



PLAN ALZHEIMER 06  
2008 - 2012

Mieux connaître  
et mieux accompagner



**ALPES-MARITIMES**  
CONSEIL GÉNÉRAL



En France et dans les autres pays développés du monde, la maladie d'Alzheimer touche une large proportion de la population.

Plus de 800.000 personnes en France sont atteintes de cette maladie et toute la génération dite du « baby-boom » approche de l'âge du plus grand risque de la maladie, ce qui pourrait accroître d'une manière très importante le nombre de personnes atteintes.

Considérée à tort comme un effet du vieillissement, la maladie d'Alzheimer a été ignorée pendant longtemps des décideurs politiques. Progressivement, les pouvoirs publics ont mis en place des plans gouvernementaux successifs (2001-2004 puis 2004-2007) dont les objectifs principaux visaient à améliorer la qualité de vie des malades et de leur entourage. Un rapport récent de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé (2005) a analysé le dispositif législatif réglementaire et l'action gouvernementale, ainsi que les circulaires d'application qui mettent en œuvre les plans.

Le Président de la République a lancé un nouveau plan de 5 ans (2008 à 2012). En synergie avec ce plan national, le Conseil général des Alpes-Maritimes, conscient de la gravité de cette pathologie qui est la cause principale d'une dépendance lourde et d'entrées en institution, a souhaité s'impliquer et faire du département un modèle au niveau du dépistage, du soin et de la recherche sur cette maladie.

Dans son discours du 17 septembre 2007, Monsieur Christian ESTROSI, Président du Conseil Général, a présenté les grandes lignes du plan au niveau des Alpes-Maritimes.

Ce plan, rédigé sous la direction du Professeur Daniel BENCHIMOL, en collaboration étroite avec le professeur Philippe ROBERT, a pour objectifs de dresser un état des lieux sur la maladie d'Alzheimer, sur la situation dans les Alpes-Maritimes, et de proposer des actions concrètes permettant de mieux faire face aux conséquences de cette maladie.

## S O M M A I R E

ELEMENTS DE CONTEXTE .....	8
<b>Les données nationales.....</b>	<b>8</b>
1 - Définition et caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.....	8
2 – Facteurs de risque et épidémiologie de la maladie.....	11
3 – Parcours de soins du malade.....	14
4 – Prise en charge non pharmacologique.....	15
5 – Recherche.....	16
<b>Les données des Alpes-Maritimes.....</b>	<b>18</b>
1 – Les malades bénéficiant d'intervention des équipes médico-sociales du Conseil Général.....	18
2 – Les dispositions du schéma gérontologique.....	18
3 – La recherche et l'innovation.....	19
PLAN D' ACTIONS .....	22
<b>OBJECTIF 1 : APPROFONDIR LA CONNAISSANCE.....</b>	<b>24</b>
ACTION 1 : .....	25
Créer une commission Alzheimer au sein de l'observatoire gérontologique : .....	25
ACTION 2 : .....	26
Analyser l'épidémiologie de la maladie dans les Alpes-Maritimes .....	26
ACTION 3 : .....	30
Evaluer les problèmes et les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.....	30
ACTION 4 : .....	32
Estimer le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés dans les Alpes- Maritimes .....	32
ACTION 5 : .....	35
Intégrer dans l'appel à projet santé 2008 des projets relatifs à la maladie d'Alzheimer .....	35
<b>OBJECTIF 2 : MIEUX FAIRE CONNAITRE LA MALADIE .....</b>	<b>36</b>
ACTION 1 : .....	36
Informé le grand public .....	36
ACTION 2 : .....	38
Soutenir les vecteurs d'information en direction des malades et de leur famille .....	38
<b>OBJECTIF 3 : PREVENIR ET DEPISTER .....</b>	<b>40</b>
ACTION 1 : .....	40
Développer la recherche sur les marqueurs biologiques .....	40
ACTION 2 : .....	47
Développer la recherche sur le déterminisme génétique de la maladie d'Alzheimer.....	47
ACTION 3 : .....	51
Diffuser les outils d'aide au dépistage .....	51
<b>OBJECTIF 4 : PRENDRE EN CHARGE ET ACCOMPAGNER.....</b>	<b>54</b>
ACTION 1 : .....	54
Développer les groupes de parole et les permanences d'accueil.....	54
Action 2 : Développer les accueils adaptés : créer des places supplémentaires d'accueil de jour et d'hébergement temporaire .....	58
ACTION 3 : .....	60
Améliorer les transports adaptés pour favoriser l'accueil de jour.....	60
ACTION 4 : .....	62
Gérer les places disponibles en accueil de jour et en hébergement temporaire.....	62

ACTION 5 : .....	64
Faire émerger de nouvelles offres de service .....	64
ACTION 6 : .....	65
Mettre les nouvelles technologies au service des malades et de leurs familles .....	65
ACTION 7 : .....	67
Créer une équipe mobile .....	67
<b>OBJECTIF 5 : ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS.....</b>	<b>70</b>
ACTION 1 : .....	70
Proposer une formation médicale spécifique pour les praticiens du haut et moyen pays.....	70
ACTION 2 : .....	72
Adapter la formation des professionnels .....	72
ACTION 3 : .....	74
Evaluer les outils de formation pour les personnels en EHPAD .....	74
<b>MISE EN OEUVRE.....</b>	<b>78</b>
<b>Pilotage.....</b>	<b>78</b>
1-Comité de pilotage .....	78
2-Conditions de mise en oeuvre .....	78
<b>Financement .....</b>	<b>78</b>
1-Financement.....	78
2-Renouvellement .....	79
<b>LEXIQUE .....</b>	<b>80</b>



# Plan Alzheimer 06

*Mieux connaître  
et mieux accompagner.*

## ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

---

- Les données nationales
- Les données  
des Alpes-Maritimes



## ELEMENTS DE CONTEXTE

### Les données nationales

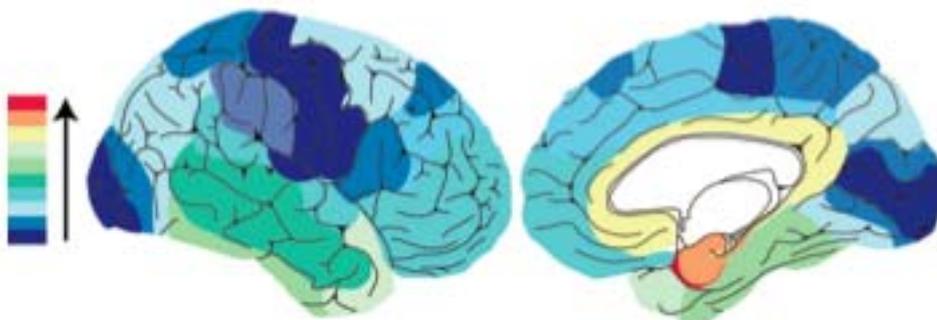
#### 1 - Définition et caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer provoque des modifications de l'intellect, des comportements et des affects qui sont la conséquence de changements structuraux du cerveau que l'on peut observer à l'œil nu et au microscope, à l'examen post-mortem.

On peut classer les lésions du cerveau en deux groupes : celles qui constituent une modification positive et celles qui sont en rapport avec des modifications négatives. Ce sont les modifications positives qui permettent le diagnostic. Les lésions négatives ont une grande importance physiopathologique, mais elles sont peu spécifiques et souvent difficiles à affirmer.

Les lésions positives sont les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires correspondant à l'accumulation extra-cellulaire de peptides A $\beta$  et l'accumulation intra-cellulaire de protéines tau. Les lésions négatives correspondent à la perte neuronale et la perte synaptique. La densité de ces lésions varie selon les régions du cerveau (figure 1). Leur localisation permet de mieux comprendre les caractéristiques cliniques de cette maladie.

Figure 1 :



**Carte de densité des lésions neurofibrillaires de la maladie d'Alzheimer en fonction de la topographie (d'après Duyckaerts et Dickson, 2003)**

L'échelle de couleur va du moins au plus sévèrement touché. À noter l'atteinte très sévère (rouge) du cortex transentorhinal, l'atteinte marquée (chamois) du cortex entorhinal et le respect des aires sensorielles primaires (en bleu sombre).

Sur le plan clinique, la maladie d'Alzheimer est une pathologie s'exprimant par un trouble de la mémoire et un déclin cognitif, très souvent associé à des troubles du comportement. Elle évolue vers une perte progressive d'autonomie caractérisant un syndrome

démontiel. A cet égard, la maladie d'Alzheimer représente la cause principale du syndrome démentiel, puisqu'elle concerne au moins 70 % des cas.

Le tableau 1 décrit les caractéristiques cliniques de la maladie d'Alzheimer. En l'absence de marqueur biologique spécifique, le diagnostic clinique ne peut pas être un diagnostic de certitude. Il est encore probabiliste et repose sur une démarche en deux temps avec mise en évidence, dans un premier temps, du syndrome démentiel, puis des arguments en faveur d'une origine neurodégénérative.

Tableau 1 : critères diagnostic de la maladie d'Alzheimer d'après le DSM IV (American psychiatric association, 1994)

---

A-Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

(1) Une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement)

(2) Une ou plusieurs des perturbations cognitives suivantes :

Aphasie (perturbation du langage)

Apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)

Agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles correctes)

Perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans les temps, avoir une pensée abstraite)

B-Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur

C-L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu

D-Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

---

Toutes les recommandations insistent notamment sur l'importance de l'évaluation des fonctions cognitives qui sont observées au début de la maladie. Parmi les déficits cognitifs, il est tout particulièrement important d'explorer le domaine de la mémoire épisodique et des fonctions instrumentales et exécutives.

Les recommandations de l'ANAES 2000 stipulent que la démarche diagnostique pour un patient doit comporter :

- un entretien avec le patient et un accompagnant capable de donner des informations fiables sur les antécédents médicaux, personnels et familiaux ; les traitements antérieurs et actuels ; l'histoire de la maladie et le retentissement des troubles sur les activités de la vie quotidienne du patient,
- un examen clinique qui doit apprécier l'état cardio-vasculaire, l'examen neurologique somatique et évaluer les fonctions cognitives,
- des examens biologiques permettant de rechercher une éventuelle cause curable ou de dépister une comorbidité,
- un examen de neuro-imagerie, de préférence une IRM, doit être systématique pour le diagnostic de toute démence d'installation récente.

Un premier constat, sur les conditions actuelles du diagnostic de la maladie d'Alzheimer en France, indique que la pathologie est sous-diagnostiquée de façon inquiétante. Le sous-diagnostic est principalement observé chez les patients les plus âgées ou les plus jeunes. Quand il est porté, le diagnostic l'est souvent avec retard et non dans les phases très précoces.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette insuffisance diagnostique :

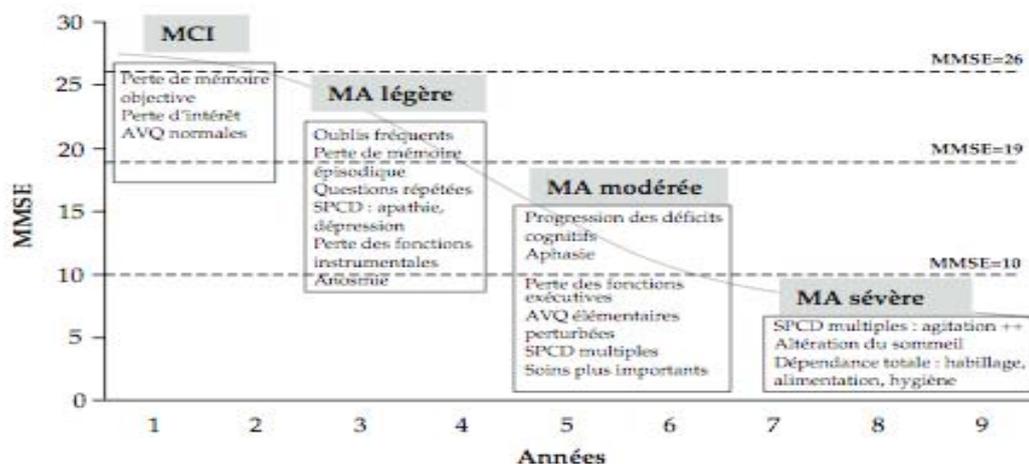
- Le premier facteur est lié au patient lui-même. En effet, une particularité de la maladie est qu'elle entraîne assez rapidement une anosognosie, c'est-à-dire un trouble du jugement du patient vis-à-vis de son état.

- Le deuxième facteur est lié à l'entourage. Il existe en effet une confusion très fréquente entre les signes de la maladie et le processus de vieillissement normal. Or, le vieillissement cérébral normal n'est responsable que d'un ralentissement dans la vitesse de traitement de l'information, mais pas des symptômes de la maladie d'Alzheimer.

- Enfin, un troisième facteur est lié au médecin. En effet, la maladie survenant surtout chez les gens âgés, il est parfois difficile de faire la part entre une affection dégénérative et le retentissement cognitif de trouble sensoriel ou d'affection général (polyopathologies). De plus, la formation des médecins généralistes a été insuffisante dans le passé, en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, en regard de la fréquence actuelle du problème.

Ce dernier point pourrait expliquer que si le délai entre le début de la démence et le diagnostic est de 20 mois en moyenne au niveau européen, il est de 24 mois pour la France alors qu'il n'est que de 10 mois pour l'Allemagne. Ce retard du diagnostic en France est préjudiciable pour le patient. En effet, si la maladie d'Alzheimer demeure une maladie que l'on ne guérit pas aujourd'hui, il est possible de la soigner et, tout au moins, de freiner son évolution grâce à des médicaments symptomatiques dont l'efficacité est d'autant plus bénéfique qu'ils sont prescrits tôt. Il y a donc une perte de chance pour les patients à ne pas les traiter le plus tôt possible.

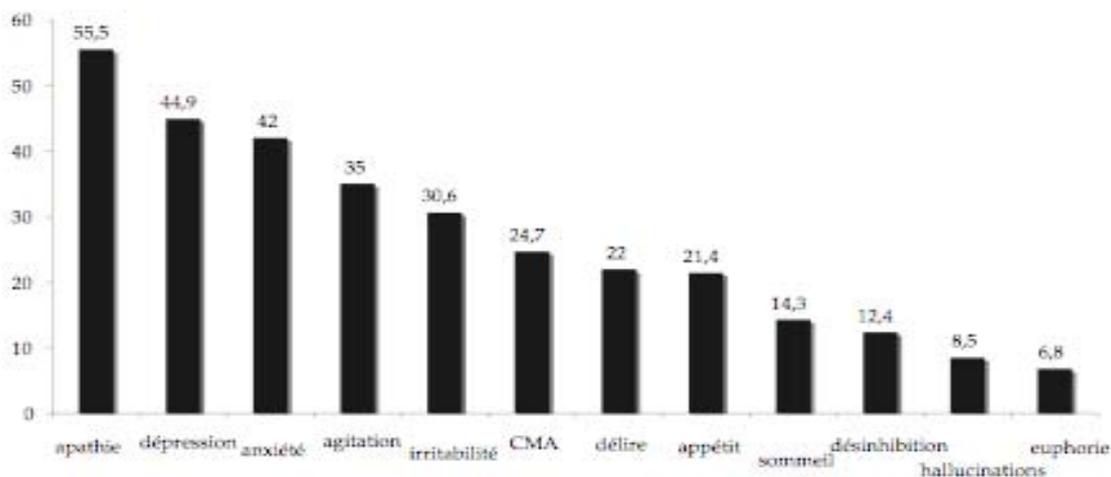
Par ailleurs, plus le diagnostic est fait tôt, plus rapidement le patient est inscrit dans une filière de prise en charge. Cette médicalisation a l'avantage d'évaluer les problèmes spécifiques posés par la maladie, les capacités de l'entourage à y faire face, les besoins et les aides à apporter tant au patient qu'à son entourage, afin d'anticiper les complications qui viennent inévitablement émailler l'évolution de la maladie. Cette évolution est classiquement décrite comme lente et progressive, avec de nombreuses différences individuelles. La figure 2 présente d'une manière schématique la progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer.



**Progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer (d'après Feldman et Woodward, 2005)**

MMSE : Mini Mental State Examination ; MCI : Mild Cognitive Impairment ; MA : Maladie d'Alzheimer ; AVQ : Activités de la vie quotidienne ; SPCD : Symptômes psychologiques et comportementaux des démences

Cette pathologie ne se résume pas à des troubles cognitifs. Au contraire, ce sont probablement les symptômes neuropsychiatriques ou symptômes psychologiques et comportementaux qui vont entraîner le plus de difficultés au cours de l'évolution de la maladie. Ces symptômes sont une conséquence directe de l'atteinte cérébrale, et sont encore accentués par l'existence de facteurs externes, en particulier psychologiques et sociaux. Quelle que soit la sévérité de la maladie, les symptômes les plus fréquemment rencontrés sont l'apathie, la perte de motivation (figure 3). Les symptômes positifs (agitation, agressivité, comportement moteur aberrant, désinhibition) deviennent, quant à eux, de plus en plus fréquents au cours de l'évolution de la pathologie et sont la cause essentielle de changement de mode de vie avec une institutionnalisation.



**Fréquence (%) des symptômes psychologiques et comportementaux évalués avec l'Inventaire neuropsychiatrique (NPI) dans la maladie d'Alzheimer (études européennes)**

CMA : Comportement moteur aberrant

## 2 – Facteurs de risque et épidémiologie de la maladie

Même si les facteurs susceptibles de conduire aux lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer commencent à être mieux connus, ceux-ci sont loin d'être complètement compris. Ces facteurs peuvent être d'ordres génétiques et environnementaux. De leur interaction dépendra la prédisposition à développer l'affection. La maladie d'Alzheimer apparaissant comme une maladie à prédisposition génétique non négligeable, des efforts considérables sont déployés depuis 20 ans pour caractériser ces déterminants génétiques qui restent cependant encore peu connus.

