mesure : **12,3M€ dont 7 M€ en 2008**

Sources de financement

Assurance-maladie (ONDAM – établissements de santé -MIGAC)

7. Evaluation

Suivi particulier de l'évolution de l'activité de ces 122 consultations renforcées dans le cadre de l'enquête annuelle DHOS.

Surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux

Mise en place d'un réseau de pharmacovigilance « gériatrique » et réalisation par l'intermédiaire des centres régionaux de pharmacovigilance, d'une enquête de prévalence des accidents iatrogènes médicamenteux chez les sujets atteints de maladie d'Alzheimer.

1. Contexte et enjeux

Les accidents médicamenteux survenant chez les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer, mais plus généralement chez les personnes très âgées, sont insuffisamment notifiés aux centres de pharmacovigilance et le risque médicamenteux est incomplètement évalué dans cette population.

2. Objectif

Améliorer la connaissance de l'iatrogénie chez les patients Alzheimer et développer sa surveillance.

3. Mesure

Développer des partenariats avec des centres ou correspondants gériatriques :

Les Centres régionaux de Pharmacovigilance (31 CRPV sur l'hexagone) de par leur insertion dans des CHU d'une part et de leur régionalisation d'autre part, ont déjà développé des partenariats avec des services de gériatrie ou des correspondants dans des centres ou en libéral assurant une activité importante auprès des patients âgées. Certains CRPV (Limoges, Caen notamment) ont par ailleurs développé des démarches plus spécifiques en gérontologie concernant le recueil des effets indésirables, mais aussi la recherche sur médicaments et personne âgée.

Former et informer les gériatres :

Les CRPV assurent une activité importante en matière du bon usage des médicaments à travers 3 activités fortement développées :

- 1.-le recueil des effets indésirables qui s'accompagne d'un dialogue entre le notificateur et le centre pour l'évaluation du dossier et le retour qui est fait des conclusions concernant le cas.
- 2.-la demande des renseignements sur les médicaments permettant de répondre à plus de 20 000 questions par an avec une complexité croissante des questions posées.
- 3.- la formation en matière de pharmacovigilance pendant le cursus des professions de santé mais aussi en formation continue. Actuellement plus de 2 700 heures d'enseignement sont assurées par le réseau des CRPV.

Ces activités déjà en place peuvent être davantage ciblées sur l'aspect spécifique de formation/information des gériatres et professionnels de santé participant à la prise en charge de la personne âgée et plus particulièrement les patients Alzheimer.

Effets indésirables Base Nationale de Pharmacovigilance - 2006						
Age (ans)	Graves		Non graves		Graves et non graves	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Moins de 60	5135	49,1%	6345	62,5%	11480	55,7%
60-69	1463	14,0%	1438	14,2%	2901	14,1%
70-79	1909	18,3%	1331	13,1%	3240	15,7%
80-89	1582	15,1%	843	8,3%	2425	11,8%
90 et plus	371	3,5%	189	1,9%	560	2,7%
Total	10460		10146		20606	

Source AFSSAPS

Réalisation d'une enquête de prévalence des effets indésirables chez les patients Alzheimer.

Effectuer une enquête de prévalence selon la méthode de celle effectuée en milieu hospitalier en 1998 « Iatrogénie médicamenteuse : estimation de sa prévalence dans les hôpitaux publics français ». Toutefois afin d'avoir un échantillon représentatif de la

population des patients Alzheimer, cette enquête devra s'effectuer dans des établissements publics et privés y compris les EHPADs.

4. Acteurs

a-Pilote

« L'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) avec le réseau des Centres régionaux de Pharmacovigilance » en particulier pour le développement renforcé des partenariats avec des centres et des correspondants de gériatrie ainsi que la mise en œuvre de l'enquête de prévalence.

b-Partenaires

Haute autorité en santé (HAS) et le ministère de la santé notamment pour la formation et information des gériatres avec une synergie forte avec la HAS responsable de l'évaluation des pratiques cliniques.

5. Calendrier

Les actions de formation/information existent déjà mais nécessitent un renforcement à mettre en place pendant l'année 2008. Ce même calendrier peut s'appliquer au développement des partenariats avec les centres/correspondants de gériatrie. L'enquête de prévalence pourrait être effectuée en octobre 2008 (protocole à faire, CNIL, logistique...), récupération des données novembre-décembre 2008, analyse des données et rapport janvier-mars 2009 avec un rapport mise à disposition en avril 2008.

6. Financement

Montant du financement

0,2 M€ pour l'enquête de prévalence.

Les actions concernant le développement des partenariats, de formation/information seraient à conforter par la mise à disposition des vacations aux CRPV (au moins 1 vacation hebdomadaire par CRPV).

Sources du financement

Budget de l'Etat – ministère de la santé - AFSSAPS

7. Evaluation

Augmentation du taux de signalement d'effets indésirables chez les plus de 70 ans.

1. Contexte et enjeux

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont particulièrement sensibles aux médicaments, en particulier aux psychotropes. Or ils se voient fréquemment prescrire des médicaments psychotropes, notamment en raison des troubles comportementaux présents dans certaines phases de la maladie et de nombreuses pathologies associées. Les risques d'accoutumance et les accidents iatrogènes médicamenteux sont donc importants.

Face à certains troubles du comportement, la sédation médicamenteuse, si elle pose de nombreuses questions, peut néanmoins, dans certains cas particuliers, s'avérer indispensable. Il n'existe cependant pas de données dans la littérature permettant de recommander de façon certaine une classe médicamenteuse chez ces patients. Le risque d'accidents iatrogéniques et l'accélération de l'évolution de la maladie par certains psychotropes rendent l'usage de ces médicaments parfois difficile.

2. Objectif

Améliorer la qualité des pratiques et l'utilisation des médicaments psychotropes dans cette maladie

3. Mesure

Description de la mesure

Elaboration de recommandations de pratique clinique sur les modalités de sédation des troubles du comportement dans les situations difficiles, et sur la prise en charge des troubles du comportement.

Elaboration et diffusion de programmes d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles sur le thème du bon usage du médicament, incluant les psychotropes, chez les sujets âgés dont ceux atteints de la maladie d'Alzheimer.

Modalités de réalisation de la mesure

Mise en place groupe de travail chargé d'élaborer ces recommandations.

4. Acteurs

Pilote HAS

Partenaires DGS, société savantes, organismes agréés pour l'évaluation des pratiques professionnelles l'ordre des pharmaciens

5. Calendrier

2008- Elaboration des recommandations et du programme d'évaluation

2009 – mise en place

6. Financement

Sans objet

7. Evaluation

Taux de participation des professionnels aux formations et amélioration de leurs pratiques

Diminution de la consommation des psychotropes (suivi régulier par tableau de bord).

Objectif n°5

Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

La prise en charge, au sein d'une famille, d'une personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer pose des problèmes particuliers qui, au cours de l'évolution de la maladie, peuvent s'avérer insurmontables. L'apparition de troubles du comportement, la nécessité d'une présence constante, le retentissement sur la santé de l'aidant peuvent mettre en échec tous les dispositifs de maintien à domicile, quels que soient les améliorations apportées à la prise en charge à domicile et le dévouement de la famille, sans compter tous les cas où il n'existe pas d'aidant familial. L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes devient alors la seule structure pouvant accueillir ces personnes à des stades de plus en plus évolués.

A ce jour, et sur la base d'un recensement déclaratif, on compte 6100 établissements accueillant des malades d'Alzheimer et 1135 qui déclarent disposer d'une unité spécifique (soit plus de 18 000 places), dont beaucoup posent des restrictions pour l'accueil des personnes présentant des troubles du comportement.

Pour faire face à la longueur des files d'attente pour obtenir une place en EHPAD et à l'insuffisante capacité d'adaptation des établissements à des prises en charge différenciées et évolutives en fonction de la gravité de l'état du malade, deux défis sont à relever : la poursuite de la création de places en réduisant les écarts interrégionaux mais aussi la nécessité d'adapter les modalités d'organisation des EHPAD aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, seul moyen d'éviter les hospitalisations répétées.

Il convient donc d'identifier, pour les patients souffrant de troubles comportementaux, des unités spécifiques leur proposant des activités adaptées, avec des professionnels spécifiquement formés et en nombre suffisant. Sur la base des données concernant les troubles du comportement et les besoins des personnes malades, la mesure propose deux types d'unités :

- **des unités de soins et d'activités adaptés fonctionnant la journée** destinées à des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles du comportement modérés ; une telle unité fonctionne pendant la journée, avec un retour des résidents dans leurs unités habituelles d'hébergement à la fin de la journée ; elle repose sur l'aménagement de quelques pièces (salles d'activités, sanitaires...) et d'une zone de déambulation, et sur la prise en charge par du personnel formé (soins spécifiques et réadaptation) et en nombre suffisant ;
- **des unités d'hébergement « renforcées » de 10 à 15 places comprenant les lieux d'animations et d'hébergement** pour les personnes présentant des troubles du comportement importants.

Ces unités renforcées en personnel verront le jour dans le cadre de la médicalisation des établissements, avec une montée en charge progressive du taux d'encadrement.