La recherche de facteurs de risque, à l'exemple de ce qui a été fait dans le domaine cardio-vasculaire, doit se concentrer sur les facteurs de risques modifiables dans l'objectif de développer des stratégies préventives. Parmi les facteurs pouvant être modifiés par des thérapeutiques médicales, il faut citer les traitements hypertenseurs, la prise en charge du diabète et à un moindre degré, l'hypercholestérolémie. Parmi les facteurs associés au mode de vie, il faut souligner l'importance des facteurs nutritionnels via des modifications des habitudes alimentaires, l'activité physique, l'activité intellectuelle ou cognitive et le réseau social.

D'un point de vue épidémiologique, un siècle après l'identification de la maladie d'Alzheimer, sa prévalence paraît en constante augmentation. Il n'y a cependant pas d'étude permettant de donner des chiffres de prévalence et d'incidence spécifiques de la maladie d'Alzheimer en France. Notre source principale de données vient de l'étude PAQUID (Personnes Agées Aquitaine ou QUID des personnes âgées), étude de cohortes menée en population générale depuis 1989 en Gironde et en Dordogne, chez des sujets âgés de plus de 65 ans. La prévalence a été estimée en 1989 et réévaluée en 1999 sur les plus de 75 ans survivants de la cohorte initiale. C'est à partir de ces chiffres qu'ont été extrapolées les estimations pour la France entière, ainsi que pour chacun des départements.

Avant de donner des réponses au moins partielles, il faut aussi faire quelques rappels sur la situation démographique en France. En 2006, la population des plus de 60 ans s'élève à 12,5 millions de personnes. A l'horizon 2050, si la baisse de la mortalité se poursuit au même rythme qu'aujourd'hui, les plus de 60 ans représenteront, avec 22,4 millions d'individus, 35,1 % de la population française. Autre constat qui a son importance, dans les groupes des plus de 75 ans, les deux tiers des aînés seront des femmes. Ces informations, au niveau de la population nationale, soulignent encore l'importance d'une stratégie structurée sur la maladie d'Alzheimer dans les Alpes-Maritimes, département où la population de plus de 60 ans est plus importante que la moyenne nationale.

En dehors des données recueillies dans le cadre de l'étude PAQUID, peu de sources de données sont disponibles. Une étude, réalisée dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur sur un échantillon de 1062 sujets de plus de 70 ans (Obadia et coll, 1997), montrait une prévalence de 9,2 % de démence, mais la représentativité de l'échantillon ne permet pas d'utiliser ces résultats pour proposer des estimations nationales.

A partir d'analyses des données européennes du groupe EURODEM, le taux de prévalence des démences chez les sujets de plus de 65 ans est estimé à 6,4 %. La prévalence augmente avec l'âge (figure 4 et Tableau 2). Enfin, les analyses faites à partir de 8 études européennes permettent, en terme d'incidence, d'avancer les chiffres pour chaque tranche d'âge avec un taux d'incidence moyen qui augmente fortement de 2/1000 personnes par année entre 65 et 69 ans, à 70/1000 personnes par année après 90 ans.

Figure 4 : Prévalence des démences chez les hommes et chez les femmes (données EURODEM et PAQUID)

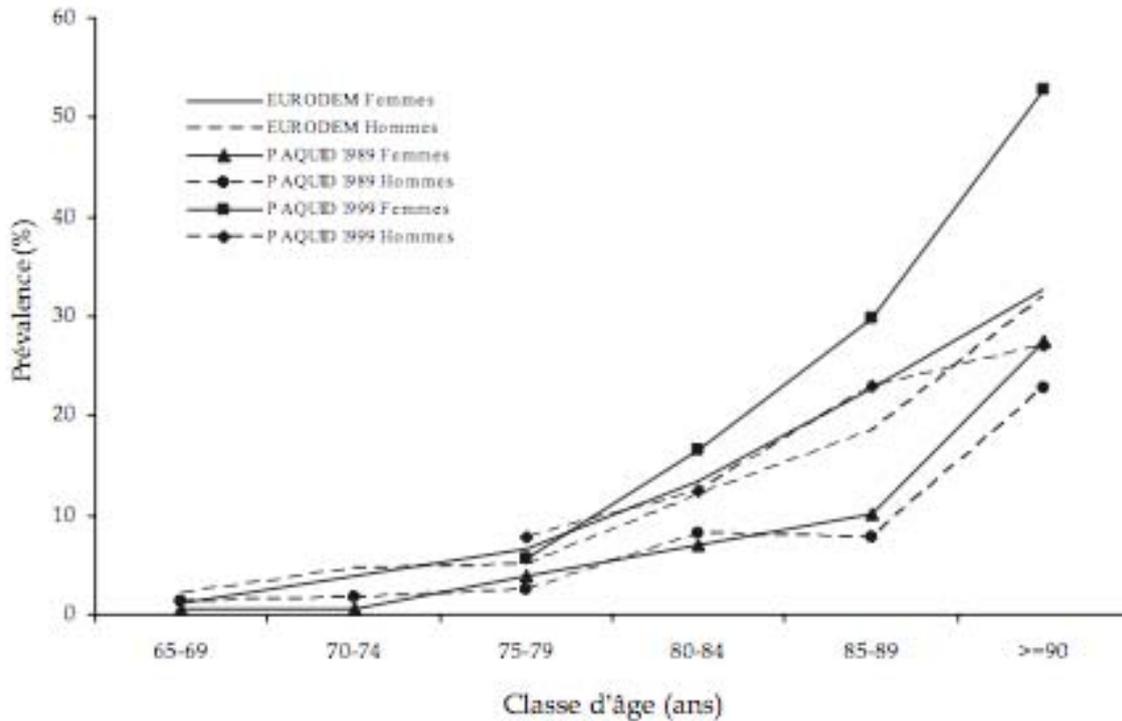


Tableau 2 : prévalence de la maladie d'Alzheimer (%) en fonction de OPEPS, 2005)

Classe d'âge (ans)	Eurodem Europe <sup>1</sup>	Paquid France <sup>2</sup>	Faenza et Granarolo Italie <sup>3</sup>	Cardiovascular Health study États-Unis <sup>4</sup>
<b>Hommes</b>				
65-69	1,6	-	0,76	13,7
70-74	2,9	-	1,8	-
75-79	5,6	7,7	5,6	15,4
80-84	11,0	12,5	15,0	33,3
>85	18,0	23,9	23,8	42,9
<b>Femmes</b>				
65-69	1,0	-	1,2	10,4
70-74	3,1	-	3,2	-
75-79	6,0	5,7	6,0	20,6
80-84	12,6	16,6	13,1	32,6
>85	25,0	38,4	34,6	50,9

<sup>1</sup> Lobo et coll., 2000 ; <sup>2</sup> Ramaroson et coll., 2003 ; <sup>3</sup> Fitzpatrick et coll., 2004 ; <sup>4</sup> De Ronchi et coll., 2005

### 3 – Parcours de soins du malade

Le parcours de soins d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer est très hétérogène. Il peut être d'une grande simplicité ou à l'inverse d'une complexité extrême du fait du nombre de structures ou d'intervenants concernés (figure 5).

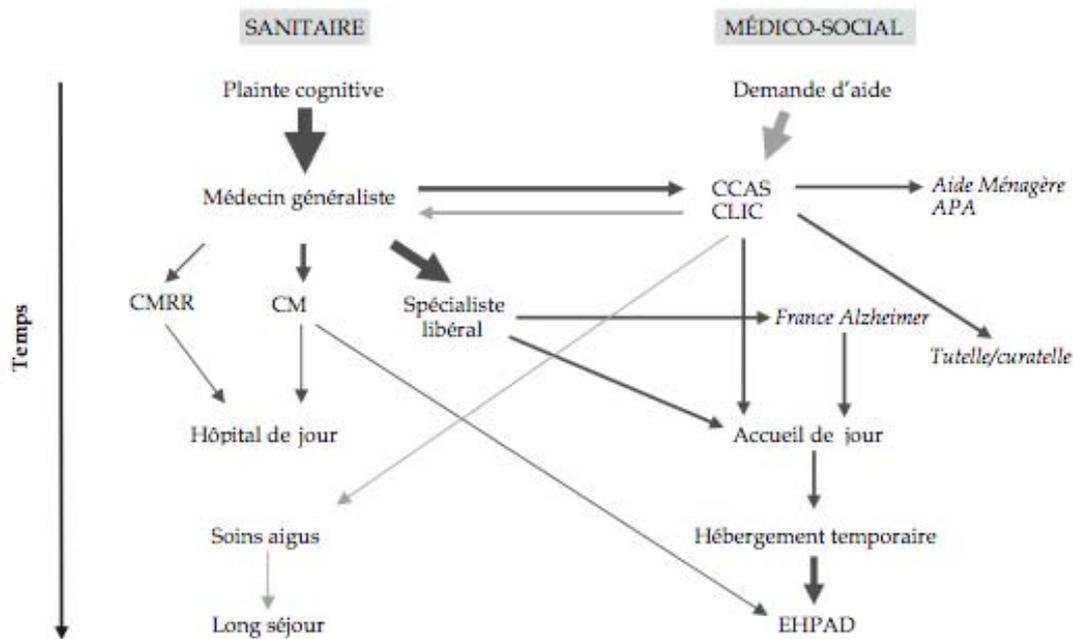


Figure5 : Parcours du malade et de sa famille dans le système sanitaire et social

Dans le cas le plus simple, le sujet ne fait aucun parcours de soins puisque sa maladie n'est jamais diagnostiquée (un cas prévalent sur 2). Parmi les autres cas simples, il faut citer les patients exclusivement suivis par un médecin généraliste, lequel temporise et considère que les explorations cliniques plus spécialisées ne s'avèrent pas utiles compte tenu de l'âge du sujet ou d'une relative inefficacité du traitement. Enfin, un autre exemple de cas simple, est celui des patients dont le diagnostic est porté au stade sévère, alors qu'il est déjà institutionnalisé en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes).

A l'opposé, le parcours de soins peut être extrêmement complexe. En effet, le patient peut rencontrer différents intervenants et structures : son médecin généraliste, un spécialiste libéral, le pharmacien pour la délivrance de médicaments et la demande de conseils, une Consultation Mémoire (CM), le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination Gériatrique) et le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale). Suivent ensuite les aides diverses, l'adhésion de l'aidant à France Alzheimer, les groupes de parole, l'accueil de jour, une ou deux hospitalisations pour confusion, l'hébergement temporaire, la mise sous curatelle, l'hôpital de jour, le placement en EHPAD, le retour à domicile dans la famille parce que le coût est trop élevé, puis le retour en EHPAD parce que la vie à domicile est impossible à cause des troubles du comportement.

Entre ces situations diamétralement opposées, tous les intermédiaires sont possibles.

Certaines des structures évoquées ont été créées ou renforcées par les 2 plans gouvernementaux successifs (2001-2004 puis 2004-2007). Ce sont :

- Pour le dépistage, les Consultations Mémoire (CM) et les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR). Ces derniers, en plus de la mission de soins qui leur est commune avec les CM, doivent aussi être un centre de ressources pour les cas difficiles et s'occuper de l'enseignement, de la recherche et de l'animation d'un réseau.

- Les accueils de jour qui doivent permettre une prise en charge partielle du patient par une équipe spécialisée chargée de maintenir les fonctions restantes et de stimuler le patient. Les accueils de jour ont, comme l'hébergement temporaire, l'intérêt de pouvoir aussi soulager les familles.

- Les EHPAD qui développent progressivement des unités de soins spécialisées dans la maladie d'Alzheimer.

#### **4 – Prise en charge non pharmacologique**

La prise en charge médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer consiste actuellement en un traitement symptomatique et non curatif.

Deux classes de médicaments sont disponibles. Une première classe agit sur le déficit de l'acétylcholine constaté dans le cerveau du patient. Il y a 3 molécules de ce type : le donépézil, la rivastigmine, la galantamine. Un autre médicament, la mémantine, apparu depuis 2000, appartient à la classe des antiglutamatergiques visant à réduire les effets neurotoxiques du glutamate lorsqu'il est en excès.

Ces médicaments ont été évalués dans les essais thérapeutiques sur 4 critères : détérioration cognitive, niveau fonctionnel, impression clinique globale et troubles comportementaux.

La plupart des études ont une durée de 6 mois, durée recommandée par les agences sanitaires pour mettre en évidence un effet symptomatique. En France, les médicaments anti-acétylcholinestérasiques sont indiqués dans les formes légères à modérément sévères de la maladie d'Alzheimer et la mémantine au stade modéré à sévère. En 2007, la Haute Autorité de Santé a reconnu un service médical rendu (SMR) important pour les 4 spécialités. Cependant, elle a considéré que les nouvelles données cliniques et l'expérience acquise sur ces traitements depuis leur commercialisation conduisaient à qualifier de « mineure » l'amélioration du service rendu (ASMR) dans le cadre de la prise en charge globale des patients.

Compte tenu du retentissement sur le fonctionnement psychologique, comportemental et social du patient, il existe aujourd'hui un large consensus selon lequel la prise en charge des malades ne doit pas se limiter aux traitements pharmacologiques et doit associer les approches de type non médicamenteuses. Ces thérapies sont largement appliquées dans le cadre des accueils de jour, hôpitaux de jour, Centres Mémoire, cabinets d'orthophonie. Les techniques sont très variées. Paradoxalement, le nombre de recherches ayant montré une évidence scientifique est minime. Ceci a amené à la mise en place d'une étude nationale sur le traitement non médicamenteux dans l'Alzheimer (ETNA). Cette étude devrait débuter en 2008 et le CM2R du CHU de Nice en est l'un des coordonnateurs.

Le même cas de figure concerne les traitements non médicamenteux appliqués en EHPAD. Dans ce cadre, il est aussi très important de mettre en place des essais destinés à mettre en évidence l'efficacité de ces techniques.

La prise en charge des patients Alzheimer doit aussi prendre en compte celle de l'aidant informel (personne issue de l'entourage du sujet dépendant qui n'a pas été formée pour cette tâche et qui assume la prise en charge de façon non rémunérée). Ceci est important car depuis toujours la famille est le véritable pivot de la prise en charge à domicile des personnes âgées dépendantes et en particulier des sujets atteints de maladie d'Alzheimer. Longtemps considérée comme naturelle, cette aide n'a pas suscité d'intérêt particulier de la part des pouvoirs publics. Avec le développement des politiques de soutien à domicile et la mise en place d'aides professionnelles spécifiques, l'évaluation des besoins de ces personnes a permis de prendre conscience de l'importance de cette aide informelle. Cette reconnaissance s'est amorcée lors de la mise en place de la prestation spécifique dépendance, puis de l'allocation personnalisée d'autonomie qui offre la possibilité de rémunérer une personne de l'entourage pour l'aide qu'elle apporte à une personne âgée dépendante.

En France, il reste difficile d'estimer le nombre d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les données de l'enquête HID (Handicap – Incapacité – Dépendance) estiment à 3.700.000 le nombre d'aidants de personnes âgées de 60 ans et plus, sans préciser la part de ces personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Si l'on considère les données de la cohorte REAL.fr, les aidants sont des conjoints dans plus de la moitié des cas et les enfants dans plus d'un tiers des cas. Les aidants sont âgés en moyenne de 64,7 ans et sont le plus souvent des femmes (59 %). A domicile, le nombre d'heures d'aides apportées par l'aidant est considérable et représente 2 à 3 fois le volume des aides professionnelles. Cette aide informelle est très importante car elle retarde l'entrée en institution. Il apparaît nécessaire de la quantifier car on s'attend dans l'avenir, du fait de l'évolution démographique et d'un allongement de l'espérance de vie, à une diminution quantitative de cette aide qu'il faudra remplacer par une aide professionnelle. Cette « pénurie » d'aidants devrait être accentuée par des changements socio-culturels déjà visibles (familles recomposées, femmes moins disponibles, éloignement des enfants).

## 5 – Recherche

Face à l'importance de l'enjeu que représente dans la Santé Publique la maladie d'Alzheimer, il est très important de promouvoir et de développer la recherche dans toutes ses composantes.

Les objectifs principaux de la recherche fondamentale sur la maladie d'Alzheimer sont de mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques impliqués et leurs conséquences, afin de développer des stratégies thérapeutiques plus efficaces et de mettre au point des outils diagnostiques précoces (les biomarqueurs).

Les objectifs principaux de la recherche clinique sont d'identifier les facteurs de risque et de prévention liés au mode de vie, d'évaluer l'intérêt d'un diagnostic précoce et des différents modes de prise en charge, notamment pour les troubles du comportement. La recherche clinique vise, également, à développer des études pour améliorer la condition des aidants, des études de cohortes et des études économiques destinées à définir les scénarios d'intervention.

Les objectifs principaux de la recherche en sciences humaines et sociales sont de comprendre pourquoi la maladie d'Alzheimer renvoie une image si négative à la population générale, aux décideurs publics et aux professionnels de santé.

## Les données des Alpes-Maritimes

Comme partout en France, il est actuellement impossible de recenser précisément, dans les Alpes-Maritimes, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. On estime qu'environ 15.800 personnes seraient atteintes, parmi elles, seules la moitié seraient diagnostiquées, et parmi celles-ci, un tiers traitées.

Un certain nombre d'actions et de structures ont déjà été mises en place dans le département à la suite des plans gouvernementaux ou des initiatives du Conseil Général.

### 1 – Les malades bénéficiant d'intervention des équipes médico-sociales du Conseil Général

Le retentissement de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage familial est très éprouvant, tant psychologiquement que physiquement, ou encore financièrement.

Dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie destinée à améliorer la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, une visite d'évaluation est réalisée à domicile, par un médecin ou une infirmière territoriaux, afin de permettre l'établissement d'un plan d'aide. Au cours de ces visites un test de dépistage des troubles cognitifs est réalisé (Mini Mental Status) par les professionnels formés. En cas de test perturbé, un contact est pris avec le médecin traitant de la personne âgée pour l'en informer. Ces visites à domicile concernent souvent l'évaluation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et permettent ainsi aux familles et aux aidants naturels de recueillir écoute, soutien et aide dans leur rôle difficile auprès des patients.

En 2006, ce sont ainsi 7.465 évaluations à domicile qui ont ainsi été effectuées par les équipes départementales.

Outre ces actions concernant l'ensemble des personnes âgées, les équipes interviennent également spécifiquement pour le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer au niveau de la réalisation de tests de dépistage, de l'information de la personne âgée ou de sa famille, ou encore de l'aide à l'accès aux structures existantes dans le cadre du plan d'aides.

### 2 – Les dispositions du schéma gérontologique

Le département a élaboré pour les années 2006-2010 un schéma départemental gérontologique. Par ce document ont été votés :

- La prise en charge de la dépendance par l'accueil de jour et l'hébergement temporaire qui s'organisent dans le cadre de l'APA à domicile. Afin de contribuer aux règlements des problèmes de transport et de solvabilité générés par ce type d'accueil, le Conseil Général a décidé d'instituer deux forfaits, de 30 et 40 euros, suivant le degré de dépendance, qui couvrent la totalité du tarif dépendance, mais également une partie du tarif hébergement ;

- La création de 2.200 lits d'hébergement, avec obligation de réserver 20 % de la capacité de ces projets à des places tarifées à 50,00 euros par jour et avec habilitation à l'aide sociale, et afin de favoriser le développement de l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et/ou troubles apparentés, l'obligation, pour tous les projets de création et d'extension d'EHPAD de comporter des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire pour ces personnes ;
- La garantie de la qualité des prestations grâce à des actions de formation des personnels des établissements et des services ;
- L'amélioration des conditions d'accueil et de prise en charge des personnes âgées par la signature de conventions tripartites et l'apport de moyens financiers au titre de la dépendance et des soins.

Le Conseil Général, par l'intermédiaire de ce plan, s'implique aussi au niveau du soutien technique et financier à la création de structures sur tout le territoire départemental. C'est ainsi qu'à ce jour ont été mis en place :

- des accueils de jour : il y a 141 places d'accueil de jour autorisées et en fonctionnement, réparties sur les communes de : Antibes, Cannes, le Cannet, l'Escarène, Mouans Sartoux et Nice, dont 19 places gérées par l'Association Alzheimer Côte d'Azur (ACA à Nice). A ces 141 places vont s'ajouter prochainement 53 places supplémentaires pour lesquelles l'autorisation d'ouverture vient d'être donnée.
- de l'hébergement temporaire : le nombre de lits d'hébergement temporaire spécifique en fonctionnement est actuellement de 3 (EHPAD de l'Escarène). Il est prévu l'ouverture de 52 lits supplémentaires qui bénéficient d'une autorisation.
- un Centre Mémoire de Ressources et de Recherche fonctionne au CHU de Nice et 6 Consultations Mémoire de Proximité accueillent des patients sur Nice (3), Antibes, Cannes et Grasse. De nouvelles Consultations Mémoire sont en voie de développement dont une sur Menton.
- le soutien financier d'autres initiatives, comme l'aide départementale de 12.000 € accordée à l'association Alzheimer Côte d'Azur en 2007.

### **3 – La recherche et l'innovation**

En ce qui concerne la recherche et des innovations, le département des Alpes-Maritimes possède plusieurs atouts :

- Au niveau de la recherche fondamentale, l'unité CNRS-UNR 6097 de l'Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire (I.P.M.C.) de Sophia Antipolis est reconnue internationalement pour ses travaux sur les mécanismes biologiques sur les protéines  $\beta$ amyloïdes.
- Au niveau de la recherche clinique, le CHU de Nice a été le premier dans la région PACA à obtenir la labellisation d'un Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (C.M.2R.) et a une position pilote en France pour l'évaluation et le traitement des troubles du comportement.

L'interaction entre l'IPMC et le CM2R est formalisée par l'existence d'un contrat d'interface. Ces deux équipes appartiennent à des réseaux de recherche (Fédération des CM2R du sud de la France et le réseau IFRAD de regroupement pour la constitution d'une base de données cliniques et biologiques nationales des équipes de Bordeaux, Toulouse, Montpellier, Marseille, Nice et Paris).

- En terme d'innovation, il faut citer :

- l'Association Alzheimer Côte d'Azur (A.C.A.) qui a été pionnière en France pour la mise en place d'accueil de jour,

- le projet de l'Institut Claude Pompidou pour la maladie d'Alzheimer sur le site de la fondation Dabray. Cet institut a pour objectif principal d'être un modèle au niveau du soin, de la recherche et de l'enseignement à tous les stades de la maladie.



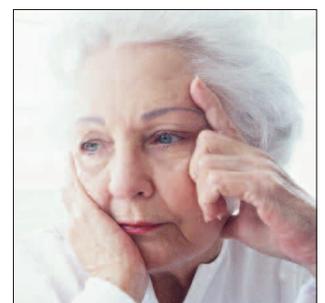
# Plan Alzheimer 06

*Mieux connaître  
et mieux accompagner.*

## PLAN D'ACTION

---

- 5 objectifs



# PLAN D' ACTIONS

---

## OBJECTIF 1

- Approfondir  
la connaissance



## OBJECTIF 1 : APPROFONDIR LA CONNAISSANCE

L'évolution démographique des pays industrialisés aboutit à un vieillissement des populations. La proportion des personnes âgées dans l'ensemble de la population française va continuer à augmenter dans les années à venir. Selon les perspectives démographiques de l'INSEE en France, il y aura trois fois plus de personnes âgées de 75 ans et plus, et quatre fois plus de personnes de 85 ans et plus en 2050 qu'en 2000 ( Brutel, 2001), soit respectivement 11.6 et 4.8 millions contre 4.2 et 1.2 millions en 2000.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer, cause la plus fréquente des démences, augmente très fortement avec l'âge (1,5% à 65 ans, 30% à 80 ans). La maladie d'Alzheimer est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et d'entrée en institution. Elle a également un retentissement majeur sur les proches, époux ou enfants en particulier, en raison de son caractère particulièrement éprouvant, de la gêne liée aux troubles du comportement et de sa durée d'évolution. Ce retentissement sur l'aidant est autant physique (mortalité accrue de plus de 50 %) que psychologique et financier.

Le diagnostic de la démence est complexe, nécessitant une démarche rigoureuse et des compétences multidisciplinaires rendant difficile l'estimation de la prévalence en population générale. C'est un diagnostic clinique.

Le diagnostic précoce est essentiel pour une prise en charge adaptée. Malgré la mise en place des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) et des consultations mémoire (CM) le rapport sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, commandité par l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, de juin 2005, montre que 4 malades sur 5 après 80 ans n'ont pas eu accès aux procédures diagnostiques recommandées officiellement.

A partir de l'étude PAQUID, et sachant que cette maladie a une prévalence croissante avec l'âge, on estime que la prévalence attendue en population générale est de 4,3 % pour les plus de 65 ans pour les deux sexes, avec un doublement de cette prévalence par tranche de 5 années après 65 ans.

C'est pourquoi l'approfondissement des connaissances est un préalable à toute action.

## ACTION 1 :

### Créer une commission Alzheimer au sein de l'observatoire gérontologique :

#### **1 - Identité du porteur de projet**

Observatoire Départemental Gérontologique des Alpes-Maritimes

#### **2- Contexte**

L'observatoire gérontologique, mis en place en 2000, par le Conseil général, va être réorganisé pour s'adapter aux nouvelles exigences en matière de prise en charge des personnes âgées.

#### **3 – Objectifs**

Parmi les commissions constituées, une sera dédiée à la maladie d'Alzheimer sous toute ses approches.

#### **4 – Méthodologie**

La commission « alzheimer » aura pour participants :

- des membres des équipes médicales et de recherche du département,
- des membres d'associations oeuvrant auprès des malades ou de leurs familles.

La commission « alzheimer » aura pour objectifs de :

- favoriser la réflexion en matière de prise en charge des patients et des familles,
- développer des groupes de paroles ainsi que des permanences d'accueil sur tout le département,
- créer un site spécifique sur la prise en charge départementale de cette maladie.

#### **5 – Résultats attendus**

Assurer une synergie entre tous les acteurs de la recherche et de la prise en charge de la maladie.

Constituer un lieu de réflexion, de propositions et de veille.

## ACTION 2 :

### Analyser l'épidémiologie de la maladie dans les Alpes-Maritimes

#### **1 - Identité des porteurs de projet**

- CM2R :
  - développement des indicateurs
  - installation du dossier
  - coordination des centres mémoire (CM)
- Service de gérontologie de l'hôpital de Cimiez :
  - coordination des structures gériatriques
- Département de Santé Publique du CHU :
  - traitement des données
  - système d'information en santé
  - analyse biostatistique
  - analyse médico-économique

#### **2- Contexte**

Dans les Alpes-Maritimes la mise en place, début 2003, d'un CMRR a permis de structurer une ébauche de réseaux de consultation mémoire. Pour que ce dispositif fonctionne d'une manière optimale, il est nécessaire d'avoir une évaluation la plus précise possible des personnes souffrant de cette pathologie.

Dans ce cadre, le CMRR du CHU de Nice a développé pour la fédération des CMRR du sud de la France et avec le soutien de la direction générale de la santé l'outil informatique Calliope.

#### **3 – Objectifs**

- Faciliter le recueil des données médico-administratives permettant le suivi et l'activité des centres ;
- Faciliter le dépistage et le suivi par l'utilisation des instruments d'évaluation cognitive et comportementale lors des consultations de dépistage ;
- Constituer une base de données épidémiologiques régionale sur des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées ;
- Informatiser avec pour objectifs spécifiques de :
  - permettre la saisie des données du patient et du projet thérapeutique par la création, protection et mémorisation d'un dossier individuel (stockage dans une base de données sécurisées),
  - fournir aux médecins un compte-rendu détaillé de la consultation,
  - réaliser une analyse de l'activité de consultation et permettre des analyses locales, centre par centre, régionales et nationales des données anonymes,
  - mettre « en ligne » tous les 6 mois un observatoire des indicateurs principaux de suivi.

A ce jour Calliope a déjà été installé sur plusieurs sites (CMRR du CHU de Nice, CM du CHS Ste Marie, CM de la clinique les Sources, CM du CHG de Grasse).

Le plan doit permettre de généraliser le dossier à l'ensemble des consultations en voie de développement (CH Antibes, CH Cannes, CH Menton), de mettre en place une 2<sup>o</sup> version développée à partir des recommandations en cours d'élaboration dans le plan national. De plus, le dossier servira à inclure les données épidémiologiques provenant des médecins spécialistes.

Enfin, en parallèle, il constitue la base pour mettre en place une modélisation de simulation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le département.

Le projet de dossier informatisé est aussi au coeur du plan national pour la maladie d'Alzheimer.

Les Alpes-Maritimes, par la mise en place accélérée du procédé, pourraient être un département pilote.

#### **4 - Méthodologie**

Le fonctionnement du système repose sur une architecture client/serveur sécurisée. Compte tenu de l'ampleur du problème de santé publique que revêt la pathologie, il apparaît prioritaire de constituer une base de données fiable dans le département des Alpes-Maritimes. Cette base de données, dont le financement est sollicité au présent dossier, sera constituée entre les différents établissements partenaires du projet Calliope. Ces derniers devront se concerter pour définir le mode d'administration de ce serveur. Hébergeant la base de données de référence, le serveur devra assurer un accès conjoint aux utilisateurs du réseau du C.H.U aux utilisateurs distants, et aux autres établissements partenaires du projet Calliope.

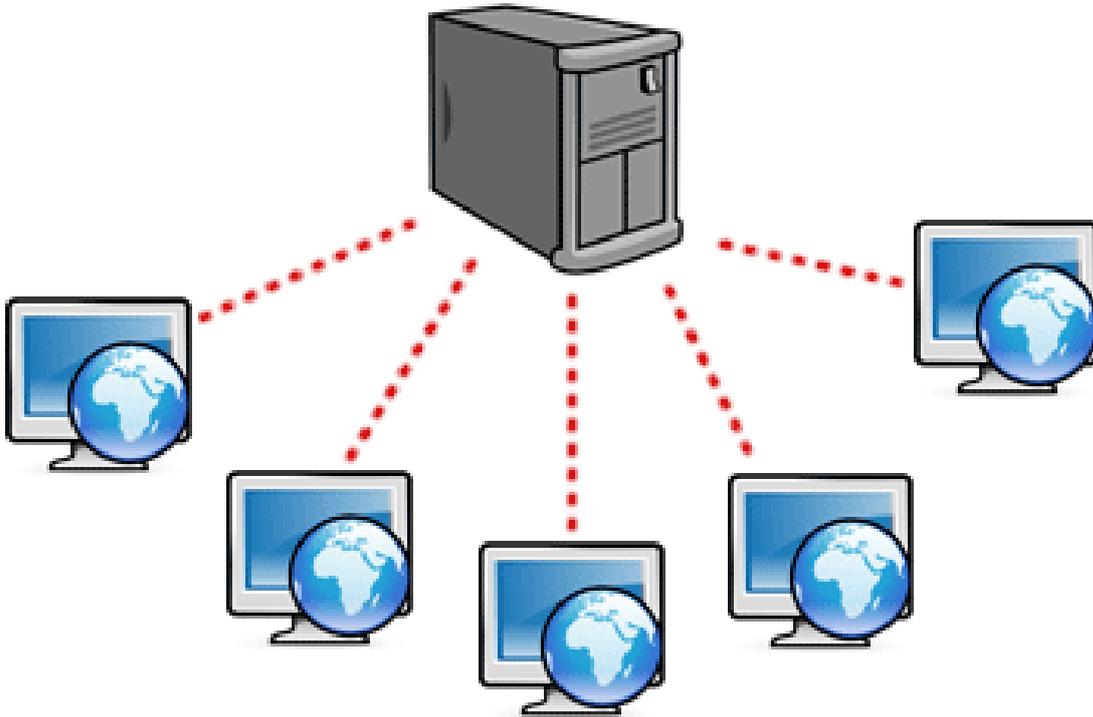
L'utilisation de l'outil informatique Calliope s'inscrit dans le cadre de la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (et ses modifications dont la loi n° 94-548 du 1er juillet 1994). L'outil de gestion de dossiers médicaux informatisés, Calliope, a obtenu l'autorisation de la CNIL (autorisation n°05-152 en date du 30 juin 2005).

Les accès à la base de données sont sécurisés à l'aide des moyens d'authentification et de cryptage compatibles avec les architectures informatiques des différentes partenaires :

- CPS via le RSS (moyen privilégié),
- IPsec via VPN (mis en œuvre pour le transit via les réseaux publics).

Les échanges de messages entre les membres du réseau, non pris en charge directement par l'applicatif seront pris en charge par une messagerie sécurisée Internet.

Actuellement les données de Calliope sont hébergées sur un serveur dédié au sein de l'infrastructure de Kappa Santé. Dans le cadre du présent projet et du plan national, la localisation doit se situer chez un hébergeur agréé permettant une analyse centralisée, mais aussi une analyse spécifique à chaque lieu de consultation.



## 5 – Résultats attendus

La mise en place de ce dossier médical informatisé est l'occasion :

- Pour les patients :
  - de recevoir des soins de meilleure qualité grâce à une prise en charge plus globale, coordonnée et continue,
  - de recevoir la même qualité de soins, quel que soit le lieu de prise en charge,
  - d'échapper à des examens redondants voire inutiles,
  - de gagner du temps de dialogue avec son médecin sur le temps de gestion de la consultation médicale.
- Pour les équipes soignantes et professionnels de santé :
  - de développer un projet de service autour de l'outil, grâce à une réflexion sur les pratiques de soins et sur la circulation de l'information médicale, et d'y impliquer l'ensemble des professionnels de santé,
  - d'encourager la réflexion médicale et la recherche de consensus sur les modalités de prise en charge recommandées par un service hospitalier et sur le plan national,
  - de disposer d'un dossier médical structuré et complet, avec des données sûres et faciles d'accès,
  - d'organiser les protocoles d'évaluation multicentrique destinés à améliorer les pratiques, optimiser les décisions thérapeutiques, et définir des stratégies médicales consensuelles,
  - de disposer d'un outil pédagogique incluant des bases de connaissances facilitant la formation des jeunes médecins, améliorant et maintenant l'information de l'ensemble de l'équipe sur la spécialité.

- Pour les établissements :
  - de faciliter les échanges directs entre la ville et l'hôpital grâce à un développement technologique spécifique qui permet le partage d'informations médicales assurant la continuité du suivi médical,
  - de favoriser une organisation homogène et reproductible, avec un outil conçu par les utilisateurs, en assurant une mise en œuvre cohérente et pérenne, des mises à jour centralisées,
  - d'aboutir à la création d'un réseau inter hospitalier innovant, de référence, promoteur de l'utilisation des nouvelles technologies de réseaux, d'échanges de savoir-faire, de communication autour de l'outil,
  - de permettre la constitution d'une base de données départementale ce qui est essentiel vu la carence actuelle de données épidémiologiques complètes sur le département des Alpes-Maritimes,
  - concernant l'APA, le système pourrait aussi permettre d'établir une liaison avec les évaluations dans le cadre de l'APA.

### ACTION 3 :

#### Evaluer les problèmes et les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

##### **1 - Identité des porteurs de projet**

- CM2R
- Département de Santé Publique :
  - méthodologie de l'étude,
  - traitement des données,
  - analyse biostatistique,
  - analyse médico-économique

##### **2- Contexte**

Deux éléments expliquent la difficulté à fournir des chiffres de prévalence fiables pour cette maladie. La démence est une maladie difficile à diagnostiquer et actuellement encore probablement sous diagnostiquée en population générale. En effet, les études basées sur une recherche active de la démence et un suivi prospectif du sujet sont longues et difficiles à gérer, notamment chez les personnes âgées, et donc coûteuses.