Ce Plan comporte un programme extrêmement ambitieux d'aménagement architectural des EHPAD. C'est un élément essentiel de la qualité de vie des patients, qui sera fortement soutenu dans le cadre des programmes d'investissement. Un prix spécial sera créé afin de récompenser l'EHPAD ayant fait les choix architecturaux et d'aménagement intérieur les mieux adaptés à la prise en charge spécifique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Le Plan prévoit également des mesures spécifiquement destinées aux malades jeunes d'Alzheimer, comblant ainsi un vide très important entre la prise en charge à domicile et l'hospitalisation.

mesure n°16

**Création ou identification, au sein des EHPAD,
d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux**

Cette mesure prévoit notamment le renforcement du nombre et des compétences des professionnels intervenant auprès du malade.

1. Contexte

Au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer apparaissent des symptômes psychologiques et comportementaux ou troubles du comportement. Il peut s'agir d'apathie ou d'agressivité, de comportements d'errance ou d'agitation. Ces troubles sont très importants dans la maladie d'Alzheimer par leur retentissement sur les personnes et leur entourage. Ils constituent également la principale difficulté rencontrée par les professionnels en EHPAD.

Ainsi, parmi les résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, 80 % présentent un trouble du comportement à un moment donné de l'évolution de la maladie. Parmi ces 80 %, 25% présentent des troubles du comportement modérés (mesurés par une échelle internationale validée), 10 % des troubles importants (agressivité,...). Ces troubles doivent être mieux mesurés, et le diagnostic de la maladie doit être clairement posé chez les résidents d'EHPAD qui en seraient atteints.

2. Objectif

D'ores et déjà, de nombreux EHPAD ont créé des unités dédiées. Ce Plan prévoit de **généraliser la création d'unités spécifiques, en distinguant deux types d'unités** selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées.

L'objectif est de disposer de **30 000 places en EHPAD dotées d'un projet spécifique, adapté à la gravité des troubles du comportement.**

12 000 places à créer,

18 000 places à renforcer.

Ces unités seront renforcées en personnel, avec un taux d'encadrement élevé, l'intervention de professionnels spécifiquement formés à la maladie, mais aussi des formations pour l'ensemble du personnel de ces établissements à la spécificité de la prise en charge. Elles seront également adaptées dans leur architecture et leur aménagement intérieur.

3. Mesures

(1) Des unités de soins et d'activités adaptées seront créées, proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation.

Elles sont animées par des professionnels spécifiquement formés ce qui suppose d'élargir les compétences professionnelles mises à disposition de la personne atteinte de la maladie. A ce titre **sera créée la fonction « d'assistant en gérontologie »**, nouveau profil de compétence décrit à la mesure n°20.

Par ailleurs il est nécessaire de renforcer les équipes avec des compétences nouvelles dans ce champ, notamment celles des psychomotriciens et des ergothérapeutes. Des orthophonistes peuvent également intervenir sur prescription médicale.

Enfin, les psychiatres seront associés au fonctionnement de ces unités, soit en articulation avec l'équipe de secteur psychiatrique soit dans un partenariat avec des psychiatres libéraux. La prise en charge, au quotidien, de la maladie requiert régulièrement l'appui des psychiatres : les personnels des EHPAD reconnaissent se trouver parfois très démunis face à certaines facettes de la maladie.

La création de ces unités spécifiques suppose un renforcement en termes de personnel, que permet la médicalisation des établissements. La tarification de ces unités doit également être

réévaluée, afin d'intégrer ces professionnels, notamment assistants en gérontologie, psychomotriciens, ergothérapeutes, dans les équipes des établissements. Par ailleurs, c'est l'ensemble du personnel des établissements qui devra être formé à la spécificité de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La présence d'une telle unité de vie, eu sein des EHPAD, occupant, pendant la journée, les personnes présentant des troubles de comportement permet aux autres résidents de bénéficier d'activités sociales plus classiques et ainsi de proposer à tous des temps séparés et des temps de vie communs, sans devoir changer de chambre les résidents présentant, à un moment de l'histoire de leur maladie, ces troubles de comportement.

L'importance des soins et activités proposées est grande puisqu'elles peuvent conduire à une réduction de 20% de ces troubles ainsi qu'à une moindre utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention. Ce peut être des activités structurées (activités physiques, activités sensorielles, aspects nutritionnels), des prises en charge spécifiques des troubles du comportement. De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, les démarches comportementales et d'une façon plus générale le traitement psychosocial peuvent améliorer la qualité de vie et de réduire l'apparition de troubles du comportement, même si ces interventions doivent être mieux évaluées.

(2) Pour les patients ayant des troubles très importants du comportement, les structures renforcées seront développées, sous forme de petites unités accueillant nuit et jour une douzaine de personnes, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activité et répondant à tous les critères d'une unité de soins et d'activités adaptée.

(3) Ces unités spécialisées doivent également être adaptées dans leur aménagement voire leur architecture à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ce Plan prévoit donc de lancer un important programme d'investissement, subventionné grâce aux crédits de modernisation de la CNSA, afin d'éviter que les aménagements entrepris pour les unités spécifiques Alzheimer ne pèse trop lourdement sur le prix de l'hébergement payé par les patients et leurs familles.

Ce Plan de modernisation permettra dans un premier temps, dès 2008, l'adaptation ou la construction de 15 000 places.

Ces travaux seront réalisés suivant **un cahier des charges établi par le ministère chargé des affaires sociales, l'ANESM, la HAS et la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie, en lien avec les fondations, comme la Fondation Médéric Alzheimer, et les professionnels qui ont travaillé sur ces questions architecturales.**

Le respect de ce cahier des charges constituerait un facteur discriminant dans l'attribution du soutien de la CNSA, et une expertise permanente dans ce domaine doit être à la disposition des établissements.

Un « prix d'architecture Alzheimer » sera créé afin de récompenser les EHPAD les plus innovants. Ce prix permettra de souligner l'intérêt d'une réflexion sur la qualité architecturale dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

4. Acteurs

CNSA, DGAS et DGS, en partenariat avec l'ANESM, la HAS et la DSS

5. Calendrier

2008 : réévaluation de la tarification afin de permettre l'intégration de nouveaux professionnels

2008 : validation de la définition des unités de soins et d'activités spécifiques et des unités d'hébergement renforcées pour les malades présentant des troubles du comportement (conférence de consensus)

2008 : affinage de l'outil de connaissance des besoins départementaux (DRASS-CNSA)

2008-2012 : recrutement des professionnels afin de constituer ces unités spécifiques
2008-2012 : orientation des programmes d'appui à l'investissement de la CNSA vers l'adaptation architecturale de ces unités

6. Financement

Adaptation et créations des unités adaptées en renforcement du personnel

Le financement additionnel pour les **12 000 places nouvelles** (renforcement en personnel) s'élève à **180 M€** sur la durée du plan.

Le financement pour **l'adaptation des 18 000 places** existantes (renforcement en personnel) s'élève à **378 M€** sur la durée du Plan.

Travaux d'aménagement des unités

180 M€ de crédits d'investissement de la CNSA sur 2008.

Cet objectif sera poursuivi. Une partie des financements de la CNSA affectés en 2009-2012 à l'investissement sera consacrée à soutenir l'investissement dans ces unités spécifiques dédiées à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

7. Evaluation

Indicateurs de processus

Elaboration d'un cahier des charges pour les deux types d'unités

Création d'un prix d'architecture

Indicateurs de résultats

Nombre de places d'unités de soin et d'activités spécifiques créées

Nombre de places d'unités Alzheimer renforcées créées

Nombre d'unités aménagées selon un cahier des charges

Mesure des troubles du comportement

Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour malades atteints d'Alzheimer

1. Contexte et enjeux

Assurer la continuité des soins en facilitant l'accès à la filière hospitalière dans tous les cas où une hospitalisation est nécessaire

Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir des périodes de crises, d'origine multifactorielle (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 peut être nécessaire et constitue bien souvent l'unique réponse.

Après la réalisation d'un bilan médical approprié (court-séjour gériatrique pour les personnes âgées, autres services d'aigus pour les patients jeunes), il est nécessaire de **disposer de Soins de Suite et de Réadaptation adaptés**, qui permettent d'assurer des programmes de rééducation cognitive permettant d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne.

Ce dispositif s'inspire de ce qui a déjà été réalisé dans certaines unités de « psycho-gériatrie ».

2. Objectif

Individualisation au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), d'unités cognitivo-comportementales

L'identification de telles unités (dimensionnement de 10-12 lits) au sein de structures de SSR polyvalents ou gériatriques est destinée à offrir une prise en charge spécifique pour les patients jeunes et âgés qu'ils soient à domicile ou en institution. Le but étant de leur permettre de retourner à leur domicile d'origine.

Dans une architecture adaptée, avec des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement, sur la base d'un bilan médico-psychosocial, ces unités ont ainsi pour objectif de stabiliser les troubles de comportement, grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, d'assurer les soins à l'origine de la situation de crise en l'absence d'une indication de court séjour en spécialité d'organe ou de réanimation.

Cette « spécialisation » cognitivo-comportementale pour l'accueil des malades Alzheimer et apparentées, au sein des structures autorisées au titre du SSR, impose l'intervention dans ces unités de personnels spécifiques (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute, assistante de gérontologie,...) et l'accès à du temps de psychiatre. Ces unités individualisées devront être déclinées dans le projet médical et dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens des établissements autorisés pour l'activité de SSR.

3. Mesure

Identification d'unités cognitivo-comportementales au sein des SSR existants.

Outre le **renforcement en personnels de ces unités**, il s'agit aussi de permettre les **travaux nécessaires** pour que les locaux dans lesquels seront identifiés des unités Alzheimer soient adaptés à la pathologie.