##### **3 – Objectifs**

La prise en charge des personnes dépendantes, en particulier si elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, nécessite une planification des moyens à disposition pour répondre au mieux aux attentes des familles et des patients en optimisant :

- la qualité des soins,
- les ressources disponibles,
- la satisfaction des usagers,
- le délai de réponse aux problèmes par l'élaboration, au niveau local, d'une réponse adaptée,
- la réponse coordonnée.

Pour répondre à ces attentes, une première étape consiste à identifier et à analyser les besoins de la population concernée. C'est ce que propose de réaliser cette enquête.

##### **4 - Méthodologie**

- Schéma d'étude : enquête multicentrique départementale pseudo - transversale en 2008.
- Population étudiée et critères d'inclusion : Population présentant une maladie d'Alzheimer, vivant dans le département et repérée par les CM2R du département.
- Origine des données : Centres Mémoire par le biais du logiciel Calliope actuellement renseigné dans les centres CM2R.
- Recueil des données : Le recueil de données se fera à partir de la base Calliope pour l'ensemble des CM2R, après dédoublement éventuel des bases en présence. Elles seront présentées sous la forme de tableaux semi - anonymisés (3 premières lettres du nom, 2 premières lettres du prénom, date de naissance, sexe, code postal du lieu de domiciliation).

L'enquête portera sur les personnes repérées par les CM2R sur la base d'un questionnaire qui concernera les paramètres médicaux (Alzheimer ou apparentée), autonome (AGGIR), social (aides à domicile, APA), ...

- Echantillonnage : Compte tenu des délais il est envisagé de réaliser l'enquête sur une centaine de patients dans le département.

### **5 – Résultats attendus**

Fin 2008 : dresser, grâce à l'utilisation des données Calliope, une liste des besoins recensés et analysés, des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et de leurs familles

## ACTION 4 :

### Estimer le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés dans les Alpes-Maritimes

#### **1 - Identité des porteurs de projet**

- Département de Santé Publique du CHU :
  - méthodologie de l'étude,
  - traitement des données,
  - analyse biostatistique

#### **2- Contexte**

Il existe peu de données détaillées sur cette population de sujets déments, en terme de caractéristiques socio-démographiques, de lieu de vie, de sévérité de la maladie, et de niveau de dépendance.

#### **3 – Objectifs**

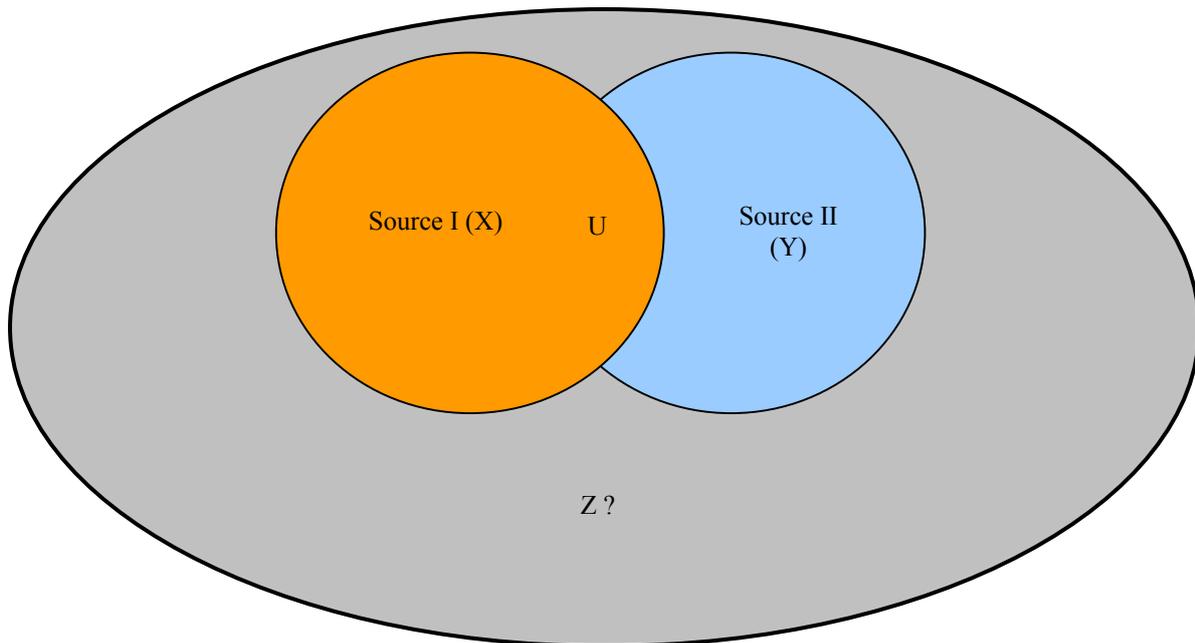
Initier une enquête de prévalence est une activité complexe. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les caractéristiques de la pathologie viennent compliquer encore un peu plus la mise en place d'une telle observation. Il est en effet nécessaire de compléter le diagnostic par des éléments neuropsychologiques et l'intervention d'un psychologue à domicile est nécessaire.

L'objectif de cette étude est d'estimer la prévalence de la démence et de ses principales étiologies dans une population générale vivant dans le département, et de décrire les caractéristiques socio-démographiques des sujets déments, leur état de santé et leur niveau de dépendance.

L'échantillonnage devra porter sur 1822 individus de plus de 65 ans pour être représentatif. Pour alléger l'estimation et son coût de réalisation, il est proposé d'utiliser une méthode de capture/ recapture à partir des bases de données déjà à disposition.

#### **4 - Méthodologie**

- Schéma d'étude : enquête transversale avec estimation du nombre total de cas dans la population par la méthode de capture / recapture. Cette méthode repose sur quatre hypothèses de base qui peuvent être résolues dans l'étude :
  - la fermeture : la population étudiée est fermée. Autrement dit, elle n'est affectée par aucun changement sur les plans des naissances, des décès, de l'immigration ou de l'émigration pendant le processus d'échantillonnage (fermeture démographique),
  - l'indépendance : les sources sont indépendantes les unes des autres. C'est-à-dire que la probabilité de faire partie d'une liste n'a aucune incidence sur la probabilité de figurer sur une autre,
  - l'homogénéité : toutes les personnes qui font partie de la population étudiée ont les mêmes chances d'être observées («capturées») dans n'importe quel échantillon,
  - l'appariement parfait : les personnes désignées par une source peuvent être parfaitement appariées à celles signalées par une autre source, sans qu'il y ait risque d'erreur (données mal assorties ou non assorties).



- Population étudiée : la population du département des Alpes-Maritimes.
- Critères d'inclusion :
  - patients présents dans la base de données Calliope,
  - patients inscrits en Affection Longue Durée auprès de l'Assurance Maladie,
  - patients habitant le département pendant l'année de l'étude.
- Origine des données :
  - centres Mémoire par le biais du logiciel Calliope actuellement renseigné dans les centres CM2R,
  - Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) des Alpes-Maritimes (données fournies à partir des déclarations Affections Longue Durée).
- Recueil des données :
  - le recueil de données se fera à partir de la base de données Calliope pour l'ensemble des CM2R, après dédoublement éventuel des bases en présence. Elles seront présentées sous forme de tableaux semi-anonymisés (3 premières lettres du nom, 2 premières lettres du prénom, date de naissance, sexe, code postal du lieu de domiciliation),
  - les données provenant de la CPAM seront transmises sous la forme d'une liste comportant les identités semi-anonymisées (3 premières lettres du nom, 2 premières lettres du prénom, date de naissance, sexe, code postal du lieu de domiciliation) des personnes bénéficiant d'une inscription en affection longue durée au moment de l'extraction des bases,
  - dans le cas d'une enquête à domicile de prévalence, le recueil des données se fera à l'aide d'une enquêtrice psychologue préalablement formée aux entretiens à domicile et à la démence.

- Echantillonnage :

Afin de réaliser l'union capture - recapture, la totalité de la base départementale Calliope sera utilisée ainsi que l'ensemble des patients en Affection Longue Durée pour la maladie d'Alzheimer.

Sachant que la prévalence attendue est de 5 % pour les plus de 65 ans et qu'une précision de 1% est souhaitée sur une population totale d'un million de personnes, un échantillon de 2000 individus permettra une approximation du nombre de personnes atteintes de la maladie dans le département.

## **5 – Résultats attendus**

Connaître avec plus de précision l'étendue de la pathologie dans les Alpes-maritimes, de manière à adapter le dispositif de dépistage et de prévention.

## ACTION 5 :

### Intégrer dans l'appel à projet santé 2008 des projets relatifs à la maladie d'Alzheimer

#### **1 - Identité des porteurs de projet**

Désignés suite à l'appel à projets

#### **2- Contexte**

L'appel à projets 2008 doit permettre de poursuivre l'apport d'un soutien financier à l'acquisition d'équipements dédiés à la recherche médicale et aux améliorations de pointe en matière de dépistage pour les équipes médicales et scientifiques du Département.

Il apportera également une aide financière aux équipes de recherche en matière de fonctionnement.

Les domaines concernés, pour 2008, sont très divers et les « pathologies concernant des enjeux de santé publique » ont été élargies à la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

#### **3 – Objectifs**

Il s'agit de favoriser et accompagner des projets innovants relatifs à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées par l'octroi d'une aide financière départementale à l'investissement et/ou au fonctionnement.

De ce fait, le Plan National Alzheimer et sa déclinaison départementale vont s'inscrire naturellement dans l'appel à projets 2008.

#### **4 - Méthodologie**

Les dossiers de candidatures (déposés avant le 7 janvier 2008 auprès du Conseil général) seront examinés par un Comité Scientifique regroupant de nombreux experts et spécialistes.

Les critères de sélection sont : la qualité scientifique, l'originalité du sujet, des méthodes, la compétence des équipes, l'adéquation du budget, la pertinence de l'offre par rapport aux besoins spécifiques du département.

Les aides financières accordées seront versées en 2 fois : 40 % après la signature de la convention et 60 % à réception des factures acquittées.

#### Publics concernés :

Des établissements de soins publics privés, des équipes médicales et de recherche ainsi que des associations.

#### **5 – Résultats attendus**

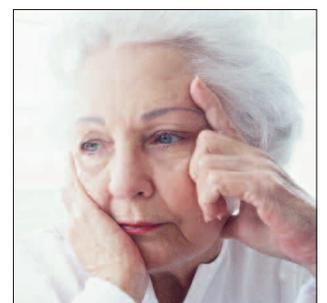
Accompagner les projets innovants afin d'apporter des réponses nouvelles à la prise en charge médicale de la maladie.

# PLAN D' ACTIONS

---

## OBJECTIF 2

- Mieux faire connaître la maladie



## OBJECTIF 2 : MIEUX FAIRE CONNAITRE LA MALADIE

Une meilleure information de la population dans son ensemble doit être menée pour lutter contre la stigmatisation de la maladie et des malades.

Cette information passe par une communication à destination du grand public coordonnée avec tous les vecteurs de communication et d'informations associatifs et professionnels.

### ACTION 1 :

#### Informer le grand public

##### **1 - Identité des porteurs de projet**

- Conseil général

##### **2- Contexte**

La maladie d'Alzheimer provoque de très fortes inquiétudes auprès de la population. Parce qu'elle touche à la personnalité du malade elle provoque des angoisses qui nécessitent une dédramatisation par la diffusion d'informations adaptées.

##### **3 – Objectifs**

- Objectif général :  
Améliorer la connaissance du public sur la maladie d'Alzheimer, du dépistage à la prise en charge

- Objectifs opérationnels :
  - Information du public sur la maladie d'Alzheimer, les signes d'alertes, l'évolution de la maladie et sa prise en charge.

Par une meilleure connaissance des mécanismes, de l'évolutivité et des comportements des malades, il s'agit de

- combattre la stigmatisation qui est faite de cette pathologie,
- favoriser le dépistage précoce par l'identification des signes d'alerte,
- promouvoir une démarche éthique respectant l'intégrité de la personne atteinte de la maladie.

- Information sur les réponses sanitaires, médico-sociales et sociales adaptées aux besoins des personnes atteintes de la maladie et de leur famille.

Cette information doit permettre aux personnes atteintes de la maladie et à leurs familles de connaître :

- l'ensemble des ressources disponibles sur le territoire départemental,

- la manière d'y avoir accès,
- l'ensemble des personnes et des associations « ressources ».

#### 4 - Méthodologie

Il s'agit de mettre en place une campagne de communication grand public et une évaluation de la stratégie de communication auprès de la population générale, des aidants et des professionnels.

- Caractéristiques de l'information

L'information doit être :

- simple,
- complète (outils de dépistage, dispositifs de soins, ensemble des offres de services, identification des personnes ressources,...),
- actualisée (l'objectif est de tendre vers une actualisation en temps réel),
- disponible sur des supports (plaquette, bulletin ,numéro dédié, portail Internet....) et des lieux variés (mairie, CCAS, CLIC, hôpital, EHPAD, cabinets libéraux... ),
- périodique.

La diffusion de l'information et de la connaissance du dispositif doit s'appuyer sur :

- presse,
- télévision régionale,
- radios locales....

- Communication ciblée

Il s'agit d'apporter des informations

- complètes relatives aux outils de dépistage, au dispositif de soins, à l'ensemble de la palette des offres de services et à l'identification des personnes ressources,
  - actualisées :
- L'objectif est de tendre à une actualisation en temps réel,
- accessibles :
  - en temps : permanence téléphonique, portail Internet ... ,
  - en lieu : mairie, CCAS, CLIC, hôpital, EHPAD, cabinets libéraux...
- et à définir,
- en message : communication adaptée différents publics concernés,
  - intégrée dans les programmes de formation initiale et continue.

- Public concerné

Sont concernés :

- les personnes âgées,
- les aidants naturels,
- les bénévoles et les professionnels du champ gérontologique,
- la population dans son ensemble.

#### 5 – Résultats attendus

Apporter des informations claires, exactes et adaptées afin d'améliorer le dépistage de la maladie et d'en dédramatiser sa découverte.

## ACTION 2 :

### Soutenir les vecteurs d'information en direction des malades et de leur famille

#### **1 - Identité du porteur de projet**

Conseil Général des Alpes-Maritimes  
Association A.C.A.

#### **2- Contexte**

L'information des patients, de leurs familles et des aidants est un volet important dans l'accompagnement et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Elle permet :

- d'une part de mieux connaître la maladie, de répondre aux besoins des patients et des familles,
- d'autre part de connaître l'ensemble des offres de services disponibles sur le territoire départemental.

#### **3 – Objectif**

Soutenir la mise en œuvre des vecteurs d'information innovants et variés.

#### **4 - Méthodologie**

- Participer à la diffusion du numéro de téléphone dédié, de sites Web et à l'organisation de points d'information,
- Elaborer des modes innovants de diffusion de l'information avec les associations engagées dans l'accompagnement des malades et des familles

#### **5 – Résultats attendus**

Soutien aux patients et aux familles.



# PLAN D' ACTIONS

---

## OBJECTIF 3

- Prévenir et dépister



### OBJECTIF 3 : PREVENIR ET DEPISTER

Le diagnostic rapide de la maladie constitue un axe de travail particulièrement important et stratégique pour une prise en charge plus efficace. La recherche et la diffusion d'outils de diagnostic constituent des priorités.

#### ACTION 1 :

#### Développer la recherche sur les marqueurs biologiques

##### **1 - Identité des porteurs de projet**

- IPMC, CNRS, UMR6097, Sophia-Antipolis :
  - mise au point des marqueurs,
  - analyse.
- CM2R, Pôle de gérontologie, pôle de Neurosciences :
  - sélection de la population,
  - inter relation avec l'IPMC.

##### **2- Contexte :**

La cascade amyloïde, une hypothèse majeure dans la maladie d'Alzheimer :

Ce n'est que très récemment que la biologie moléculaire a permis d'obtenir des avancées significatives dans la compréhension des mécanismes sous-tendant les processus de formation des lésions. Ainsi, la description de la nature des plaques séniles, ces agrégats protéiques qui s'accumulent au cours de la maladie, ne date que de 1984, avec l'avènement du peptide amyloïde (peptide A $\beta$ ). Trois ans plus tard, le précurseur de ce peptide, la  $\beta$ APP ( $\beta$ -Amyloid Precursor Protein), est cloné.

Par la suite, il est apparu que certaines formes agressives et à début précoce de maladie d'Alzheimer étaient sans doute d'origine génétique et on a identifié les loci des gènes vraisemblablement impliqués sur les chromosomes 21, 14 et 1. La biologie moléculaire a permis d'identifier les protéines responsables de ces formes précoces comme étant la  $\beta$ APP et les présénilines 1 et 2.

Ces découvertes récentes, combinées à l'analyse des phénotypes cellulaires associés aux mutations, ont permis des avancées majeures. Ainsi, il a été établi que l'expression de la  $\beta$ APP ou des présénilines mutées dans les cellules conduit toujours à une modulation de la production du peptide A $\beta$ .

Le fait que des protéines distinctes qui, après mutation, sont toujours responsables de formes agressives de maladie d'Alzheimer, aient pour dénominateur commun une modulation de la production du peptide A $\beta$  est un soutien majeur à l'hypothèse de la cascade amyloïde

qui prédit que l'accumulation de fibrilles amyloïdes conduit, selon une séquence d'événements encore discutée, à la démence caractérisant le tableau clinique terminal des malades (figure 1).

On peut donc considérer que, même si la surproduction de peptide amyloïde n'est pas stricto sensu le premier déterminant étiologique de la maladie, elle y contribue en tous cas de manière certaine.