4. Acteurs

Pilote : DHOS

Partenaires : DGS sur réhabilitation cognitivo-comportementale, mission T2A

5. Calendrier

Dès 2008, les moyens alloués pourront être utilisés pour réaliser les 1ers travaux nécessaires ainsi que pour recruter les personnels spécifiques. La montée en charge se poursuivra sur la durée du plan tant en investissement qu'en renforcement en personnels.

6. Financement

Montant du financement

Le financement de ces unités au sein des SSR est évaluée à **24 M€** en mesures nouvelles reproductibles sur la durée du plan (pour 120 structures) pour le renforcement en personnel et de **24 M€** en investissement pour l'aménagement des locaux

Sources du financement

Financement assurance-maladie (ONDAM).

Au démarrage l'identification d'unités sera accompagnée d'un financement propre, puis la pérennisation sera assurée par une valorisation spécifique au sein de la tarification à l'activité du SSR.

7. Evaluation

Nombre d'unités et de lits identifiés à partir de 2008.

Pourcentage de retours à domicile à partir de ces unités par rapport aux autres modes de prise en charge.

1. Contexte

A un stade tardif de l'évolution, les patients jeunes ayant une perte d'autonomie ne permettant plus le maintien à domicile ne peuvent pas être admis dans des structures habituelles de soins.

2. Objectif

La première nécessité est de mettre à profit l'étude prévue dans le cadre du lancement du « Centre national pour les malades Alzheimer jeunes » pour connaître le nombre et les besoins en hébergement de ces malades jeunes.

Ensuite, la seconde nécessité est de mieux penser l'accueil et l'hébergement des patients jeunes.

3. Mesure

Les professionnels des accueils de jour et des hébergements temporaires devront être sensibilisés à la particularité de leur situation. Par ailleurs, l'objectif est de lever les obstacles réglementaires afin de permettre l'accueil dans la structure la mieux appropriée à la situation individuelle, que ce soit un EPHAD ou une MAS, dont le projet d'établissement devra comporter un volet spécifique pour leur accueil.

En fonction des résultats de l'enquête, des unités dédiées spécifiquement aux patients jeunes seront créées dans des établissements de référence.

4. Acteurs

DGAS, DHOS, DGS, en partenariat avec le Centre national pour les malades Alzheimer jeunes.

5. Calendrier

Etude lancée en 2008

Adaptation des projets d'établissements pour l'accueil des patients jeunes : 2009

6. Financement

Etude en lien avec le Centre national pour les malades Alzheimer jeunes pour l'identification des malades susceptibles d'entrer en institution et rédaction de cahiers des charges pour les établissements - **0,2M€**

7. Evaluation

Indicateurs de processus

Réalisation de l'enquête

Elaboration de projets d'établissement spécifiques pour l'accueil des patients jeunes

Indicateurs de résultats

Nombre de malades d'Alzheimer jeunes pris en charge dans ces établissements par rapport aux besoins exprimés

Satisfaction des personnes atteintes et de leurs familles

1. Contexte et enjeux

En France, la prévalence de la maladie d'Alzheimer de survenue précoce est mal connue. Selon les données fournies par l'Assurance maladie, environ 8000 personnes de moins de 60 ans seraient reconnues en « affection de longue durée » (ALD) pour maladie d'Alzheimer. Parmi ces patients, seule, une faible proportion (1 à 2 % des maladies d'Alzheimer au total) est atteinte de formes mono-géniques familiales avec un mode de transmission autosomique dominante.

En dehors de ces formes bien particulières, l'âge de survenue de cette maladie ne constitue pas un critère permettant de définir une entité nosologique spécifique. Toutefois, des problématiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer chez des personnes jeunes peuvent être identifiées :

- Deux fois sur trois, la maladie d'Alzheimer à début précoce est diagnostiquée tardivement, cette maladie étant souvent considérée comme une affection de la personne âgée par le grand public. Les signes qui apparaissent au début de la maladie, souvent insidieux, ne sont pas toujours reconnus par les soignants ou pris à tort pour des manifestations psychologiques, faute d'outils de diagnostic adaptés à la pratique des professionnels de première ligne (médecins généralistes, médecins du travail...).
- La maladie est responsable de difficultés majeures dans le travail et dans la vie familiale, qui s'aggravent progressivement et entraînent de lourdes conséquences, en l'absence de prise en charge adaptée et précoce.
- Dans ce contexte, le sentiment de désespoir et d'isolement social des personnes atteintes et des proches est particulièrement aigu et nécessite un accompagnement particulier prenant en compte les perturbations de la dynamique familiale.
- A un stade tardif de l'évolution, les patients ayant une perte d'autonomie ne permettant plus le maintien à domicile ne peuvent pas être admis dans des structures habituelles de soins et les unités médicalisées dédiées font défaut pour cette population de patients, encore jeunes.

L'amélioration du repérage rapide des personnes atteintes constitue un enjeu essentiel pour réduire l'errance diagnostique et limiter l'évolution de la maladie et ses conséquences sur la vie sociale des malades et des aidants. L'accès le plus rapide aux thérapeutiques innovantes, la mise en place de structures spécifiques de réhabilitation cognitivo-comportementale et d'unités d'accueil et de répit constituent des priorités essentielles pour l'amélioration de la prise en charge des malades.

2. Objectif

Améliorer l'accès au diagnostic, la qualité et la coordination de la prise en charge des malades jeunes en mettant en place une stratégie de prise en charge prenant en compte l'ensemble des problématiques de santé des malades visant à :

- développer les **connaissances**, notamment, dans le domaine épidémiologique et des sciences sociales,
- renforcer la **recherche**, la maladie du sujet jeune constituant un modèle d'observation et d'analyse permettant de mieux identifier les mécanismes génétiques et physiopathologiques et d'envisager des pistes thérapeutiques innovantes,
- élaborer et diffuser des **référentiels de bonnes pratiques et des outils communs** garantissant la qualité de la prise en charge et la coordination des soins sur l'ensemble du territoire.

3. Mesure

a- Description de la mesure

Identification au sein des CMRR d'un ou deux « centres de référence pour les malades Alzheimer jeunes » :

Il aura pour mission de développer les connaissances et d'organiser la prise en charge dans le domaine de la maladie d'Alzheimer à début précoce et notamment:

- d'optimiser le diagnostic et la prise en charge des malades sur le territoire, en lien avec les structures de soins et de prise en charge existantes (centres mémoire, centres hospitaliers, EHPAD, professionnels issus de la médecine libérale, médecine du travail...),
- de définir au niveau national les référentiels de bonnes pratiques et des outils d'organisation du diagnostic et de la prise en charge,
- de mettre en place un suivi épidémiologique par la mise en place de cohortes de patients permettant également d'initier des projets de recherche,
- d'initier et promouvoir la recherche, notamment génétique, métabolique, thérapeutique, en lien avec les équipes nationales et internationales existantes travaillant sur la même thématique ou des thématiques proches (maladies rares, neurosciences...),
- de développer l'information des malades, de leurs proches et des professionnels de santé et sociaux,
- de former les professionnels de santé et partenaires sociaux impliqués,
- de nouer des partenariats nationaux avec les centres de diagnostic et de prise en charge existants ainsi qu'avec les associations et les institutions et de créer des synergies au niveau international avec les équipes de recherche,
- d'assurer un accès immédiat et volontaire à toute nouvelle thérapeutique susceptible d'agir sur l'évolution de leur maladie et sur leur confort de vie.

Cette structure, composée de différents pôles thématiques pouvant être géographiquement distincts (recherche, épidémiologie, bonnes pratiques, dossier commun, formation des professionnels, information du public...), afin de répondre à l'ensemble de ses missions, sera fédérée par un professionnel de santé de notoriété internationale dans le domaine.

b- Modalités de réalisation de la mesure

- Elaboration d'un cahier des charges des missions du centre national par un groupe de travail associant, sous l'égide de la DGS et de la DHOS, des représentants des professionnels de santé chercheurs, des sociétés savantes, des représentants des malades, des institutions concernés (HAS, INSERM, CNRS),
- Lancement d'une procédure d'appel d'offres DGS/DHOS, sur la base d'un cahier des charges,
- Examen des candidatures par un jury associant d'experts nationaux et internationaux indépendants donnant un avis consultatif à la Ministre de la Santé,
- Nomination du centre par arrêté ministériel pour une durée de 5 ans, éventuellement, renouvelable en fonction de résultats de l'évaluation.

4. Acteurs

a- Pilote DHOS, DGS

b- Partenaires :

5. Calendrier

- Rédaction du cahier des charges : 2008
- Lancement de l'appel d'offres : novembre 2008

6. Financement

montant 0,6M€

sources assurance-maladie (ONDAM - établissements de santé - MIGAC)

7. Evaluation

Evaluation externe aux termes de la 5^{ème} année de fonctionnement du centre sur la base du cahier des charges des résultats.

Objectif n°6

Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels

Valoriser les métiers et les compétences des personnes travaillant auprès des personnes âgées dépendantes et particulièrement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer est une priorité.

Deux constats témoignent d'une certaine inadaptation des métiers existants à la spécificité de la maladie d'Alzheimer :

- Un décalage entre les besoins et les personnes formées :

Prendre en charge la grande dépendance, les troubles comportementaux, les états d'agitation est une tâche difficile pour de jeunes professionnels peu formés à ces situations. Le « baptême du feu » conditionne bien souvent la poursuite de l'exercice professionnel dans cette voie. Prendre en charge des situations de crise requiert une formation dans le domaine des soins et techniques de soins, mais aussi des connaissances psychologiques et sociales qui leur font encore défaut, notamment sur l'environnement des personnes âgées. En l'absence d'enseignement transversal dans les différents diplômes sur les troubles cognitifs et comportementaux, la réponse aux besoins est insuffisante.

- Des passerelles encore insuffisamment développées entre le sanitaire et le médico-social et des perspectives d'évolution trop restreintes.

Face au défi que lance cette maladie aux responsables et professionnels qui interviennent dans le domaine de la grande dépendance et des troubles cognitifs, il convient d'engager sans délai une professionnalisation ciblée sur la prise en charge globale, l'aide et le soin aux personnes âgées.

Le Gouvernement va ainsi présenter prochainement un plan global sur les métiers s'exerçant dans le secteur médico-social, en développant l'attractivité de ces métiers, et en organisant de véritables parcours professionnels.

mesure n°20

**Un plan de développement
de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer**

Dans le cadre d'un plan global sur les métiers du médico-social, qui sera prochainement présenté par le gouvernement, des mesures spécifiques seront dédiées à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

1) création d'une **formation qualifiante pour les coordonnateurs.**

Sur la base des expérimentations de « case manager », une formation de coordonnateur sera créée, afin de parvenir à l'objectif de 1000 coordonnateurs formés en 2012.

2) amélioration de la prise en charge des malades **par la mise à disposition de compétences professionnelles nouvelles.**

(a) identification et professionnalisation, d'une **fonction « d'assistant en gérontologie »** ;

L'assistant de gérontologie contribuera à la prise en charge des malades en situation de grande dépendance ou présentant des troubles cognitifs : il lui appartiendra de suivre le plan de soin, d'aide et d'accompagnement proposé par l'équipe médicale et l'infirmière coordonnatrice.

L'aide à la vie quotidienne, les techniques de soins spécifiques, la démarche de soins de soutien sont au cœur de son métier.

(b) mise à disposition de **personnels spécialisés dans les métiers de la réhabilitation cognitive et comportementale** :

- La formation initiale des ergothérapeutes et des psychomotriciens intégrera un module de formation axé sur les neurosciences et la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.
- Les objectifs d'amélioration de la prise en charge des malades conduisent à prévoir la formation initiale de **2000 professionnels psychomotriciens et ergothérapeutes supplémentaires** : cette programmation devra faire l'objet d'une concertation avec l'Association des Régions de France dans le cadre du plan Métiers. Ces personnels nouveaux interviendront en établissements, SSR, SSIAD.

3) **plan de formation spécifique de l'ensemble du personnel intervenant dans les unités adaptées des EHPAD.**

Axe II. Connaître pour agir

Objectif n°7

Fournir un effort sans précédent pour la recherche

**Création d'une fondation de coopération scientifique
pour stimuler et coordonner la recherche scientifique**

Mise en place d'une structure nationale de coordination de la recherche sous la forme d'une fondation de coopération scientifique (FCS).

1. Contexte et enjeux

Coordonner et développer les activités de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

La recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées n'est, en France, ni suffisamment développée, ni suffisamment coordonnée pour pouvoir peser au niveau mondial.

La création d'une structure nationale de coordination de la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, présentant une masse critique adaptée à la compétition internationale, permettra d'assurer une continuité de la recherche fondamentale à la recherche clinique et aux soins innovants, au profit du progrès médical.

2. Objectif

Mettre en place un réseau national d'excellence de recherche et de soins sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, sous la forme d'une fondation de coopération scientifique.

Pour piloter, dynamiser, coordonner et animer les actions de recherche indispensables sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, un réseau national d'excellence sera constitué.

Ce réseau permettra de fédérer toutes les équipes de recherche françaises, de réputation internationale, qu'elles soient publiques ou privées, afin de rapprocher recherche fondamentale, recherche clinique et sciences sociales autour des personnes malades.

Ce réseau, véritable « cerveau pour l'Alzheimer », constituera une structure nationale souple, efficace et respectueuse des organisations existantes.

Cette structure de coordination et d'animation scientifique sera dotée d'un statut de fondation de coopération scientifique (article L. 344-11 à L. 344-16 du code de la recherche), susceptible d'accompagner positivement les évolutions possibles de l'organisation générale de la recherche en santé en France. Cette Fondation sera à même de recevoir à terme des financements publics et privés (industriels, dons et mécénat).

Adossée à l'INSERM et à l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique), la fondation permettra de mettre en oeuvre une partie des mesures du plan (telles que les mesures 24, 25 à 31 et 33), de coordonner les acteurs et de tisser des liens étroits avec la recherche privée.

3. Mesure

Mise en place, avant le 30 juin 2008, sous l'égide du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et du ministère de la santé, de la jeunesse et des sports d'une fondation de coopération scientifique (FCS) dont la dotation proviendra dans un premier temps de crédits d'Etat.

4. Acteurs

Pilote : *Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.*

Partenaires : *Ministère chargé de la Santé*

5. Calendrier

Création de la fondation avant le 30 juin 2008.

6. Financement

Coût de fonctionnement de la fondation :

2008 : 0,260 M€

Effort cumulé 2008-2012 : **1,5 M€**

La fondation sera par ailleurs dotée initialement en capital dès 2008 de **10 M€** par le fonds de concours de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et de **4,4 M€** par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

A côté de la Fondation et des mesure qu'elle financera, la recherche dans les organismes et via les appels à projet est appelée à augmenter : 10 M€ en 2008 puis 15 M€ supplémentaires par an à partir de 2009, soit **70M€ sur la période du plan**.

7. Evaluation

Mise en place effective de la fondation de coopération scientifique.

Développement de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer et amélioration de l'évaluation des thérapies non-médicamenteuses

1. Contexte et enjeux

La recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer, dont les mécanismes ne sont encore que partiellement connus, doit être considérablement amplifiée.

2. Objectif

Soutenir les activités de recherche des équipes hospitalières en augmentant significativement les moyens du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC).

Le PHRC permet chaque année, dans le cadre d'un appel à projets, de développer la recherche clinique au sein des établissements de santé sur des thématiques prioritaires. Le développement de l'effort de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, et notamment de l'effort de recherche clinique, conditionne la réussite du plan. L'augmentation de l'enveloppe du PHRC permettra ainsi de soutenir la recherche clinique à promotion hospitalière concernant cette affection.

Les projets présentés par les équipes hospitalières dans le cadre du PHRC pourront notamment porter sur l'adaptation des stratégies diagnostiques et thérapeutiques dans le traitement de cette maladie et des maladies apparentées, et sur la qualité des soins et la qualité de vie des malades et des aidants.

Ces projets devront également concerner les thérapies non-médicamenteuses, qui doivent être mieux connues et mieux évaluées.

3. Mesure

Description de la mesure

Inscription de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) au sein des axes prioritaires du PHRC de 2008 à 2012 inclus, et augmentation significative de l'enveloppe de ce programme.

Modalités de réalisation de la mesure

L'appel à projets du PHRC est lancé chaque année par voie de circulaire ministérielle. Après un processus de sélection en lien avec la Fondation de coopération scientifique, les projets de recherche retenus par le ministère chargé de la santé, les crédits consacrés à leur financement sont notifiés aux établissements de santé concernés.

4. Acteurs

Pilote : Ministère chargé de la Santé, HAS pour l'évaluation des thérapies non-médicamenteuses

5. Calendrier

A partir de l'exercice tarifaire 2008.

6. Financement

Montant du financement

3 M€ par an de nouveaux financements soit un total de **15 M€**

Sources du financement

assurance-maladie (ONDAM - établissements de santé - MIGAC)

7. Evaluation

Nombre de projets de recherche clinique portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, financés de 2008 à 2012 inclus.

Nombre de publications issues de ces programmes de recherche

1. Contexte et enjeux

Cette mesure a pour objectif de renforcer le potentiel de recherche sur la maladie d'Alzheimer en attirant de jeunes chercheurs sur cette thématique. Il est proposé de financer 20 doctorants et 10 post-doctorants par an pendant la durée du Plan Alzheimer. Cette mesure est nécessaire pour le développement des projets de recherche.

2. Modalités de mise en œuvre

Ces jeunes chercheurs viendront en soutien des projets de recherche qui auront été sélectionnés en réponse à des appels à projets (AAP). Les salaires des post-doctorants pourront être attribués lors de la sélection d'un projet de recherche de l'ANR ou lancé par la structure en charge de la maîtrise d'ouvrage volet recherche du Plan Alzheimer.

Concernant les doctorants, les allocations pourront être attribuées sur le contingent ministériel dédié à des thèmes prioritaires.

3. Calendrier de mise en œuvre

Financement des projets dans le cadre d'AAP et recrutements associés : la première sélection de projets peut être faite pour l'été 2008 via l'ANR, puis en fonction du calendrier des AAP.

Allocations doctorales ministérielles « stratégiques » : dès juin 2008

4. Coût

1,1 M€ par an dès 2008, soit 5,5 M€ d'effort cumulé sur la période 2008-2012.

5. Financements

A partir de la dotation de la fondation de coopération scientifique ou de l'ANR pour les post-doctorants + financement ministériel pour les allocations doctorales.

Postes de chefs de clinique assistants et assistants hospitalo-universitaires

1. Contexte et enjeux

Les équipes de recherche françaises sont insuffisamment mobilisées sur cette thématique, et il est urgent d'inciter de jeunes chercheurs à développer leur carrière sur le long terme sur cette problématique, où la concurrence est importante, et où les temps de formation sont longs.