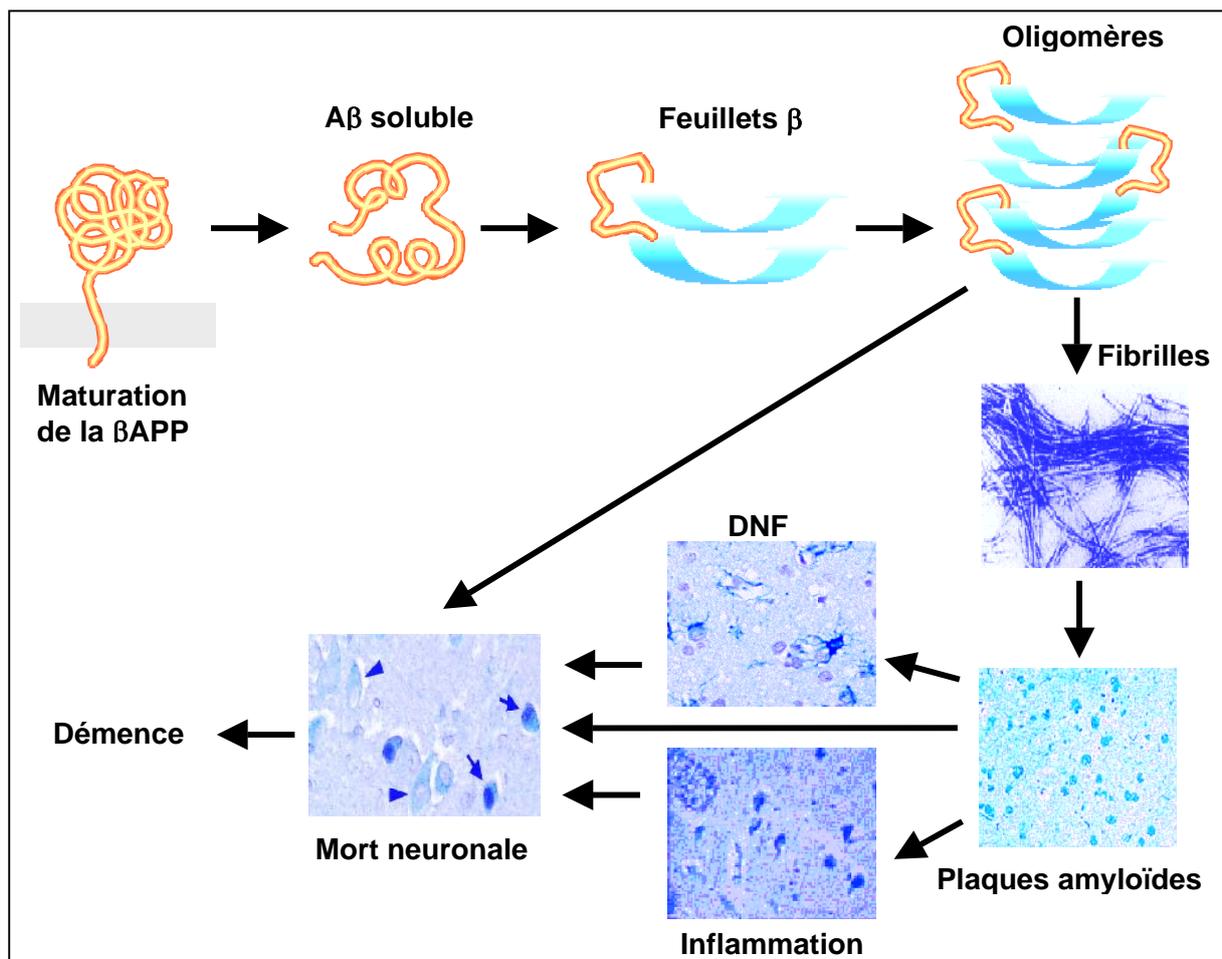


Figure 1 : Hypothèse de la cascade amyloïde  
DNF : dégénérescence neurofibrillaire

La peptide βamyloïde est la principale composante de la plaque sénile qui se dissémine dans les régions corticales du cerveau au cours de la maladie d'Alzheimer (1).

Même si la grande majorité des cas d'Alzheimer sont d'origine sporadique, il existe quelques formes agressives d'apparition précoce qui sont dues à une mutation autosomale dominante dirigée par 3 protéines, le précurseur de la protéine βamyloïde (βAPP) et 2 protéines de la même famille appelées présénilines 1 et 2 (PS1/PS2) (2).

Même si l'étiologie exacte de la maladie d'Alzheimer est toujours sujette à discussion, il n'y a pas de doute concernant le fait que cette maladie est liée à une

modification du taux de production des peptides  $\beta$ amyloïdes. Parmi les éléments suggérant cette hypothèse, il faut noter que la mutation à la fois de  $\beta$ APP, de PS1 ou de PS2 qui conduit à une évolution accélérée de la maladie d'Alzheimer, stimule aussi les modifications de la production des fragments  $A\beta$  (3).

L'abolition de la production  $A\beta$  par immunodépletion non seulement nettoie les dépôts de plaques au niveau cortical, mais aussi prévient ou diminue les déficits cognitifs chez les modèles animaux (4).

Les événements cataboliques responsables de la production d' $A\beta$  ont été et sont encore au centre d'un grand nombre d'études. Le modèle empirique de la production d' $A\beta$  implique la coupure du  $\beta$ APP par les beta et gamma-sécrétases, c'est-à-dire par les enzymes libérant les terminaux N et C de l' $A\beta$  (3). Alternativement, l'alpha-sécrétase est associée avec la cascade amyloïde et coupe la séquence  $\beta$ APP au milieu du domaine  $A\beta$  empêchant ainsi la formation de l' $A\beta$  (3). La bêta-sécrétase appartient à la famille des protéases acides et a été identifiée comme BACE 1 (Beta site APP cleaving enzyme) (5). Les alpha-sécrétases appartiennent à la famille ADAM (A Desintegrin And Metalloprotease) (ADAM10 et ADAM17) (6).

La nature des gamma-sécrétases reste matière à discussion mais pourrait être contrôlée par les présénilines (7, 8).

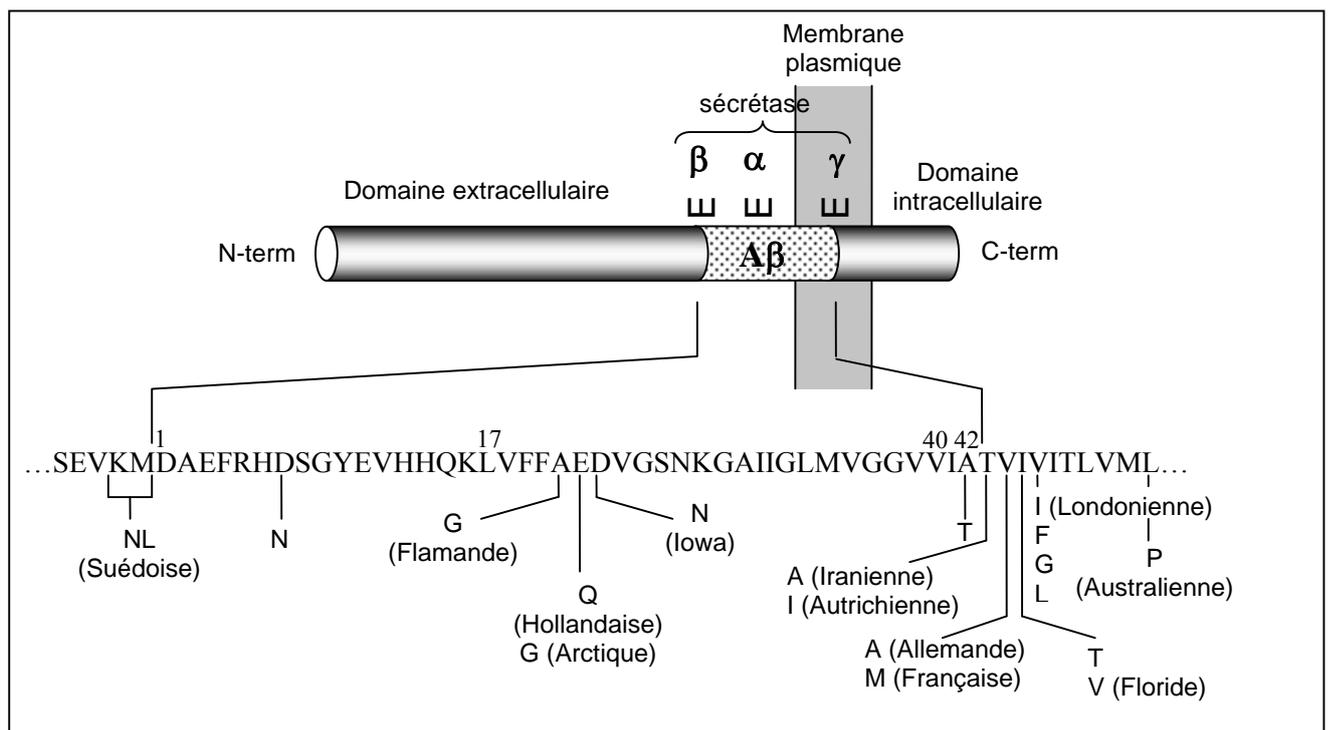


Figure 2 : Maturation physiopathologique de la  $\beta$ APP et mutations responsables de certaines formes familiales de maladie d'Alzheimer

L'importance de la production des fragments N terminaux de la  $\beta$  dans la maladie d'Alzheimer est soulignée par une série d'observations.

Tout d'abord, la découverte de plusieurs nouvelles mutations du  $\beta$ APP responsable des formes précoces de la maladie a été imputée spécifiquement à la production des formes et du terminal tronqué de l' $A\beta$ . Ainsi la mutation française (14) augmente sélectivement les fragments courts  $A\beta$  se terminant en position 42 sans affecter ceux en position 40. Au contraire, cette production n'affecte pas l' $A\beta$ 42 et même diminue la récupération de l' $A\beta$ 40 (14). La mutation T7141  $\beta$ APP (15) est un autre exemple d'une mutation pathologique donnant naissance à des formes altérées et imprévisibles de l' $A\beta$ 42. Ces données ont été corroborées par une autre étude montrant que la mutation PS1 responsable de la maladie d'Alzheimer a conduit à l'accumulation d'espèces  $A\beta$  auxquelles il manquait les 10 premiers amino-acides au niveau du cerveau humain (16).

Finalement, d'une grande importance a été l'observation chez des souris transgéniques portant la mutation PS1 de forme intracellulaire se terminant en position 42 mais sans immuno-réactivité du terminal N accumulé dans les neurones avant la formation d'une plaque, et corrélé avec le déficit cognitif (17). Cette déposition intracellulaire de fragment N terminaux tronqués a aussi été mise en évidence in situ dans les cerveaux de formes sporadiques et familiales des maladies d'Alzheimer (18). Dans l'ensemble, ces observations indiquent que de petits fragments  $A\beta$  pourraient contribuer à la pathologie de la maladie d'Alzheimer. Cette hypothèse est renforcée par l'observation que l' $A\beta$  N3 (pE) et l' $A\beta$ 17-42 affectent d'une manière très importante la mort cellulaire neuronale (19,20).

L'ensemble de ces données conduit à deux questions délicates. Avons-nous besoin de revisiter l'hypothèse actuelle concernant la cascade  $\beta$ amyloïde et plus particulièrement la place de certains fragments  $A\beta$  ?

La réponse à cette question est oui. Il est notable que plusieurs travaux ont indiqué peu de différences dans le contenu d' $A\beta$  « véritables » dans les fluides et les patients. Par exemple, Sendik et al. ont montré que la récupération des fragments APP sécrétés à la suite de la coupure du 1er acide aminé n'était pas statistiquement différente dans le LCR des sujets contrôles et des patients atteints de maladie d'Alzheimer.

Une autre étude a aussi indiqué que le taux total d' $A\beta$  n'était pas un marqueur utile de la maladie (22). Ces observations prouvant bien avec le fait que les formes d' $A\beta$  « véritables » échappent à la détection immunologique destinée à évaluer  $A\beta$  1 40 – 42. Evidemment, ceci peut aussi expliquer pourquoi à ce jour le Comité Scientifique et les Autorités de Santé attendent toujours pour obtenir un marqueur biologique sensible au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.

La deuxième question importante serait de savoir s'il existe une signature pathologique qui pourrait être spécifique des différents types de maladies neurodégénératives ? En d'autres mots, est-il possible de définir une carte d'identité de ces pathologies ?

### 3 – Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de mettre en place un kit de dosage immunologique permettant d'évaluer rapidement et précisément toutes les formes dérivées de l' $A\beta$  dans l'étude biologique des patients présentant une maladie d'Alzheimer. L'objectif clinique est de constituer une population de patients présentant une maladie d'Alzheimer ou un MCI de façon à établir la validité de ce kit de dosage immunologique.

#### 4 – Méthodologie

- Dosage Immunologique

L'IMPC a déjà développé certains des outils immunologiques nécessaires à la détection des fragments A $\beta$  et est en train de développer les autres anticorps nécessaires :

- Les anticorps polyclonaux capables de reconnaître spécifiquement les C terminaux de l'A $\beta$  et les fragments A $\beta$  se terminant en position 40 et 42 (connus comme FCA33-40 et FCA 335-42). Ces anticorps sont utilisés par plus de 100 laboratoires dans le monde et ont montré leur utilité pour le monitoring en biologie cellulaire de la l'A $\beta$ 40 et 42.

- Un anticorps polyclonal qui reconnaît exclusivement le résidu Asp1 de l'A $\beta$  et qui, de ce fait, est caractéristique à la fois des terminaux naturels intacts de l'A $\beta$ 40 et A $\beta$ 42 (23).

- des anti Nterminaux monoclonaux.

La présente étude se focalisera sur la combinaison de ces monoclonaux avec les polyclonaux terminaux spécifiques pour permettre une détection sélective par un éliisa rapide et sensible de l'A $\beta$ 40-42, aussi bien que des formes Nterminales tronquées des fragments P2-3, 11 et 17 A $\beta$ 40-42.

Tous les anticorps seront caractérisés au moyen de système cellulaire développé au laboratoire qui inclut l'expression cellulaire des sécrétases (ADAM10 et ADAM17) (204), des  $\beta$ sécrétases BACE1 et BACE2, PS1 et PS2 (25) et de la mutation française BAPP (14).

- Population

Les patients seront recrutés dans le cadre du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche du CHU de Nice et dans les Consultations Mémoire acceptant de participer à l'étude. Chaque patient sera évalué d'un point de vue cognitif et comportemental en utilisant les procédures habituelles des Consultations Mémoire. En complément, un prélèvement biologique sera fait et le consentement informé sera obtenu pour chaque patient à ce sujet.

- Critères d'inclusion en général

- Hommes ou femmes d'âge supérieur à 65 ans ayant signé un consentement éclairé.

- Critères d'inclusion spécifiques pour chaque groupe

Groupe Alzheimer :

- Diagnostic de maladie d'Alzheimer probable selon les critères du NIMCDS-ADRDA,

- Mini Mental Test : score compris entre 12 et 25,

- CDR supérieur ou égal à 0,5,

- Vivant à domicile avec un aidant ou résident dans une maison de retraite.

Groupe MCI :

- Patient présentant une plainte mnésique,
- Mini Mental Test : score compris entre 26 et 29 avec au moins une erreur au rappel des 3 mots,
- Patient ne remplissant pas les critères de maladie d'Alzheimer,
- CDR égal à 5.

- Critère général de non inclusion

Présence d'une maladie neurodégénérative ou neurologique majeure autre que la maladie d'Alzheimer.

- Evaluation clinique

L'évaluation cognitive et comportementale suivra la procédure standard utilisée dans les Centres Mémoire.

D'une manière complémentaire, au niveau démographique de l'histoire médicale, des traitements et de l'examen clinique, les tests suivants seront effectués :

- Mini Mental Test (MMSE),
- Clinical Dementia Rating (CDR),
- test de mémoire épisodique (Grober & Buscke),
- test de fluence verbale,
- test d'attention (Trail Making Test A et B),
- évaluation neuropsychologique :
  - NPI (Neuropsychiatry Inventory)
  - IA (Apathy Inventory)
  - Geriatric Depression Scale
- échelle d'évaluation des activités de vie quotidienne.

L'évaluation neuropsychologique et comportementale sera effectuée dans la même semaine que l'évaluation biologique.

## **5 – Résultats attendus**

- D'un point de vue fondamental :

Caractérisation d'un marqueur biochimique, fiable et précoce pour la maladie d'Alzheimer. Mise en évidence d'une signature pathologique spécifique d'un syndrome neurodégénératif donné. Etablissement d'une carte d'identité biochimique signant une pathologie neurodégénérative.

- D'un point de vue clinique :

Actuellement, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est basé sur une évaluation neuropsychologique pouvant être complétée ou non par des données d'imagerie médicale. L'absence de marqueur biochimique de diagnostic représente un handicap pour l'identification des malades autant que pour le développement de nouveaux traitements thérapeutiques. Un marqueur reflétant quantitativement la progression de la maladie serait utile pour prouver rapidement l'efficacité de traitements étiologiques.

Dans la même perspective, il est important, pour apprécier l'efficacité d'un traitement, d'avoir une meilleure connaissance des relations entre les troubles cognitifs et comportementaux rencontrés dans ces différentes maladies et les paramètres biologiques précédemment évoqués.

## ACTION 2 :

### Développer la recherche sur le déterminisme génétique de la maladie d'Alzheimer

#### **1 - Identité des porteurs de projet**

- NIA AD Center, Stanford University :
  - séquençage génétique à haut débit.
- CM2R :
  - sélection de la population,
  - évaluation clinique et actigraphie.
- Stanford/ VA Alzheimer's Research Center of California, Stanford University :
  - sélection de la population,
  - évaluation clinique et actigraphie.