2. Objectif

Les fonctions de soins, de formation et de recherche qui correspondent à ces postes sont difficiles à remplir simultanément. Elles nécessitent une activité sauvegardée, seulement garantie dans un milieu hospitalo-universitaire déjà très structuré. De nombreuses disciplines peuvent être concernées : neurologie, gériatrie, imagerie, neuropathologie, mais aussi épidémiologie, biochimie, immunologie, biologie cellulaire. Une organisation minutieuse du travail de ces jeunes médecins, pharmaciens ou scientifiques peut leur permettre de participer modérément mais efficacement aux soins et à l'enseignement, tout en ayant comme objectif dominant la recherche clinique sous toutes ses formes. Il est possible en trois ans de les préparer à une carrière hospitalo-universitaire, ou à une carrière de recherche publique ou privée, en ayant acquis un Doctorat d'Université, et en ayant sans doute eu une expérience complémentaire à l'étranger.

3. Mesure

a- Description de la mesure

Fléchage de dix postes de Chefs de Clinique des universités-Assistants des hôpitaux, ou Assistants Hospitaliers Universitaires

Dans les domaines de la gérontologie, la neurologie, la radiologie, la psychiatrie.

b- Modalités de réalisation de la mesure

Dans le cadre de la procédure annuelle interministérielle de révision des effectifs HU

4. Acteurs

Pilote Ministère chargé de l'Enseignement supérieur - Ministère chargé de la Santé

Partenaires CHU/ARH/UFR de médecine/ Universités

5. Calendrier

Financement des programmes « cliniques » et recrutements associés : la première sélection de projets peut être faite en 2008.

6. Financement

Effort annuel de 0,84 M€ à partir de 2009, soit un effort cumulé de 3,4 M€ sur la période, partagé entre le ministère chargé de la santé (ONDAM – établissements de santé MIGAC) et le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

7. Evaluation

- Création et attribution de ces postes

- Nombre de publications et de citations des équipes ayant bénéficié de ce renforcement et de ces 10 chefs de clinique.

1. Opportunité

L'apport des sciences humaines et sociales pour appréhender les différents aspects liés à la maladie d'Alzheimer (MA) est reconnu : la neuropsychologie, en lien avec les recherches fondamentales relevant de la psychologie cognitive, a permis, dans les dernières décennies, des avancées considérables dans la connaissance des fonctions cognitives, de leurs troubles et de l'exploitation des capacités préservées. Les sciences sociales disposent d'analyses sur les systèmes de santé, les solidarités familiales ou la perception des malades qui peuvent être mobilisées et adaptées aux spécificités de la MA. Toutefois, ce domaine de recherche est aujourd'hui trop peu développé en France. Il est donc nécessaire, dans le cadre d'une approche globale de la maladie, de favoriser ces disciplines. La mesure 9 s'inscrit aussi dans cette logique.

2. Modalités de mise en œuvre

Plusieurs types de mesures sont proposés pour attirer davantage de chercheurs en sciences humaines et sociales dans ce domaine :

- ciblage de postes dédiés à cette problématique par les EPST et universités ;
- financement de programmes de recherche, en particulier pluri-disciplinaires, dans le cadre des appels à projets ou par le soutien par les EPST-universités aux laboratoires impliqués ;
- financement de doctorants et post-doctorants, en soutien aux projets sélectionnés

3. Calendrier de mise en œuvre

A moyen terme, car il s'agit d'attirer les chercheurs en sciences humaines et sociales vers des domaines encore peu explorés par la communauté nationale. Il faut donc sans doute envisager des actions d'animation en amont organisées par la fondation de coopération scientifique. Néanmoins un premier appel à projets pourrait être décidé début 2009. Concernant les recrutements, ils se feront une fois que les équipes seront constituées.

4. Coût

2 M € par an à partir de 2009, soit un coût cumulé sur la période de 8,3 M€.

5. Financements

Financement de projets par la fondation de coopération scientifique.

Financement des docs et post-docs : budget de la fondation adossée à l'INSERM.

Postes de chercheurs statutaires sur le budget des EPST-universités.

Soutien de groupes de recherche sur des approches innovantes

1. Opportunité

Il s'agit d'amener des groupes à se constituer autour de recherches sur la maladie d'Alzheimer sur des aspects originaux encore peu ou pas explorés. Le développement d'axes de recherche nouveaux avec la mise en commun de compétences ou d'approches complémentaires est nécessaire à la réussite du plan en permettant de combler des manques actuels.

2. Modalités de mise en œuvre

Ces équipes et leurs projets seront sélectionnés par la Fondation de Coopération Scientifique.

Une procédure existante à l'Inserm telle que les postes Avenir pourrait être utilisée pour attirer de nouveaux groupes en fléchant des postes sur les thématiques de la Maladie d'Alzheimer.

3. Calendrier de mise en œuvre

Mise en place des premiers groupes en 2009, puis tout au long de la durée du plan.

4. Coût

1,4 M € /an à partir de 2009, soit un coût cumulé de 5,6 M€ sur la période

5. Financements

Sur le budget de la Fondation de Coopération Scientifique qui pourra compléter le budget Avenir de l'INSERM + financement des salaires par les EPST-universités.

1. Opportunité

Il s'agit d'inciter à la mise en place d'un groupe de recherche de méthodologie en recherche clinique, associant chercheurs, malades et industriels et d'un réseau thématique doté d'un programme de recherche de SHS.

2. Modalités de mise en œuvre

Cette équipe et ce réseau seront sélectionnés en fonction de leurs projets par la fondation de coopération scientifique.

3. Calendrier de mise en œuvre

Mise en place du groupe et formalisation du réseau en 2009.

4. Coût

1,2 M€ par an à partir de 2009, soit un effort cumulé sur la durée du plan de 4,9 M€.

5. Financements

Sur le budget de la fondation de coopération scientifique et participation des EPST-universités.

création d'un ventre de recherche sur le traitement automatisé de l'image

1. Contexte

L'apport de l'imagerie, et notamment de l'IRM, à la recherche sur les maladies neurodégénératives est incontestable pour mieux connaître l'évolution de la maladie.

Or, la France ne dispose actuellement que d'un seul IRM à très haut champ (≥ 7 Teslas) qui vient d'être installé dans le centre NeuroSpin de Saclay.

2. Objectif

Création d'un « **centre de recherche sur le traitement automatisé de l'image** », incluant un processus d'extraction de connaissance exploitable à partir de grands volumes de données, avec **l'installation de deux nouveaux IRM** à très haut champ (≥ 7 Teslas).

3. Mesure

Le centre de recherche proposé ainsi que les sites d'implantation des deux équipements IRM envisagés devront être sélectionnés par la Fondation de Coopération Scientifique, en s'appuyant sur une expertise scientifique internationale, et sur une évaluation précise des besoins.

4. Calendrier de mise en œuvre

Identification du centre : fin 2008, puis une à deux années de montée en charge selon le site retenu.

Implantation d'équipements IRM :

- premier appareil : 2009 ;
- deuxième appareil : 2011

5. Coût

Investissement initial sur le centre : **3 M€** (hors appareil d'imagerie)

Fonctionnement du centre (à partir de 2010) : **2 M€/an** pour une équipe de 20 personnes IRM ≥ 7 Teslas :

5 M€/appareil pour l'investissement ; **1 M€/an** de fonctionnement par appareil

Effort cumulé sur la durée du plan, à partir de 2009 : **23 M€**

6. Financements

Fondation de Coopération Scientifique.

Études et suivi dans le temps d'importantes populations de malades (cohortes)

1. Opportunité

Ces études sont complémentaires des essais thérapeutiques. Elles nécessitent en général la constitution ou l'exploitation de collections d'échantillons biologiques.

L'utilisation des cohortes permettra la mise en œuvre des études de génotypage (Mesure 30). Elles serviront aussi de base pour d'autres études biologiques visant à mieux caractériser les mécanismes de la maladie d'Alzheimer.

2. Mesure

Création de deux cohortes de suivi, dont les caractéristiques précises seront définies par la Fondation de Coopération Scientifique sur appel d'offres.

3. Calendrier de mise en œuvre

Mi 2008, avec prévision d'un financement sur 10 ans.

4. Coût

2008 : **1,15 M€** ; 2009 et suites : 2,7 M€. Effort cumulé 2008-2012 : **12 M€**

5. Financements

Fondation de Coopération Scientifique.

1. Opportunité

Le génotypage à haut débit de patients et de sujets contrôles devrait permettre d'identifier des traits génétiques de susceptibilité à la Maladie d'Alzheimer. Un projet est déjà lancé au Royaume-Uni et devrait aboutir à l'été 2008. Il faudrait donc lancer en France un projet de grande ampleur qui exploiterait des travaux existants, en particulier à Lille et Rouen, et pourrait être mené à terme aussi à l'été. La spécificité et le point fort de l'étude française est de disposer d'un grand nombre de cas (2500) et de témoins (10000).

cette thématique est particulièrement importante pour les recherches qui concernent les malades jeunes.

2. Modalités de mise en œuvre

Ce grand projet de génotypage par une approche de genome-scan ne peut être fait rapidement qu'avec le centre national de génotypage.

3. Calendrier de mise en œuvre

Dès 2008.

4. Coût

2008 : **3,2 M€** ; 2009 : 2,15 M€. Effort cumulé sur la période de 5,4 M€

5. Propositions de financement

Fondation de Coopération Scientifique.