#### **2- Contexte**

Il est estimé que moins de 1% des cas présente un mode de transmission autosomique dominant. Ce mode de transmission caractérise les formes précoces (moins de 60 ans), voire très précoces (moins de 40 ans). Au-delà de ces formes familiales monogéniques, il peut exister une agrégation familiale évidente pour environ 5 à 8% des cas. L'existence d'antécédents familiaux pour ces formes est alors associée à une augmentation de 2 à 5 fois du risque de développer la maladie d'Alzheimer. En revanche, pour plus de 90% des cas de maladie d'Alzheimer, essentiellement à début tardif (au-delà de 65 ans), aucune agrégation familiale n'est connue. Ces formes sont alors définies comme sporadiques. Ce constat pourrait sous-entendre l'absence de déterminisme génétique. Or, il est maintenant clairement établi que les facteurs génétiques peuvent être impliqués dans ces formes sporadiques.

Concernant les formes sans transmission monogénique, il a été mis en évidence dès 1993, l'impact majeur de l'allèle epsilon4 du gène de l'apolipoprotéine E (APOE4) sur le risque de développer la maladie d'Alzheimer. Les individus porteurs d'au moins une copie de cette allèle ont un risque 3 à 4 fois plus élevé de développer l'affection avec un début plus précoce. Le gène de l'APOE4 serait associé à plus de 20% des cas de maladie d'Alzheimer. Néanmoins, l'implication de la protéine APOE4 dans le processus physiopathologique n'est toujours pas élucidée.

Cette première découverte essentielle a pu laisser croire que la génétique des formes sans transmission monogénique classique de la maladie d'Alzheimer serait rapide. Cependant, malgré la multiplication des études, aucun consensus n'a pu être obtenu quant à la caractérisation de nouveaux déterminants génétiques de la maladie. Il a toutefois été estimé qu'au moins 4 gènes majeurs présentant un effet similaire à l'APOE existeraient.

La très grande majorité de la part génétique de la maladie d'Alzheimer reste donc à découvrir. Les perspectives de recherche sont en train de changer grâce au développement des nouvelles approches à haut débit permettant l'analyse de milliers de polymorphismes dans des

temps courts et pour un coût par géotypage faible. Par ailleurs, l'établissement de convergences biologiques et cliniques pour sélectionner les gènes candidats les plus pertinents devrait permettre de nouvelles avancées majeures.

Dans ce contexte, il est particulièrement intéressant d'étudier la génétique de formes de maladie d'Alzheimer ayant des caractéristiques précises. Le propos de la présente étude est d'essayer de comprendre pourquoi certains patients présentant la maladie d'Alzheimer développent aussi des troubles du sommeil, alors que d'autres n'en présentent pas (YESSAVAGE, 2002). Ceci est important, car il est généralement admis que ce problème est l'une des causes majeures d'institutionnalisation des patients (YESSAVAGE, 2003). En effet, ces patients qui se lèvent au milieu de la nuit ont des troubles du comportement qui retentissent aussi sur l'accompagnant et nécessitent alors une prise en charge institutionnelle.

Même si le sommeil se détériore avec la progression de la maladie d'Alzheimer et qu'il est associé avec la perte cellulaire et les atteintes neurochimiques spécifiques, il existe une grande hétérogénéité. Certains patients n'ont jamais ce type de problème, alors que pour d'autres c'est une des caractéristiques majeures de la maladie. Actuellement, les gènes sous-tendant les fonctions de sommeil et des rythmes circadiens font l'objet de très nombreuses études et plusieurs des processus explicatifs sont connus. Il est donc intéressant de pouvoir essayer de mieux comprendre les aspects génétiques de patients présentant à la fois ces troubles comportementaux et une maladie d'Alzheimer.

Une telle étude peut être permise par des analyses de géotypage à haut ou très haut débit, permettant d'analyser, en étude cas témoins, des centaines à des milliers de polymorphismes rapidement. Le développement d'analyses biostatistiques et bio-informatiques couplées à ces mesures à haut débit devrait permettre dans un proche avenir, des avancées majeures dans le domaine de la recherche de la composante génétique de la maladie d'Alzheimer. Les enjeux sont considérables au niveau des approches pharmacogénétiques et diagnostiques.

### **3 - Objectifs**

Objectif primaire : Effectuer une analyse complète du génome chez des patients présentant une maladie d'Alzheimer avec ou sans trouble du sommeil.

Objectif secondaire : Evaluer les relations entre symptômes neuropsychiatriques, activité diurne, trouble du sommeil et variabilité génétique.

### **4 - Méthodologie**

- Population

Les patients seront recrutés dans le cadre du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche du CHU de Nice et dans les Consultations Mémoire acceptant de participer à l'étude. Chaque patient sera évalué d'un point de vue cognitif et comportemental en utilisant les procédures habituelles des Consultations Mémoire. En complément, un prélèvement biologique sera fait et le consentement informé sera obtenu pour chaque patient à ce sujet.

- Evaluation clinique

L'évaluation cognitive et comportementale suivra la procédure standard utilisée dans les Centres Mémoire.

D'une manière complémentaire, au niveau démographique de l'histoire médicale, des traitements et de l'examen clinique, les tests suivants seront effectués :

- Mini Mental Test (MMSE),
- Clinical Dementi Rating (CDR),
- test de mémoire épisodique (Grober & Buscke),
- test de fluence verbale,
- test d'attention (Trail Making Test A et B),
- évaluation neuropsychologique :
  - NPI (Neuropsychiatry Inventory),
  - IA (Apathy Inventory),
  - Geriatric Depression Scale,
- échelle d'évaluation des activités de la vie quotidienne.

L'évaluation neuropsychologique et comportementale sera effectuée dans la même semaine que l'évaluation biologique.

- Actigraphie

Les données d'actigraphie du sommeil seront collectées en utilisant un actigraphe [l'Actiwatch-L® (Mini-Mitter Co., Inc., Bend, OR)]. Il s'agit d'un boîtier de la taille d'une montre qui s'attache au poignet avec un simple bracelet. Il permet de mesurer l'activité motrice et donc indirectement de savoir, pour un sujet donné, les périodes de sommeil et de veille. Les patients auront à porter l' Actiwatch-L® continuellement durant la journée et la nuit pendant une période de 7 jours. L'accélérateur piezoelectric de l'Actiwatch-L® est réglé de façon à mesurer l'existence d'un mouvement chaque 60 secondes. Ce réglage est habituellement choisi dans les études sur le sommeil nocturne. Les données de Actiwatch-L® sont ensuite transférées sur un ordinateur permettant d'obtenir des paramètres qui sont utilisés pour déterminer la présence ou l'absence de trouble du sommeil grâce à une procédure d'évaluation utilisant le logiciel Actiware-Sleep v.3.1 (Mini-Mitter Co., Inc. Bend, OR). Cette méthode est considérée comme très appropriée pour évaluer les troubles du sommeil chez les patients insomniaques (Kushida, 2001). Le modèle non paramétrique de Witting (1990) est utilisé pour obtenir les caractéristiques circadiennes de repos/activité mesuré par l'Actiwatch-L® et appliqué dans le programme Sleep Analysis 5 software (Cambridge Neurotechnology Ltd.).

- Prélèvements biologiques :

Réalisés sur place au CM2R, selon un protocole établi, et adressés pour conservation au laboratoire de biochimie du CHU de Nice. Avec envoi des échantillons à Stanford tous les 3 mois.

- Collecte et analyse des données

Données cliniques :

100 sujets seront inclus par le centre de Nice (75 patients avec une maladie d'Alzheimer et 25 patients MCI). Le même nombre de sujets sera inclus dans le centre de Stanford.

Les paramètres cliniques (MMSE, NPI, IA, GDS) seront collectés à Nice grâce au dossier électronique CALLIOPE et transférés d'une manière anonyme jusqu'au centre de Stanford.

Les données actigraphiques :

seront collectées en utilisant l'Actiwatch-L® (Mini-Mitter Co, Inc., Bend, OR) suivant la méthode décrite ci dessus. Les patients seront divisés en deux sous-groupes (avec ou sans trouble du sommeil) en fonction de la présence d'une efficacité du sommeil, de moins de 75%. Dans ce groupe, les difficultés seront repérées par un sommeil hautement fragmenté mis en évidence par le score Score WASO (high Wake After Sleep Onset).

Les données génétiques :

seront analysées en utilisant la technologie Illumina (Hirschhorn and Daly, 2005). Cet équipement permet de traiter simultanément le génotype de centaines ou de milliers de polymorphismes (SNPs) à partir d'un simple échantillon sanguin. Actuellement, la technologie développée par Illumina est la plus sûre et la plus économique au niveau des plateformes de génotypage existantes. Cet équipement dont dispose le centre de Stanford permettra d'étudier des échantillons de 24 individus par jour, donc de produire 24 millions de génotypes par jour. D'une manière complémentaire, cela permet aussi de typer de 384 à 1536 loci sélectionnés simultanément. On trouvera en annexe les caractéristiques complètes de cette machine.

Les données cliniques et génétiques :

seront comparées dans les deux groupes. L'analyse inclura les patients de Nice et de Stanford. Sera particulièrement évaluée la présence d'une variante génétique commune (CLOCK, Bmal, Period1-3, Timeless, Casein Kinase 1 and Cryptochrome) qui est associée avec un plus grand risque de développer des troubles du sommeil définis par l'actigraphe. Les analyses de signal de détection seront aussi réalisées pour explorer si d'autres gènes non identifiés peuvent aussi jouer un rôle dans le développement des troubles du sommeil chez les patients présentant une maladie d'Alzheimer ou un MCI. Ces analyses, du fait de comparaisons multiples réalisées, devront être considérées comme génératrices d'hypothèses et, si les résultats sont encourageants, devraient justifier la réplique dans d'autres échantillons de patients souffrant de maladie d'Alzheimer dans d'autres centres.

## **5 – Résultats attendus**

La caractérisation de ces gènes devrait aider à la compréhension des processus physiopathologiques impliqués dans le développement de la maladie d'Alzheimer. Cette compréhension contribuera au développement de nouvelles thérapies en ciblant les protéines clés du processus physiopathologique. Les profils génétiques individuels pourront potentiellement être établis afin de définir la prise en charge thérapeutique la plus efficace.

### ACTION 3 :

#### Diffuser les outils d'aide au dépistage

##### **1 - Identité du porteur de projet**

Observatoire Départemental Gérontologique des Alpes-Maritimes (ODEGAM)

##### **2- Contexte**

Le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie sont associés à une incidence croissante de la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées présentant souvent des pathologies associées.

Un premier constat, sur les conditions actuelles du diagnostic de la maladie d'Alzheimer en France, indique que la pathologie est sous-diagnostiquée.

Ce sous-diagnostic est principalement observé chez les patients les plus âgés ou les plus jeunes ; cela concerne environ un malade sur deux.

Quand il est porté, le diagnostic l'est souvent avec retard et non dans les phases très précoces.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette insuffisance diagnostique :

- le premier facteur est lié au patient lui-même. En effet, une particularité de la maladie est qu'elle entraîne assez rapidement une anosognosie, c'est-à-dire un trouble du jugement du patient vis-à-vis de son état.
- Le deuxième facteur est lié à l'entourage. Il existe une confusion très fréquente entre les signes de la maladie et le processus de vieillissement normal. Or, le vieillissement cérébral normal n'est responsable que d'un ralentissement dans la vitesse de traitement de l'information, mais pas des symptômes de la maladie d'Alzheimer.
- Enfin un troisième facteur est lié au médecin. La maladie survenant surtout chez les gens âgés, il est parfois difficile de faire la part entre une affection dégénérative et le retentissement cognitif de troubles sensoriels ou d'affection générale (polypathologies). De plus, la formation des médecins généralistes a été insuffisante dans le passé, en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, en regard de la fréquence actuelle du problème.

L'évolution de la gérontologie préconise une évaluation globale de la personne âgée. En effet, les signes d'appel sont polymorphes et nécessitent une évaluation multidimensionnelle. Troubles de l'équilibre, chutes, malnutrition peuvent être les premiers signes d'alerte.

Afin d'améliorer la prise en charge et mieux orienter la personne âgée, de nouvelles stratégies de prévention, au plan sanitaire et au plan social, sont à développer.

L'utilisation d'un outil d'aide à l'évaluation gérontologique a été préconisé dans le cadre de l'ODEGAM. Ces outils d'aide au dépistage doivent être validés.

### 3 – Objectif général

Diffuser des outils d'aide au dépistage validés permettant :

- D'évaluer la fragilité de la personne âgée et favoriser la prévention,
- De dépister plus précocement pour orienter la personne âgée dans les dispositifs sanitaires et sociaux adaptés.

### 4 - Méthodologie

- Expérimenter auprès des médecins généralistes volontaires :
  - l'outil d'évaluation gériatrique standardisé (E.G.S.) adapté à la prise en charge de la personne âgée élaboré par l'ODEGAM pour en tester la fiabilité et la reproductivité,
  - l'outil incluant les éléments pour assurer l'évaluation psychométrique des déficits cognitifs, l'évaluation des capacités de la vie quotidienne et le suivi de l'évolution progressive des symptômes en lien avec le dossier Calliope,
- Diffuser les outils retenus.

### 5 – Résultats attendus

- Une meilleure évaluation et orientation du sujet âgé, en particulier en ce qui concerne les troubles cognitifs,
- Une prise en charge globale sanitaire et médico-sociale de la personne âgée,
- La prévention et l'anticipation des situations de crise,
- Un meilleur accès aux soins adaptés,
- Une formation des généralistes à l'évaluation gériatrique standardisée,
- Un suivi des personnes âgées,
- Favoriser les outils partagés : utilisation des mêmes grilles par les professionnels de santé réalisant les évaluations à domicile dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).



# PLAN D' ACTIONS

---

## OBJECTIF 4

- Prendre en charge et accompagner



## **OBJECTIF 4 : PRENDRE EN CHARGE ET ACCOMPAGNER**

Les malades et leurs familles sont confrontés à des situations très difficiles à surmonter. La qualité de la prise en charge des malades, l'accompagnement et le soutien des aidants doivent faire l'objet d'une attention toute particulière.

### **ACTION 1 :**

#### **Développer les groupes de parole et les permanences d'accueil**

##### **1 - Identité du porteur de projet**

- Association Alzheimer Côte d'Azur (ACA)

##### **2- Contexte**

La maladie d'Alzheimer entraîne principalement des troubles de la mémoire qui, accompagnés d'autres troubles (langage, orientation dans le temps et dans l'espace, comportement) ont des répercussions importantes sur le quotidien du patient et par là même de l'aidant. En étant informés au mieux, les aidants ont acquis certaines données et arrivent mieux à gérer la relation avec le malade.

En étant mieux informées sur la maladie, par les rencontres avec un professionnel du service social, les familles sont à même de trouver dans le panel d'aides existantes, la prise en charge la plus adaptée à leur situation.

En ayant une connaissance de la pathologie et de ses répercussions sur le quotidien mais également des réseaux formels et informels départementaux qui peuvent aider et accompagner les aidants et leurs malades, l'assistante sociale d'A.C.A répond au mieux aux nombreuses interrogations des familles en leur offrant un temps de parole.

Ce temps est nécessaire aux aidants pour exprimer leurs difficultés, leurs doutes, leurs craintes face à l'être cher.

L'Association est un lieu de ressource pour les aidants qui vivent au quotidien (24H/24H) avec un proche souffrant de troubles de la mémoire, entraînant des répercussions sur la vie de la famille. Depuis 1992, l'association s'est donnée les moyens pour avoir une assistante sociale à temps plein. Cette initiative lui a permis de concrétiser sa volonté de mettre à disposition des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés et de leurs familles, écoute, aide administrative, soutien psychologique, conseils pratiques pour la vie au quotidien, cela sur la commune de Nice, mais également dans un souci de proximité : à Antibes, Cannes, Grasse ou Menton.

- Les permanences :

Les entretiens menés au siège de l'Association, ou sur les lieux de permanence, ont pour objectifs :

- de répondre concrètement aux interrogations diverses des aidants,
- d'évaluer le plus justement possible leurs besoins afin de les informer sur :
  - les solutions de répit existantes (infirmière, auxiliaire de vie, aide - ménagère, accueil de jour, séjour temporaire),
  - Les aides financières (ALD, APA, prestation compensatoire du handicap, aide sociale à l'hébergement, carte d'invalidité),
  - Les mesures de protection de justice,
  - Les maisons de retraite pouvant au mieux prendre en soin leurs proches.
- Les groupes de parole :

Le côté positif des rencontres avec ces familles, c'est la possibilité qui leur est offerte :

- de pouvoir exprimer leur souffrance, leurs difficultés, leur fatigue physique et psychologique, leur culpabilité, leur colère face à la maladie d'Alzheimer
- d'échanger sur une meilleure approche de leur proche afin d'éviter au mieux la fatigue et l'agressivité. Il est évident que mieux informés, les aidants pourront aborder certaines situations de façon plus positive et assurer à leur proche et à eux-mêmes une qualité de vie meilleure.

Chaque situation exposée est différente, et varie en fonction de l'évolution de la maladie, de la personnalité du malade et de son environnement.

Ne nions pas cependant l'importance du contexte, à savoir la situation géographique, le parcours de vie du patient, et les ressources financières et humaines qui gravitent autour de lui et qui vont déterminer les aides à mettre en place.

Afin d'éviter aux familles de multiples déplacements, et de centraliser dans un lieu unique les informations pour les aidants, l'Association s'est donnée les moyens de mettre à disposition des familles :

- des dossiers APA,
- des dossiers de demande de carte d'invalidité,
- des documents pour la demande de protection de justice.

Par un travail de réseau, l'assistante sociale collabore également avec les services sociaux des caisses de retraite complémentaire afin de déposer des demandes d'aides financières.

Afin de permettre une équité d'accès aux services sur tout le territoire départemental, il est nécessaire de renforcer les équipes en place et de développer ces activités sur le haut et moyen pays.

Ainsi, des permanences sont mises en place grâce à un partenariat avec les CCAS. Ces lieux de rencontre sont complétés par de nombreuses visites à domicile à travers le département. La préoccupation est de ne pas avoir des moyens suffisants pour aller vers les populations du moyen et haut pays, la mise en place de CLIC dans les vallées ayant permis, de par leur travail de terrain, de faire émerger les besoins, les difficultés rencontrées par les familles.

### 3 – Objectifs

- Améliorer l'accompagnement et prendre soin au quotidien du patient Alzheimer,
- En partenariat avec les CLIC, les mairies, apporter :
  - des réponses personnalisées de proximité,
  - des temps d'écoute, d'information, de soutien psycho-social, des conseils de formation aux aidants naturels et professionnels.
- Réaliser une évaluation plus précise des besoins recensés et des possibilités de réponses adaptées,
- Accompagner la mise en place de projets pouvant répondre aux besoins (création d'un accueil de jour, formation des auxiliaires de vie, appui méthodologique pour les aidants naturels).

### 4 – Méthodologie

Proposer des lieux d'accueil et d'écoute répartis sur le haut et moyen pays avec des permanences, des visites et des entretiens à domicile, des groupes de parole et des conférences.

- Population concernée :

La population cible : les patients Alzheimer, leurs familles, les aidants professionnels du haut et moyen pays,

- Les lieux d'implantation pressentis
  - Saint-Martin du Var } 1 fois/mois
  - Carros } 1 fois/mois
  - Plan du Var } 1 fois/mois
  - Vallée de l'Estéron } 1 fois/mois (Var)
  - Puget-Théniers } 1 fois/mois (Tinée)
  - Guillaume } 1 fois/mois (Tinée)
  - Saint-Sauveur de Tinée } 1 fois/mois (Tinée)
  - Saint- Etienne de Tinée } 1 fois/mois (Tinée)
  - Saint-Jean la Rivière – Le Suquet } 1 fois/mois (Vésubie)
  - Roquebillière } 1 fois/mois (Vésubie)
  - Contes - Drap } 1 fois/mois
  - Saint-Auban } 1 fois/mois
  - Sospel – Lucéram } 1 fois/mois
  - Peille- l'Escarène } 1 fois/mois
  - Vence – Saint-Paul } 1 fois/mois
  - Breil-sur-Roya } 1 fois/mois (Roya)
  - Tende } 1 fois/mois (Roya)

## 5 – Résultats attendus

- Pour les malades :  
Permettre une meilleure compréhension des conséquences de la maladie et organiser un accompagnement adapté et en permanence réévalué
  
- Pour les familles :
  - Apporter des réponses aux interrogations concernant la maladie et son évolution et assurer un appui méthodologique pour le quotidien,
  - Prévenir l'épuisement en mettant à disposition des familles l'offre des aides disponibles et des solutions de répit.
  
- Pour les associations :  
Mieux répondre aux besoins des malades et de leur famille dans un souci de proximité.

## Action 2 : Développer les accueils adaptés : créer des places supplémentaires d'accueil de jour et d'hébergement temporaire

### 1 - Identité du porteur de projet

Conseil Général des Alpes-Maritimes

### 2- Contexte

Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est en augmentation. Les effets de cette maladie sont importants pour les personnes qui en sont atteintes et pour leurs familles.

Les structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour permettent d'améliorer la prise en charge au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apportent un soutien aux familles.

Depuis la mise en œuvre des dispositions prévues par le schéma départemental gérontologique, le nombre de places d'accueil de jour et de lits d'hébergement temporaire est en augmentation sensible :

- 141 places d'accueil de jour et 3 lits d'hébergement temporaire.

A cela, s'ajoutent le nombre de lits et de places autorisés et qui ouvriront très prochainement :

- 53 places d'accueil de jour et 52 lits d'hébergement temporaire.

Il est donc important de poursuivre le développement de cette forme d'accueil.

### 3 – Objectifs

- Développer sensiblement le nombre de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire ;
- Soutenir le projet du CHU de Nice, porté par la Fondation Claude POMPIDOU. Ce projet innovant comportera des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire et centralisera les moyens d'une prise en charge globale au niveau du diagnostic, de la prise en charge et du soutien aux familles ;

Ce projet s'intégrera aux réseaux des professionnels et permettra le développement de la recherche clinique et fondamentale.

### 4 – Méthodologie

- Favoriser, en application des dispositions prévues par le schéma gérontologique départemental, les projets d'E.H.P.A.D. qui proposent des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire.

## **5 – Résultats attendus**

- Offrir des places en accueil de jour et en hébergement temporaire conformes aux besoins de la population ;
- Atteindre un objectif de l'ordre de 900 places en accueil de jour et hébergement temporaire ;
- Organiser cette forme d'accueil sur l'ensemble du département par un maillage territorial adapté.

### ACTION 3 :

#### Améliorer les transports adaptés pour favoriser l'accueil de jour

##### **1 - Identité du porteur de projet**

Observatoire Départemental Gérontologique des Alpes-Maritimes

##### **2- Contexte**

Les structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour ont pour objectifs d'améliorer la prise en charge au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le Département a modifié le schéma départemental gérontologique pour préciser que tous les projets de création et d'extension d'EHPAD doivent comporter des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et/ou troubles apparentés.

Le transport entre le domicile et la structure d'accueil de jour représente un temps important dans ce type de prise en charge.

- Le décret n° 2007-661 du 30 avril 2007 a prévu une prise en charge des frais de transport des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, entre leur domicile et le lieu d'Accueil De Jour (ADJ) pour les accueils de jour autonomes,
- Le décret n° 2007-827 du 11 mai 2007 a élargi cette prise en charge aux accueils de jour rattachés à un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Il est donc important que les établissements organisent une solution de transport adapté.

##### **3 – Objectifs**

- Promouvoir l'organisation du transport de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer entre le domicile et la structure d'accueil,
- Améliorer les conditions de réalisation,
- Inclure l'accompagnement de la personne âgée dans la prise en charge.

##### **4 - Méthodologie**

Rédiger un guide de recommandations pour un transport adapté en s'appuyant sur les associations et structures qui l'ont déjà mis en œuvre

Les pistes de réflexions :

- Intégrer les temps de transport dans l'activité accueil de jour,

- L'accueil de jour commence au lieu de prise en charge de la personne et non pas à son arrivée dans l'établissement. Un personnel accompagnant de l'équipe est chargé du lien avec la famille (transmission d'informations),
- Diffuser le document à l'ensemble des professionnels concernés,
- Evaluer les difficultés pratiques et économiques, et élaborer des solutions.

## **5 – Résultats attendus**

- Favoriser le recours aux structures d'Accueil de Jour,
- Améliorer les transmissions d'informations entre les aidants professionnels, naturels et la structure.

## ACTION 4 :

### Gérer les places disponibles en accueil de jour et en hébergement temporaire

#### **1 - Identité du porteur de projet**

Observatoire Départemental Gérontologique des Alpes-Maritimes

#### **2- Contexte**

Le département à travers le schéma départemental gérontologique 2006-2010 a souhaité développer les accueils de jour dans les EHPAD. C'est ainsi que 141 places sont autorisées auxquelles vont se rajouter 53 places supplémentaires. Cependant le taux de remplissage de ces structures n'est pas optimal.

Le nombre de lits d'hébergement temporaire spécifique en fonctionnement actuellement est très faible (3) bien que 52 lits supplémentaires soient prévus.

Cet hébergement temporaire est indispensable à la bonne prise en charge des malades. En effet, la famille a besoin de pouvoir se ressourcer, se soigner ou de programmer des soins éventuels.

La demande des familles est de pouvoir s'organiser quand cela est possible.

#### **3 – Objectifs**

- Etudier la faisabilité de la mise en place d'un outil de gestion des places en accueil de jour et en hébergement temporaire.

Afin de permettre aux malades et à leur famille de programmer et d'organiser l'entrée en accueil de jour ou en hébergement temporaire, les places disponibles doivent être répertoriées et accessibles.

#### **4 - Méthodologie**

- Enquête auprès des structures portant sur l'acceptabilité, la fiabilité,
- Analyse des résultats et élaboration du cahier des charges permettant la gestion :
  - des entrants/sortants,
  - des demandes en attente,
  - des lieux de résidence,
  - des dates souhaitées.

## **5 – Bénéfices attendus**

- Pour les patients et leur famille : favoriser une prise en charge de meilleure qualité et le maintien à domicile,
- Pour les associations : améliorer l'information et l'aide apportées aux malades et à leurs familles,
- Pour les établissements : permettre un meilleur taux de remplissage en facilitant les échanges directs avec les professionnels et les familles,
- Pour le Conseil général, dans le cadre de l'A.P.A., permettre d'optimiser le plan d'aide.

## ACTION 5 :

### Faire émerger de nouvelles offres de service

#### **1 - Identité du porteur de projet**

Conseil général des Alpes-Maritimes

#### **2- Contexte**

Les modes d'hébergement temporaire et les accueils de jour s'inscrivent dans les offres de service pour concourir à un maintien à domicile de qualité. En effet, l'aidant a besoin de continuer à s'occuper de sa propre vie pour effectuer le soutien à domicile dans les meilleures conditions possibles.

L'accueil familial sur le mode séquentiel tel que précisé dans le décret du 17 mars 2004 pourrait répondre à ces mêmes objectifs.

#### **3 – Objectif**

- Rechercher les moyens de faire émerger une offre de service nouvelle et des modes de prise en charge adaptés.

#### **4 - Méthodologie**

- Analyser la pertinence d'un accueil familial sur le mode séquentiel pour des patients présentant une maladie d'Alzheimer ;
- Définir les caractéristiques de l'accueil familial en accueil de jour pour des patients présentant une maladie d'Alzheimer et élaborer un cahier des charges, reprenant quelques pistes de réflexion :
  - environnement matériel,
  - formation de l'accueillant familial,
  - accompagnement (référent),
  - suivi et évaluation ;
- Evaluer la faisabilité du projet ;
- Organiser la mise en œuvre expérimentale.

#### **5 – Résultats attendus**

- Concourir à un maintien à domicile de qualité pour les patients et les familles,
- Diversifier l'offre de service.

## ACTION 6 :

### Mettre les nouvelles technologies au service des malades et de leurs familles

#### **1 - Identité du porteur de projet**

Conseil général,  
Partenaires de l'expérimentation [M@D](#) et des projets GERHOME et DANTE,  
Observatoire de gérontologie

#### **2- Contexte**

Le maintien à domicile ou en institution des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessite une surveillance de chaque instant.

Le Conseil général, engagé dans des actions innovantes dans le cadre de l'utilisation de nouvelles technologies, propose de les utiliser dans ce cadre.

#### **3 – Objectifs**

Pour le maintien à domicile, les aidants naturels sont souvent dans l'impossibilité de se déplacer pour procéder aux démarches administratives ou demander des services d'aides à la personne. L'appel aux nouvelles technologies constitue une aide directe apportée au domicile.

Pour les établissements, afin de leur permettre d'assurer la surveillance et la sécurité des personnes hébergées atteintes de la maladie d'Alzheimer, les nouvelles technologies peuvent amener des aides spécifiques.

#### **4 – Méthodologie**

Maintien à domicile

- L'expérimentation M@D pour laquelle le Conseil général a été désigné pilote par le Ministère de la Santé et des Sports pourrait, si son évaluation s'avérait positive, fin 2008, donner lieu à une nouvelle prestation.

Il s'agit d'équiper le domicile d'un système de visiophonie coordonné permettant d'assurer le lien entre celui-ci et différentes plate-formes.

La journée, une plate-forme « générale » reçoit les appels visiophoniques en provenance de la personne âgée (ou de sa famille), les analyse et, en fonction des demandes, peut les basculer :

- vers une plate-forme médicalisée, le médecin traitant, le pharmacien,
- vers un CLIC partenaire du projet (Nice, Grasse),
- vers une plate-forme gérontologique.

La nuit, l'appel est transmis directement vers la plate-forme médicalisée et traité en conséquence (SAMU, pompiers, etc...).

Des capteurs spécifiques (température des locaux, fumées, CO2, mais aussi TA et poids) peuvent être proposés.

Ce système peut également permettre de créer du lien social entre personnes âgées participant à ce réseau (tchat visio, cours collectifs de cuisine, de gymnastique,...).

- Un projet européen INTERREG III (Alcotra mesure 2.4 DANTE) développé de 2004 à 2006, en partenariat avec les institutions italiennes, a permis de tester différentes technologies à domicile.

Les personnes âgées déjà bénéficiaires d'un service de téléassistance, les jeunes retraités et les personnes âgées responsables associatifs ont été directement consultées pour connaître leurs besoins, leurs attentes et leurs idées.

- De même, dans le cadre de l'Appel à Projets Santé 2006 a été financé le projet GERHOME porté par le CHU de Nice.

Ce projet fait appel à la domotique et étudie dans le cadre d'un logement-laboratoire les solutions capables d'assurer la sécurité, la santé et le confort au domicile.

Plusieurs partenaires techniques collaborent à ce projet.

Dans les établissements

Pour leur permettre d'assurer la surveillance et la sécurité des personnes hébergées atteintes de la maladie d'Alzheimer, il pourrait être fait appel aux nouvelles technologies.

A cet effet, une Commission « Commission gérontechnologies » sera créée dans le cadre de la nouvelle organisation de l'Observatoire de gérontologie.

Ses objectifs :

- élaborer une charte Ethique relative à la mise en place des nouvelles technologies,
- rédiger un cahier des charges.

Les acteurs : des professionnels de santé, des membres des établissements d'hébergements, des associations de soutien aux malades ou à leurs familles, des représentants des usagers.

## **5 – Résultats attendus**

Améliorer les conditions d'acceptabilité et d'adaptabilité des nouvelles technologies aux besoins des malades et de leurs familles.

Améliorer les conditions de surveillance et de suivi des malades.

## ACTION 7 :

### Créer une équipe mobile

#### **1 - Identité des porteurs de projet**

Association Alzheimer Côte d'Azur (ACA)  
Conseil général des Alpes-Maritimes

#### **2- Contexte**

Le département des Alpes-Maritimes est un territoire de contraste avec une zone littorale ne couvrant que 14 % du territoire mais concentrant 90 % de la population.

Les Alpes-Maritimes doivent faire face à une profonde mutation du haut-pays, liée à l'évolution démographique où se conjuguent vieillissement et repeuplement.

Les communes rurales du haut pays du département se caractérisent par une faible démographie.

De l'ordre de 40 000 habitants, soit 4 % de la population totale, cette population présente un taux de vieillissement important et les estimations établies dans le cadre de l'élaboration du schéma gérontologique montrent, dans les cinq années à venir, une véritable explosion démographique du très grand âge (+ 30 %), à savoir les plus de 80 ans.

Enfin, cette population s'est inscrite sur un territoire marqué par la contrainte des vallées, qui structurent l'habitat et les activités économiques.

Les professionnels de santé sont en faible nombre et les jeunes hésitent à s'installer.

Les établissements de santé, hôpitaux locaux et maisons de retraite, avec 12 établissements et 721 lits d'accueil des personnes âgées, constituent une activité économique forte qu'il convient de maintenir, voire de conforter.

Le schéma gérontologique a mis en évidence les tensions économiques qui s'exercent et les menaces qui pèsent sur ces établissements pour les prochaines années.

Il est indispensable dans ce contexte d'assurer une équité de l'offre de prise en charge sur le territoire départemental.

#### **3 – Objectif**

Permettre aux malades des vallées de bénéficier d'un Accueil de Jour (AJ) sans compromettre l'équilibre économique des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

#### **4 - Méthodologie**

Mettre en œuvre un accueil itinérant en lien avec les EHPAD et les hôpitaux locaux dans le haut pays.

L'équipe mobile viendra en renfort dans chaque établissement 1 jour par semaine pour effectuer cette prise en charge.

L'équipe mobile est constituée de :

- d'une aide médico-psychologique ou aide-soignante à temps plein,
- d'un psychologue à 0,25 ETP, assurant les ateliers mémoire et l'encadrement de l'équipe,
- de personnels para-médicaux à 0,17 ETP chacun (soit 6 heures/semaine) : orthophoniste, psychomotricien ou ergothérapeute,
- d'un éducateur spécialisé en activité physique adaptée à 0,17 ETP (soit 6 heures/semaine),
- d'un personnel administratif 4 heures/semaine.

Ces professionnels interviendront en fonction des projets en fonction des projets.

L'équipe sera fonctionnelle 5 jours par semaine. Elle assurera, chaque jour, l'accueil, le suivi, les activités et animations pour 5 à 8 personnes diagnostiquées Alzheimer et sera accueillie au sein d'un établissement (EHPAD).

En 2008, élaboration d'un protocole d'intervention en lien avec les établissements de la zone géographique retenue.

- Détermination de la zone géographique d'intervention,
- Elaboration d'un protocole d'intervention à partir d'un schéma type d'accueil de jour.

Emploi du temps :

matin :

- atelier mémoire : 45 minutes,
- atelier d'activité physique : 45 minutes,

après-midi :

- atelier réminiscence ou conte : 45 minutes,
- atelier gestuelle ou psychomotricité : 45 minutes.

L'aide médico psychologique ou l'aide-soignant assurera la permanence de l'encadrement de la journée incluant : l'accueil, les repas, le goûter, l'aide à la gestion de l'hygiène de l'élimination et l'animation entre deux ateliers (exemple : lecture du journal au moment du repas).

- Définition du nombre de patients qui pourraient être pris en charge dans chaque lieux,
- Définition des critères d'inclusion dans le dispositif ,
- Définition des liens de fonctionnement entre l'équipe mobile et les établissements.