1. Opportunité

Le microcèbe est un petit primate (lémurien) chez lequel 20 à 30% des individus développent spontanément une affection comparable à la maladie d'Alzheimer. Il pourrait donc être très utile, notamment pour examiner les composantes génétiques éventuelles de la pathologie, en particulier chez les malades jeunes, de comparer le génome du microcèbe aux données recueillies par le génotypage à haut débit de la mesure 30.

2. Modalités de mise en œuvre

Une fois définis les objectifs scientifiques, séquençage du génome par le Centre national de séquençage.

3. Calendrier de mise en œuvre

Exploitation à partir de 2009.

4. Coût

Effort à partir de 2009 : **1,2 M€.**

Effort cumulé 2008-2012 : **3,9 M€**

5. Propositions de financement

Fondation de Coopération Scientifique.

1. Contexte et enjeux

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et plus généralement les diagnostics en gériatrie et en neurologie sont complexes. L'évolutivité des tests diagnostiques, les informations données par les études et la recherche, nécessitent des efforts permanents de formation. Pour développer la recherche et faire participer un plus grand nombre de médecins soit à l'inclusion de patients dans des protocoles soit à leur réalisation, il faut leur proposer une formation utilisant des raisonnements différents de ceux de la médecine observationnelle en développant un effort de méthodologie et de vision de santé publique.

Une formation à l'épidémiologie clinique, à la lecture critique de la littérature médicale, à l'analyse de la variabilité des pratiques sera proposée aux médecins des consultations spécialisées.

2. Objectif

Améliorer la qualité des pratiques des médecins en les formant à l'épidémiologie clinique.
Augmenter le nombre de médecins pouvant participer à des protocoles de recherche.

3. Mesure

Description de la mesure

Formation sur 5 ans de l'ensemble des médecins des CMRR, CM et neurologues libéraux (1 500).

Modalités de réalisation de la mesure

- La mesure concerne les praticiens des hôpitaux et les spécialistes libéraux essentiellement des neurologues, voire des psychiatres libéraux intervenant dans le champ des maladies dégénératives.
- Le financement permet de lancer un appel d'offre sur les organismes agréés y compris sur les organismes ayant un agrément pour l'évaluation des pratiques professionnelles

4. Acteurs

a-Pilote : DHOS/DGS/

b-Partenaires : sociétés savantes, organismes agréés de formation

5. Calendrier

Formations en 2008 et 2009

6. Financement

Coût annuel : 0,44 M€ ; Coût sur la période : 2,2 M€

Source du financement

Professionnels libéraux : LFSS - Fonds des actions conventionnelles

Professionnels hospitaliers : budget Etat – ministère de la santé 2009

7. Evaluation

- Nombre de médecins formés
- Nombre de médecins participants à des protocoles de recherche.

Développement des liens entre la recherche publique et l'industrie

1. Objectif

Améliorer la connaissance réciproque de la recherche publique et de la recherche privée, dans le cadre d'une pathologie particulièrement complexe, et aux avancées thérapeutiques à leur début.

Il sera proposé la mise en place de formations sensibilisant au monde de l'industrie pharmaceutique les étudiants en médecine, notamment sur les conditions de développement de nouveaux médicaments ou tests diagnostics.

2. Modalités de mise en œuvre

Création dans deux universités de postes de professeurs associés venus de l'industrie pharmaceutique. Cette mesure se mettra en œuvre en concertation avec le LEEM (Les Entreprises du Médicaments).

Sensibilisation des académiques aux contraintes industrielles grâce à des bourses CIFRE (convention industrielle de formation par la recherche) ou des contrats d'interface avec l'université, pour financer les chercheurs scientifiques et médecins.

3. Calendrier de mise en œuvre

Septembre 2009.

4. Coût

160 000 € par an, à partir de 2009, soit un effort cumulé de 640 000 €

5. Propositions de financement

Financement par l'université et la Fondation de Coopération Scientifique .

Objectif n°8
Organiser un suivi épidémiologique

Mise en place d'un système de recueil d'activité et de suivi épidémiologique au sein des consultations spécialisées.

1. Contexte et enjeux

Il importe que chaque région dispose de données d'activités (nombre de patients examinés, nombre de nouveaux patients), de données concernant les caractéristiques des patients (diagnostic porté, gravité de la maladie, type de soutien dont dispose le malade), et d'indicateurs de qualité de prise en charge. 3 régions disposent déjà d'un dossier informatisé commun (Calliope).

2. Objectif

Permettre de contribuer à adapter l'offre de soins spécialisés mémoire à travers les schémas régionaux d'organisation des soins et d'apprécier la qualité de leur fonctionnement. Disposer de données épidémiologiques, disposer de données d'activités des centres spécialisés.

3. Mesure

a- Description de la mesure

Elaboration d'un cahier des charges définissant les données à relever. Informatisation des consultations mémoire et des neurologues libéraux volontaires.

b- Modalités de réalisation de la mesure

Elaboration du contenu par un groupe de travail. Appel à projets ouverts aux CMRR existants pour la réalisation de ce dossier et la création d'une base de données nationale.

4. Acteurs

Pilote

DHOS : pour la partie recueil de données sur l'activité des centres

DGS pour la définition des items à renseigner.

Fondation de coopération scientifique pour l'exploitation des données notamment épidémiologiques

Partenaires

Fédération des CMRR, CHU de NICE, neurologues libéraux

5. Calendrier

Elaboration du contenu pour mars 2008. Appel à projet pour juin 2008

6. Financement

Montant du financement

Création du dossier, diffusion du dossier, formation médecins, achat du logiciel **0,8 M€**

Gestion de la base de données : **0,3 M€/an**

Sources du financement

assurance-maladie (ONDAM - établissements de santé - MIGAC)

7. Evaluation

- Dossier informatisé dans 50 % des centres en 2009, 100% en 2010

- Données d'activités et d'épidémiologie

Axe III. Se mobiliser pour un enjeu de société

Objectif n°9

informer et sensibiliser le grand public

Les familles confrontées à la maladie d'Alzheimer ont besoin d'une **information et d'une orientation de proximité** afin de pouvoir s'adresser aux professionnels les plus proches et les plus à même de les aider dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie. Une bonne orientation vers ces professionnels, qui relèvent du secteur médical et du secteur social, repose sur la constitution d'un réseau bien identifié.

Les spécificités locales (population touchée, structures d'aide, services de proximité, implication des collectivités locales, etc.) supposent l'élaboration d'une information concrète propre au territoire concerné pour répondre aux besoins du public. Cette information, peu accessible aujourd'hui, ne favorise pas un recours optimum à l'offre de soins et de service.

1. Contexte

L'association France Alzheimer a mis en place depuis le 21 septembre 2007 un numéro national Le **0 811 112 112**. Ce numéro permet de joindre toutes les associations du réseau France Alzheimer, seul réseau national de familles et de patients. Il permet à toute personne de joindre l'association de son département ou le siège de France Alzheimer pour des renseignements, des conseils, un soutien ou une écoute. **Ce numéro représente un grand progrès et il sera soutenu durant toute la durée du Plan** par les pouvoirs publics.

Par ailleurs, la création progressive d'un **lieu unique de proximité** pour les malades et les aidants, et **l'institution d'un coordonnateur, doivent s'accompagner de la mise en place d'un numéro unique national qui renverrait vers la MAIA la plus proche** et permettrait aux aidants d'entrer dans le système de coordination.

2. objectif

L'objectif est double : il s'agit d'une part de garantir un soutien et une écoute aux aidants, objectif rempli par le numéro mis en place par France Alzheimer avec le soutien des pouvoirs publics, et d'autre part de fournir des informations sur la prise en charge, le soutien domicile, les possibilités de répit à un endroit donné.

La multiplication des numéros de téléphone consacrés à la maladie d'Alzheimer serait un facteur de complexité supplémentaire. L'objectif en 2012 est de disposer d'un numéro unique qui en fonction de la nature des demandes renvoie sur le dispositif mis en place par France Alzheimer ou au niveau local sur les portes d'entrée unique, lieux de la coordination des services et des soins pour la personne malade et son aidant.

L'objectif est ainsi d'offrir une réponse rapide, locale, aux attentes des personnes malades et de leurs familles. Le renvoi vers la MAIA la plus proche et le coordonnateur permettra en effet de répondre aux différentes interrogations et demandes des malades et de leurs familles portant sur la prise en charge.

Un site Internet décliné au niveau du département viendrait accompagner ce dispositif.

3. Mesure

1/ Accentuer le soutien à l'association France Alzheimer pour former les écoutants, développer les outils de réponse aux personnes concernées.

2/ Développer un numéro de téléphone unique qui oriente soit vers la structure mise en place par France Alzheimer soit localement vers les lieux uniques de coordination.

Ce numéro sera destiné aux personnes malades et à leurs proches déjà entrés dans le système de coordination.

3/ Mise en place des portails Internet « e-seniors » sur les sites Internet des conseils généraux.

Dans le cadre de sa mission de développement du numérique sur tous les territoires, la Caisse des dépôts et consignations mène actuellement, avec la DGAS, des expérimentations dans trois collectivités territoriales pour la mise en place d'un portail « e-seniors » sur le site Internet de ces collectivités (Conseil général de la Manche, Conseil général de l'Oise et Communauté urbaine de Dunkerque).

Ces portails apportent de nombreuses informations pour personnes âgées, les aidants, en termes de droits, de lieux d'accompagnement – avec un annuaire géo-localisé -,... Ce portail intègre un Intranet pour les professionnels. Ils seront généralisés parallèlement à la mise en place des structures de coordination dans tous les départements, afin d'offrir une information de proximité en ligne.

4. Acteurs

Ministère chargé de la Santé, ministère chargé des affaires sociales, France Alzheimer, Association des Départements de France, Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie, Caisse des dépôts et consignations.

5. Calendrier

2008-2012	soutien au dispositif mis en place par France Alzheimer
2010	mise en place d'un numéro unique et organisation du système de renvoi vers les MAIA au niveau local
2009-2010	généralisation des portails Internet « e-seniors » sur les sites Internet des conseils généraux et intégration des portails Internet des MAIA

6. Financement

0,2 M€ par an pour le soutien à France Alzheimer

0,7 M€ par an pour le fonctionnement du numéro unique à partir de 2010

0,5M € en 2008 et 2009 de crédits d'étude et d'ingénierie de la Caisse de Dépôts pour la généralisation des portails "e-seniors"

7. Evaluation

Indicateurs de processus

Mise en place des portails e-seniors

Mise en place du numéro unique avec renvoi local

Indicateurs de résultats

Un numéro unique en 2012, avec renvoi sur l'écoute aux aidants et l'information générale ou le dispositif de coordination

Tenues d'assises régionales pour accompagner la mise en oeuvre du plan

1. Contexte et enjeux

Les spécificités locales (population touchée, structures d'aide, services de proximité, implication des collectivités locales, etc.) supposent l'élaboration d'une information concrète propre au territoire concerné pour répondre aux besoins du public. Cette information, peu accessible aujourd'hui, ne favorise pas un recours optimum à l'offre de soins et de service.

2. Objectifs

L'organisation d'assises régionales permettra d'accompagner la mise en oeuvre du plan Alzheimer au niveau régional ainsi que de :

- diffuser une information de proximité sur la maladie et sa prise en charge intégrant les dispositifs d'aide et les lieux ressources locaux,
- favoriser la constitution et l'accès à un réseau de soins et de services,
- créer des espaces d'échange entre les différents intervenants concernés (professionnels, représentants d'associations de patients et d'aidants, structures d'accueil, élus,...) sur les différentes questions soulevées par la maladie : prise en charge, éthique, vie des malades,
- contribuer à modifier les représentations et perceptions de la maladie et des modalités de sa prise en charge.

3. Mesure

Description de la mesure

Organiser et médiatiser des assises régionales réunissant les différents intervenants, y compris le grand public, à travers des réunions locales.

Modalités de réalisation de la mesure

Les assises seront organisées par les services de l'Etat. Elles pourront bénéficier d'un lancement fort via le colloque national organisé par le ministère dans le cadre de la PFUE et prévu les 27 et 28 octobre 2008. Les assises se dérouleront ensuite sur l'année 2009.

4. Acteurs

Pilote	Ministère de la santé de la jeunesse et des sports (DGS, DHOS, INPES, DICOM) en lien avec la DGAS.
Partenaires	ADF

5. Calendrier

- Définition des modalités d'organisation, élaboration des outils et supports en 2008
- Lancement national : fin octobre 2008
- Déroulement des assises en 2009

6. Financement

Montant du financement **2,3M€**

Source du financement : Etat – ministère de la santé

7. Evaluation

- Indicateurs quantitatifs - nombre de réunions, participants, notoriété des assises et du thème Alzheimer
- Indicateurs qualitatifs - qualité et résultats des échanges
- évaluation globale de la démarche - nombre de régions qui auront inscrit la thématique Alzheimer dans leur PRSP.

Connaissance du regard porté sur la maladie

1. Contexte et enjeux

La maladie d'Alzheimer fait peur et le regard porté sur la maladie et les personnes qui en sont atteintes par le grand public isole encore davantage les malades et leurs proches. La sensibilisation du grand public autour de la cause des malades et de leurs proches doit se renforcer, aux côtés des associations de patients et des professionnels de santé déjà fortement mobilisées.

La solidarité du corps social doit pouvoir se développer davantage en valorisant les efforts de ceux qui assistent et accompagnent les personnes atteintes, aidants, professionnels de santé et médicosociaux et les associations de patients.

2. Objectif

Sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer autour de la cause des malades et de leurs proches, aux côtés des associations de patients.

3. Mesure

- Réalisation d'une enquête qualitative permettant de **comprendre les savoirs profanes et les attitudes du grand public et des professionnels de santé sur la maladie**.
- Mesurer et suivre l'évolution des attitudes et des connaissances de la population au sujet de la maladie Alzheimer par des enquêtes représentatives (inclure des questions dans le Baromètre santé de l'INPES).

4. Acteurs

a- Pilote : INPES

b- Partenaires : DGS, France Alzheimer, Sociétés savantes (SFN, SFGG)

5. Calendrier

- Etude qualitative : préparation 1^{er} trimestre 2008, terrain 2^{ème} trimestre 2008. Public interrogé : grand public non aidants à titre personnel, professionnels de santé de première ligne. Utilisation du marché cadre d'études de l'INPES.
- Construction d'un module de questions pour suivre les connaissances et attitudes du public par rapport à la maladie d'Alzheimer et des malades atteints, à partir des résultats de l'étude qualitative et des conduites à tenir optimales (intérêt d'une prise en charge la plus précoce). Etude pilote pour tester le module : 2^{ème} semestre 2008
- Incorporation du module au Baromètre santé 2009-2010.

6. Financement

a- Montant du financement : **0,1M€** (70 000 euros pour l'étude qualitative, 30 000 euros pour le test du module « Alzheimer »)

b- Sources du financement : **Etat – ministère de la santé - INPES**

7. Evaluation

- Valorisation des résultats de l'étude qualitative auprès du grand public (retombées presse, à coupler aux éventuelles assises régionales)
- Amélioration de la connaissance et de l'acceptation de la maladie d'Alzheimer suivi par des indicateurs issues d'enquête en population générale
- Augmentation des prises en charge précoce / ou diminution des prises en charges tardives (indicateur à construire).

Objectif n°10

Promouvoir une réflexion et une démarche éthique

1. Contexte et enjeux

Dans la maladie d'Alzheimer, la réflexion éthique est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées. De nombreuses initiatives ont déjà été prises dans ce domaine, par l'action de l'association francophone des droits de l'homme âgé, au sein des CMRR, des espaces éthiques.

Il manque dans ce dispositif, un centre de ressources documentaires et de catalyse de cette réflexion pouvant fournir à n'importe quelle équipe qui le demande des outils, de la documentation, des listes de personnes ressources sur le thème de la maladie d'Alzheimer et un centre capable de faire la synthèse de toutes les réflexions pour la diffuser.

Les espaces régionaux d'éthiques sont en cours de création. Ce CMRR s'intégrera par la suite dans ce dispositif.

2. Objectif

.Créer un **espace référent au sein** d'un centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ou d'un espace éthique régional, existant, et le missionner pour dynamiser la réflexion, approfondir les questions spécifiques liées à la maladie d'Alzheimer, impulser une dynamique et servir de lieu de ressources pédagogiques et documentaires. Ce centre s'intégrera par la suite dans le dispositif des espaces régionaux d'éthique

3. Mesure

Description de la mesure

Financement d'un CMRR ou d'un espace éthique pour enrichir la réflexion éthique en lien avec les espaces régionaux d'éthique existants. Il aura pour autres objectifs :

- servir de lieux de ressources pédagogiques et documentaires,
- de se mettre au service des espaces existants et d'impulser une dynamique
- d'effectuer une synthèse des débats
- D'établir des liens de travail formels avec les Espaces éthiques et avec le Comité Consultatif national d'Ethique pour ne jamais séparer les questions posées par la maladie d'Alzheimer de la réflexion de notre société.
- D'amplifier les réflexions antérieurement menées sur les questions éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et assurer la diffusion de ces travaux.
- D'animer en 2008 des rencontres pour débattre en particulier de la directive anticipée, la personne de confiance, de la participation volontaire à des études de diagnostic, de pronostic et de thérapeutique, des nouvelles technologies et notamment des bracelets de contention
- D'être prêt à animer en urgence un groupe de travail pour toute controverse éthique susceptible de se développer dans les prochaines années en France ou d'autres pays,
- De développer les spécificités de la Maladie d'Alzheimer dans l'enseignement de l'Ethique,
- De mettre en place une recherche psychosociale sur les conditions optimales pour recueillir l'avis de la personne malade

Modalités de réalisation de la mesure

Appel à projet DHOS/DGS sur la base d'un cahier des charges

4. Acteurs

- a- Pilote DGS
- b- Partenaires DHOS, fédération des CMRR

5. Calendrier

Appel d'offre en février 2008

6. Financement

a- montant du financement **0,4 M€ /an**

b- sources du financement **LFSS – ONDAM – établissements de santé (MIGAC)**

7. Evaluation

Nombre de rencontres organisées, création d'une base de données, organisation d'un colloque /an, organisation d'une formation.

mesure n°39

**Lancement d'une réflexion sur le statut juridique
de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement**

1. Contexte et enjeux

Dès 2004, la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir décrivait avec précision le contexte dans lequel une personne dépendante se trouve prise en charge et, le cas échéant, hébergé contre sa volonté. L'impossibilité de recueillir un consentement éclairé rend d'ailleurs discutable son accord lorsqu'il a été exprimé.