## **5 – Résultats attendus**

- Fin 2008 : évaluation de la faisabilité et de la modélisation de ce type de service dans une perspective d'offre de service étendue à tout le territoire départemental.

# PLAN D' ACTIONS

---

## OBJECTIF 5

- Accompagner les professionnels



## OBJECTIF 5 : ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS

Les professionnels jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des malades et de leurs familles. L'enjeu de leurs qualifications professionnelles est vital pour des prises en charge de qualités adaptées aux besoins réels des malades.

### ACTION 1 :

#### Proposer une formation médicale spécifique pour les praticiens du haut et moyen pays

##### **1 - Identité des porteurs de projet**

IGAM,  
Conseil général des Alpes-Maritimes,  
Faculté de médecine

##### **2- Contexte**

Un soutien particulier doit être apporté à la médecine du haut et du moyen pays dans le cadre de la formation médicale continue (FMC) grâce au dispositif de télémedecine du Conseil général.

Les connaissances médicales évoluent sans cesse et notamment en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

La formation médicale continue des professionnels de santé est un véritable enjeu départemental.

##### **3 – Objectifs**

L'accès à cette formation doit être facilité quel que soit le lieu d'activité professionnelle.

Son utilisation doit contribuer à informer les médecins libéraux des progrès de la recherche.

Elle doit permettre de valoriser le dépistage auprès des médecins généralistes

Le Conseil général a développé depuis de nombreuses années un dispositif de télé médecine innovant et performant, permettant aux professionnels éloignés de la bande littorale de bénéficier de la formation médicale continue, organisée au CHU de Nice, grâce à un système de transmission satellitaire appelé « médecin@païs ».

Durant l'année 2007 les stations ont été modernisées dans le cadre du Pôle d'Excellence rurale « Santé et Technologies » avec le passage en « two-way » permettant une qualité de transmission optimale et le nombre de stations a été augmenté.

Plus d'une vingtaine de sites seront prochainement opérationnels.

#### **4 – Méthodologie**

- Formation ciblées :

Ce dispositif va être mis à la disposition des professionnels de santé libéraux et institutionnels afin de bénéficier de formations spécifiques au dépistage et au suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Les séances de formation médicale continue (FMC), désormais obligatoire pour les médecins, qui pourront se dérouler sans que ceux-ci doivent se déplacer sur la bande littorale grâce à ce dispositif.

- Expertise en ligne.

#### **5 – Résultats attendus**

Fin 2008 : évaluation de la FMC chez la quarantaine de médecins généralistes du haut et moyen pays.

## ACTION 2 :

### Adapter la formation des professionnels

#### **1 – Identité du porteur de projet**

- Association Alzheimer Côte d'Azur (A.C.A.),
- Conseil Général des Alpes-Maritimes

#### **2 - Contexte**

La maladie d'Alzheimer qui a une particularité dans le « prendre soin au quotidien » nécessite pour l'ensemble des professionnels des savoir faire et des savoir être spécifiques parfaitement adaptés pour apporter aux patients et à leur entourage des réponses pertinentes.

L'Association Alzheimer Côte d'Azur (ACA) a développé un centre de formation qui fonctionne depuis 1998.

#### **3 – Objectifs**

Diffuser des pratiques professionnelles adaptées en tenant compte de la spécificité de la maladie.

#### **4 - Méthodologie**

- Cycles de formation dispensés au siège de l'association

Chaque année, l'association propose 4 cycles de formation (1 par trimestre).

Le cycle se déroule sur : - 3 jours d'enseignement théorique,  
- 2 à 3 jours de mise en situation, c'est-à-dire que le « formé » est en stage dans la structure accueil de jour de l'association, afin de participer concrètement aussi bien aux activités, aux repas qu'à la gestion des petits incidents du quotidien.

Le contenu des modules est déjà réalisé.

Les participants viennent de différentes structures ou de services d'aide à domicile. Ce sont essentiellement des aides soignantes ou des auxiliaires de vie.

A.C.A. est toujours à la disposition des établissements et services pour organiser 1 cycle uniquement pour leurs salariés, ce qui permet, en fonction de la spécificité de leur structure, de personnaliser davantage les interventions.

- Formation intra muros :

Depuis 2005, A.C.A. a largement développé cette formule. En effet, il est difficile, pour les maisons de retraite, de « dégager » du temps pour envoyer leurs salariés en formation. Par contre, en intervenant sur site, il y a un double intérêt :

- plusieurs salariés peuvent y participer sur le même créneau,
- il y a possibilité, pour les salariés, d'avoir un temps d'échange concernant leurs pratiques et leurs ressentis en ayant en commun le lieu d'activité professionnelle.

Les groupes sont constitués de 10 à 15 personnes.

Mode d'intervention : sous forme de ½ journées, de 13h30 à 16h30

Chaque journée : 1 module

4 modules par cycle de formation

Contenu :

Module 1 : l'aspect médical

Module 2 : la communication – le langage – les troubles du comportement et leur gestion – la sexualité

Module 3 : le prendre soin au quotidien : à domicile comme en institution ; hygiène – alimentation – activités – thérapies non médicamenteuses – prise en charge adaptée – prévention des risques

Module 4 : volet psychosocial : aide aux aidants – aides financières – protections de justice – bienveillance et éthique

Une délocalisation de la formation complète peut être organisée sur demande.

## **5 – Bénéfices attendus**

Amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients et de leur entourage,

Prévention de la souffrance des soignants,

Prévention de la maltraitance.

### ACTION 3 :

#### Evaluer les outils de formation pour les personnels en EHPAD

##### **1 - Identité des porteurs de projet**

- CHU Nice, DGS, Fédération Nationale des Médecins coordonnateurs d'EHPAD :
  - réalisation de la recherche clinique
- Stanford Memory Center :
  - conseil de publication
- Conseil Général des Alpes-Maritimes :
  - participation au groupe projet et diffusion des résultats.

##### **2- Contexte**

La maladie d'Alzheimer ayant un retentissement sur le fonctionnement non seulement cognitif mais aussi psychologique et social du patient, il existe aujourd'hui un large consensus selon lequel la prise en charge des malades ne doit pas se limiter au traitement pharmacologique, mais doit associer des approches de type non médicamenteux. Ces thérapies sont largement appliquées dans les accueils de jour, hôpitaux de jour, services de rééducation, centres mémoire, cabinets d'orthophonie, représentant un coût économique non négligeable. Cette utilisation ne fait cependant pas appel à des programmes structurés et reproductibles. De plus, il existe aussi un manque de formation des équipes soignantes travaillant en institution.

Le plan concerne les personnes vivant en Etablissement d'Hébergement (EHPAD). Plus de 70 % des sujets vivant en EHPAD ont une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée.

Les troubles du comportement sont présents chez plus de 85 % de ces patients et constituent un problème majeur pour les équipes soignantes. Parallèlement, ils sont aussi un facteur important contribuant à la perte de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et accentuent le risque de dépendance.

Les traitements psychotropes sont souvent utilisés en première ligne pour ces troubles, malgré le fait que leur efficacité est limitée et qu'ils ont des effets secondaires non négligeables.

Parallèlement, à la suite de l'International Psychogeriatric Association (IPA), il a été recommandé par de nombreuses associations et agences gouvernementales d'utiliser en première intention les traitements non pharmacologiques. Les rapports de l'ANAES et de l'OPEPS de 2005, ainsi que les revues de la littérature soulignent cependant qu'il existe peu de preuves tangibles et convaincantes de l'efficacité des thérapeutiques non médicamenteuses. Pourtant, ces techniques sont très souvent utilisées dans les établissements de soins et probablement d'une manière mal adaptée, compte tenu de l'insuffisance des données et de procédures précises.

Une première étape consiste à recenser les techniques utilisées en institution. Ceci permet de différencier d'un côté les activités occupationnelles ou animation et de l'autre, les approches non pharmacologiques destinées à avoir une action ciblée sur les troubles du comportement.

La deuxième étape est de réaliser en France une véritable étude d'intervention, destinée à valider une stratégie de formation des soignants. Une telle étude est en cours de

mise en place et se déroulera à partir d'octobre 2007 dans les Alpes-Maritimes (cf description de l'étude dans la partie méthodologique)

### 3 - Objectifs

Evaluer des outils de formation pour les personnels en EHPAD.

Diffuser en avant première des résultats de l'étude dans les Alpes-Maritimes aux soignants de l'ensemble des EHPAD,

### 4 - Méthodologie

La diffusion des résultats de l'étude s'applique aux personnels des EHPAD par la mise en place :

- de réunions de formation,
- de plaquettes de diffusion.

Le résumé de l'étude est présenté dans ce paragraphe et le dossier complet est fourni en annexe.

- Objectif principal :

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'efficacité à court et à moyen terme (3 mois après la fin des évaluations) sur les symptômes psychologiques et comportementaux déficitaires (SPCD) d'une stratégie d'intervention (action + formation) comparativement à un groupe de référence chez des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou pathologie apparentée et vivant en EHPAD.

- Objectifs secondaires :

Les objectifs secondaires sont :

- d'évaluer la fréquence et la sévérité de tous les SPCD en EHPAD ainsi que leur évolution,
- d'évaluer le retentissement des SPCD sur la qualité de vie des patients et sur leur mode de prise en charge,
- d'évaluer le retentissement des SPCD sur l'équipe soignante.

- Population

Les EHPAD seront randomisées en 2 groupes.

Dans chaque EHPAD, un minimum de 25 patients devra être inclus.

- Durée de l'étude

Une durée d'un an est prévue. Celle-ci comprend 2 mois d'inclusion, puis 10 mois de suivi.

- Méthodologie

Ce projet est une recherche biomédicale interventionnelle, au sens de l'article L.1121-1, ne portant pas sur un produit mentionné à l'Article L.5311-1 du Code de La Santé Publique (CSP) ; il est soumis au nouveau dispositif réglementaire qui s'applique aux recherches des soins courants.

Il s'agit d'une étude randomisée.

#### Critères d'inclusion

Les EHPAD sont sélectionnées en fonction des critères suivants :

- avoir signé une convention tri-partite depuis au moins un an,
- avoir un médecin coordonnateur,
- avoir comme résidents 25 personnes présentant les critères suivants :
  - une maladie d'Alzheimer selon la classification DSM IV-R avec un score au Mini Mental Test (MMSE) inférieur ou égal à 16,
  - la présence de troubles du comportement à type «hyperactivité» et psychose.

Un patient sera considéré comme présentant des troubles du comportement si l'évaluation pour les deux semaines précédant le début de l'étude met en évidence à l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) : un score fréquence au moins égal à 2 et un score sévérité au moins égal à 2,

- acceptant de participer au protocole de recherche et ayant signé le formulaire de consentement éclairé,
- ne participant pas à une autre étude.

#### Critères de non inclusion des résidents :

- résidents ne présentant pas de troubles du comportement,
- résidents totalement grabataires et / ou totalement aphasiques.

#### • Déroulement de l'étude :

Le groupe d'intervention (GI) comprendra :

- une formation pour les soignants de l'unité de l'EHPAD impliquée et de la direction de l'EHPAD. Cette formation portera :
  - sur la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées,
  - sur les troubles du comportement,
  - sur les facteurs de prévention.
- la mise en place de techniques de soins correspondant à des conduites à tenir ou des plans d'actions pratiques devant différentes situations où peuvent apparaître des troubles du comportement :
  - au niveau de la toilette et de l'hygiène,
  - au niveau du repas,
  - au niveau de l'après-midi,
  - au niveau du réveil, du coucher et de la nuit.

Ces informations seront regroupées sous forme de fiches élaborées par les membres du comité scientifique.

- la structuration des activités d'animation.

#### Le groupe de référence (GR) :

Chaque EHPAD de ce groupe poursuivra son fonctionnement habituel.

Il sera indiqué à ces EHPAD qu'ils bénéficieront d'une formation, mais celle-ci aura lieu à la fin de l'essai (liste d'attente) et que l'étude consistera seulement à relever la fréquence des SPCD (objectif secondaire).

Dans ce groupe, un cotuteur viendra seulement pour les évaluations.

Les évaluations seront effectuées par un professionnel indépendant du formateur. Les formateurs et les évaluateurs seront réalisés en amont du début de l'étude au cours d'une réunion commune aux trois régions.

- Critère d'évaluation

Critère de jugement principal :

Les fréquence et sévérité des troubles du comportement à type d'hyperactivité ou de symptômes psychotiques.

Critères de jugement secondaires :

- L'impact sur la fréquence et la sévérité des autres troubles du comportement,
- L'impact sur la qualité de vie des patients et des soignants,
- Le retentissement sur les soignants,
- Le nombre de transferts dans les services aigus ou d'urgence.

## 5 – Résultats attendus

Cette étude permettra :

- d'obtenir des informations précises sur les troubles du comportement présentés par les patients résidant en EHPAD,
- d'évaluer l'efficacité de techniques de prise en charge pouvant être applicables à la majorité des EHPAD,
- de permettre un début de généralisation de ces techniques.

Les actions qui pourront en découler sont la rédaction et la publication de guide de fonctionnement afin de favoriser la généralisation de ce type de formation.

Les actions et techniques de soins efficaces pourront s'étendre aux auxiliaires de vie intervenant à domicile et être profitables aux personnes vivant encore à domicile, mais caractérisées par les mêmes pathologies (dysfonctionnements cognitifs et troubles du comportement) que celles incluses dans l'étude.

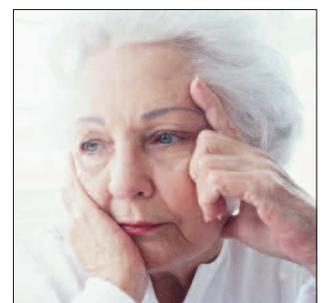
# Plan Alzheimer 06

*Mieux connaître  
et mieux accompagner.*

## MISE EN ŒUVRE

---

- Pilotage
- Objectifs



## MISE EN OEUVRE

### Pilotage

#### 1-Comité de pilotage

Le comité de pilotage sera placé sous la responsabilité de la sous commission Alzheimer, créée au sein de l'observatoire départemental de gérontologie.

Il comprendra les principaux membres de la communauté scientifique et civile en charge de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, et, notamment :

- Mr le Professeur Daniel BENCHIMOL, doyen de la faculté de médecine de NICE,
- Mr le Professeur ROBERT, psychiatre, membre de la commission MENARD,
- des représentants de l'Union Départementale des C.C.A.S.,
- des représentants des établissements d'accueil et d'hébergement,
- des représentants de l'association A.C.A.

#### 2-Conditions de mise en oeuvre

Le comité de pilotage se réunira au minimum 2 fois par an.

Il aura pour missions :

- d'évaluer les missions conduites,
- de proposer les nouvelles actions à conduire pour l'année suivante.

### Financement

#### 1-Financement

Les dépenses, tant en fonctionnement qu'en investissement, sont prévues, au BP 2008, selon les modalités suivantes :

##### **1 - Dépenses de fonctionnement**

Le plan Alzheimer fait l'objet de l'ouverture d'un programme spécifique au budget 2008. Celui-ci est doté de 785 000 €.

Ces crédits seront réévalués annuellement.

##### **2 - Dépenses d'investissement**

Le plan Alzheimer a fait l'objet d'une inscription dans le cadre de l'appel à projet santé 2008.

Les dotations seront évaluées par le comité scientifique et validées par le Conseil général.

Ces crédits seront réétudiés annuellement.

## **2-Renouvellement**

Suite à l'évaluation conduite annuellement, un budget prévisionnel sera présenté, lors du vote du BP.

## LEXIQUE

ACA :	association Alzheimer Côte d'Azur
ADJ :	Accueil De Jour pour personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
ALD :	Affection de Longue Durée
ANAES :	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
APA :	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APOE :	Protéine
ASMR :	Amélioration du Service Médical Rendu
AVQ :	Activité de la Vie Quotidienne
CCAS :	Centre Communal d'Action Sociale
CDR :	Clinical Dementia Rating
CH :	Centre Hospitalier
CHG :	Centre Hospitalier Général
CHS :	Centre Hospitalier Spécialisé
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
CLIC :	Centre Local d'Information et de Coordination
CM :	Consultation Mémoire
CMA :	Comportement Moteur Aberrant
CMRR (ou CM2R):	Centre Mémoire de ressources et de Recherche
CNIL :	Commission Nationale Informatique et Liberté
CNRS :	Centre National de la Recherche Scientifique
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPS :	Plate-forme informatique
CSP :	Code de la Santé Publique
DGS :	Direction Générale de la Santé
DSM IV :	Outil de classification
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPP :	Evaluation des Pratiques Professionnelles
ETNA :	Etude nationale sur le Traitement Non médicamenteux dans l'Alzheimer
HID :	enquête Handicap ; Incapacité et Dépendance
IA :	Apathy Inventory
IFRAD :	Fondation pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer
INSERM :	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IPMC :	Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire
IPSec :	Protocole de sécurité internet
IRM :	Imagerie par Résonance Magnétique
MCI :	Mind Cognitive Impairment
MMSE :	Mini Mental State Evaluation = Mini Mental Test
NPI :	Inventaire neuroPsychiatrique (inventaire neuropsychiatrique)
ODEGAM :	Observatoire Départemental de Gérontologie des A.M.
OPEPS :	Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé
RSS :	Standard de données internet
SMR :	Service Médical Rendu
SPCD :	Symptômes Psychologiques et Comportements des Démences
SSIAD :	Service de Soins Infirmiers A Domicile
VPN :	Réseau privé virtuel

## CONSEIL GÉNÉRAL DES ALPES-MARITIMES

B.P. 3007 - 06201 NICE CEDEX 3

TÉL : 04 97 18 60 00

FAX : 04 97 18 66 66

[cg06@cg06.fr](mailto:cg06@cg06.fr)

[www.cg06.fr](http://www.cg06.fr)



**ALPES-MARITIMES**  
CONSEIL GÉNÉRAL