Par ailleurs, la prise en charge de la personne atteinte peut conduire – dans son intérêt, à recourir à des techniques restreignant gravement ses libertés (unité fermée, bracelets magnétiques, ceintures de contention). Sans remettre en question le protocole médical et la réalité de l'indication, il convient d'admettre que la privation de liberté qui en découle doit être encadrée juridiquement. Cette question est bien connue dans le champ de la psychiatrie. **Mais les dispositions juridiques en vigueur en la matière ne s'appliquent pas aux établissements médico-sociaux. Il en découle un vide juridique qui doit être comblé.**

Par ailleurs, la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, prévoit la possibilité désormais d'organiser à l'avance sa propre protection : chacun peut ainsi rédiger un mandat de protection future qui permet de confier à un tiers de son choix le soin de s'occuper de sa personne et de ses affaires pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même. Le tiers désigné peut se voir confié la mission de représentant légal ou de personne de confiance. Il s'agit d'une sorte de testament de vie qui permet d'anticiper sur sa propre dépendance. Néanmoins, cet outil juridique ne peut trouver à s'appliquer aux personnes déjà atteintes par la maladie d'Alzheimer.

Enfin, si les nouvelles dispositions de la loi du 5 mars 2007 répondent aux situations d'hébergement contre la volonté ou sans consentement, - notamment des personnes âgées dirigées vers des maisons de retraites médicalisées-, en prévoyant l'arbitrage du juge des tutelles, ces textes ne sont applicables qu'aux seules personnes faisant l'objet d'une protection judiciaire ou juridique. Aucune disposition n'existe en dehors de ces procédures.

2. Objectif

L'objectif est de mettre fin au flou juridique lié à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de clarifier le rôle des différentes personnes référentes auprès du malade : personne de confiance, tuteur, aidant.

3. Mesure

Compte tenu de la complexité de la question, **un groupe de travail est mis en place sur ce sujet** : il est composé de représentants de ministères concernés, d'une représentation du CCNE, du collectif Alzheimer et de représentants des familles de patients.

Avant le 30 juin, ce groupe proposera des solutions concrètes permettant de régler cette délicate question qui, pose celle du respect des libertés fondamentales et des droits des citoyens les plus fragiles.

Organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer

1. Contexte et enjeux

La loi relative à la bioéthique a retenu la création d'Espaces de réflexion éthique au niveau régional ou interrégional. Ils approfondissent des réflexions pluridisciplinaires d'importance générale sur les directives anticipées, les conditions d'un consentement éclairé, la participation aux protocoles de recherches et d'essais cliniques. Mais le terme de consentement, au sens de l'expression d'une autonomie complète, est sans doute inapproprié dans le contexte de cette maladie. Ce qui est à rechercher, c'est un assentiment profond, un accord de participation fondé sur une compréhension incomplète, par des signes marquant une confiance.

Le deuxième sujet concerne l'utilisation de bracelet de géo localisation dans un objectif de protection. L'intérêt et les enjeux d'un tel dispositif posent question.

2. Objectifs

- Permettre le débat et la réflexion concernant la représentation de la personne (comment concilier : personne de confiance, tuteur, aidant principal et famille en laissant une place à la personne ?)
- Ouverture d'un débat public sur l'utilisation de bracelets GPS.

3. Mesure

Description de la mesure

Organisation de 2 colloques associant grand public, professionnels, experts, représentants des associations, l'un portant sur la représentation de la personne, l'autre sur l'utilisation de bracelets GPS.

Elaboration et diffusion des actes de ces colloques.

Modalités de réalisation de la mesure.

Mise en place d'un groupe de travail chargé de préparer ces rencontres notamment de préciser les questions et les débats à engager.

Organisation des rencontres en lien avec la MICOM et DICOM.

Rédaction et diffusion d'une synthèse des réflexions issues de cette journée.

4. Acteurs

- a. Pilote DGS/MICOM/DICOM
- b. Partenaires DGAS, CMRR référent

5. Calendrier

Juin 2008

Mars 2009

6. Financement

- Montant du financement : **0,03 M€ par an**
- Sources du financement : **Etat – ministère de la santé**

7. Evaluation

- Taux de participation aux colloques
- Elaboration et diffusion des documents d'aide à la réflexion
- Evolution de la réglementation en vigueur pour tenir compte des réflexions obtenues.

mesure n°41
Information des malades
et leurs proches sur les protocoles thérapeutiques en cours en France

1. Contexte et enjeux

Les patients et leurs familles qui souhaitent participer à des essais cliniques n'ont pas accès aux informations qui leurs permettraient de postuler.

Les centres expérimentateurs ont des difficultés pour recruter des personnes pouvant entrer dans des protocoles de recherche.

2. Objectif

Afin d'assurer l'information et l'égalité d'accès des patients aux protocoles de recherche, il est proposé de mettre sur le site de l'observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA), une information sur l'ensemble des recherches actuellement menées en France en lien avec le site de France Alzheimer. Un travail sur l'aide à la compréhension des protocoles et sur les modalités de consentement du malade à ces essais devra également être conduit. Ce travail facilitera l'inclusion dans les protocoles de recherche les aux patients qui le souhaite.

3. Mesure

a- Description de la mesure

Création d'un dossier au sein du site de l'ONRA, accessible au grand public, présentant les recherches actuelles en France, les conditions de participation, les enjeux de ces protocoles de recherche.

b- Modalités de réalisation de la mesure

Modification du cahier des charges du site de l'ONRA en y ajoutant cette mission.

4. Acteurs

a. Pilote DGS

b. Partenaires ONRA CHU Toulouse, Fondation de coopération scientifique

5. Calendrier

- Convention DGS-ONRA au premier trimestre 2008
- Mise en ligne des nouvelles informations en octobre 2008

6. Financement

- Montant du financement : **0,05 M€**
- Sources du financement : **Etat – ministère de la santé**

7. Evaluation

- Taux d'exhaustivité des informations mise en ligne.
- Nombre de personnes consultant le site.
- Nombre de personnes incluses dans les protocoles de recherche en France.

Objectif n°11

Faire de la maladie Alzheimer une priorité européenne.

mesure n°42

**Inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer
comme priorité de l'Union Européenne lors de la présidence française**

1. Contexte et enjeux

Au niveau européen, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées n'ont jamais bénéficié d'un affichage politique fort. La future présidence française de l'Union européenne est une opportunité pour porter haut à l'agenda européen ce problème de santé publique et partager avec nos partenaires européens des réflexions et avancées françaises en la matière.

2. Objectif

Améliorer la coopération au plan européen pour lutter contre la maladie d'Alzheimer.

3. Mesure

a- Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité de l'Union européenne.

b- Modalités de réalisation de la mesure : adoption de conclusions du Conseil de l'UE invitant les Etats membres et la Commission européenne à partager les expériences nationales et locales dans les domaines de l'amélioration du diagnostic, de la prise en charge médico-sociale, de l'intégration des soins et services, des stratégies médicamenteuses et de la qualité de vie des malades et des aidants. La valorisation des travaux de recherche achevés et une coopération renforcée des équipes de recherche seraient également à encourager.

4. Acteurs

a- **Pilote** : DGS et DAEI/DICOM

b- **Partenaires** : DG « Santé et Protection des consommateurs » ; ONG françaises et européennes ;

5. Calendrier :

2^{ème} semestre 2008

6. Financement : sans objet

7. Indicateurs

Adoption de conclusions sur la lutte contre la maladie d'Alzheimer au Conseil EPSCO (« Emploi, politique sociale, santé et consommateurs »)

Valorisation et promotion de la recherche au plan européen

1. Opportunité

La présidence française doit être l'occasion de valoriser et promouvoir les actions de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

2. Modalités de mise en œuvre

- Organisation d'une conférence décrivant les mesures mises en place et les résultats des équipes françaises.

- Mise en place d'un ERA-NET : pour organiser des collaborations scientifiques au niveau européen, un ERA-NET, coordination de programmes nationaux, pourrait être proposé à la Commission européenne par la France, pour un lancement sous présidence française. Cette mesure n'est pas proposée dans le rapport.

3. Calendrier de mise en œuvre

Conférence : 2^{ème} semestre 2008.

Prochain programme de travail ERA-NET : date limite 2 août 2008.

4. Coût

Conférence : 0,3 M€

5. Propositions de financement

Fondation de Coopération Scientifique.

1. Contexte et enjeux

Au niveau européen, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées n'ont jamais bénéficié d'un affichage politique fort. La future présidence française de l'Union européenne est une opportunité pour porter haut à l'agenda européen ce problème de santé publique et partager avec nos partenaires européens des réflexions et avancées françaises en la matière.

2. Objectif

Améliorer la coopération au plan européen pour lutter contre la maladie d'Alzheimer.

3. Mesure

Organiser une conférence européenne concrétisant le partage d'expériences dans les domaines de l'amélioration du diagnostic, de la prise en charge médico-sociale, de l'intégration des soins et services, des stratégies médicamenteuses et de la qualité de vie des malades et des aidants.

Modalités de réalisation de la mesure

- Organiser la conférence
- Publication d'actes

4. Acteurs

Pilote

DGS et DAEI/DICOM

Partenaires

DG « Santé et Protection des consommateurs » ; Etats membres ; Parlement européen ; ONG françaises et européennes

5. Calendrier

30 et 31 octobre 2008

6. Financement

montant : **0,3M€**

sources du financement : Etat – ministère de la santé »

7. Indicateur

nombre de participants à la conférence
édition et diffusion des actes