

Contexte national

La maladie d'Alzheimer est une pathologie du cerveau caractérisée par un déclin progressif de la mémoire associé à d'autres manifestations cognitives ainsi que neurologiques, avec un retentissement majeur sur les activités de la vie quotidienne. Des troubles du comportement sont fréquents et aggravent les troubles cognitifs. En l'absence d'intervention, l'état de santé du malade évolue progressivement vers la perte totale de mémoire, d'autonomie et l'état grabataire. C'est une pathologie à évolution lente et continue, de délai de latence élevé : des examens de cerveaux prélevés sur des personnes saines décédées ont montré que, dès 47 ans, 50% d'entre elles présentent déjà des lésions cérébrales caractéristiques [1]. Pendant la période de latence, le cerveau est capable de compenser les lésions qui se créent. C'est lorsque les capacités de compensations sont dépassées que les symptômes apparaissent [2]. Les rares manifestations symptomatiques chez de jeunes adultes sont souvent en lien avec une forme génétique de la maladie [3].

Aujourd'hui il n'existe pas de vaccin contre la maladie ni de médicaments capables de la guérir. La prévention des maladies vasculaires, en particulier l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie et le diabète, ainsi que la promotion d'une hygiène de vie constante (pratique régulière et soutenue d'une activité physique, alimentation de type régime méditerranéen, constitution et entretien d'une réserve cognitive tout au long de la vie) pourraient retarder l'apparition de la maladie [3,4]. Pour les malades diagnostiqués à un stade précoce, des traitements et des actions sur les fonctions cognitives permettent d'en retarder la progression.

Bien plus que le trouble amnésique méconnu et faussement attribué au vieillissement, ce sont généralement les troubles psychiatriques associés à la maladie d'Alzheimer, à l'origine de changements de comportement (dépression, agitation, agressivité...), qui vont déclencher la visite médicale et le diagnostic. Ce retard au diagnostic, estimé à deux ans en France après les premiers symptômes caractéristiques [3], est préjudiciable pour la personne malade qui vit au quotidien les effets d'une maladie dont elle ignore qu'elle est atteinte, et qui ne peut à ce titre bénéficier des traitements existants au stade débutant permettant de retarder l'évolution de la maladie. Il est également préjudiciable pour l'entourage familial dans l'ignorance de la maladie.

La prise en charge, pluridisciplinaire, repose sur des compétences et des interventions médico-sociales ainsi que sanitaires. Près de la moitié du coût global reste à la charge du malade et/ou de la famille (valorisation du temps passé par l'aidant à domicile, forfait hébergement en maison de retraite) [3]. L'investissement familial pour pallier la perte d'autonomie des malades et gérer l'étendue des variations d'intensité des troubles du comportement, est à l'origine de conséquences délétères pour les proches, qui font de la maladie d'Alzheimer une "maladie de la famille". Les aidants, dans la situation psychologique et sociale difficile qui est la leur négligent systématiquement leur propre santé. De ce fait, ils augmentent leur risque de morbidité et s'exposent à un risque de surmortalité [5].

L'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer est encore émergente. En France, elle repose principalement sur le suivi de la cohorte Paquid qui s'intéresse non seulement à la maladie d'Alzheimer mais aussi aux maladies apparentées en raison, notamment, de besoins de prise en charge similaires. Selon cette étude, environ 850 000 personnes âgées de 65 ans ou plus seraient atteintes de démences en France en 2004 et le nombre de nouveaux cas est estimé à 225 000 par an. Du seul fait du vieillissement de la population et en l'absence de progrès en matière de prévention de ces maladies, 1,3 million de personnes de plus de 65 ans pourraient souffrir d'une démence en 2020 [6]. La prévalence est caractérisée par une augmentation majeure avec l'avancée en âge - elle double environ tous les cinq ans - et une surreprésentation féminine, en particulier après 80 ans. Selon les chercheurs français, ce dernier point "est probablement dû à la combinaison de deux choses : d'une part une incidence plus élevée de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées chez les femmes, et d'autre part une survie deux fois plus longue des femmes une fois la maladie débutée, avec comme conséquence une proportion très importante de femmes dans les formes très sévères de la maladie". On estime que 13,2% des hommes de 75 ans ou plus et 20,5% des femmes aux mêmes âges souffriraient d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée [3].

Thématique de santé identifiée comme prioritaire par le milieu associatif dès les années 1980, la maladie d'Alzheimer constitue l'une des pathologies cibles de programmes ou plans d'actions nationaux depuis le début des années 2000. L'un des cent objectifs de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, vise à "limiter la perte d'autonomie des personnes malades et son retentissement sur les proches des patients" [7]. Dans le même temps, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont devenues une famille d'affections de longue durée à part entière en 2004. Trois ans plus tard, 270 137 malades de 60 ans ou plus bénéficiaient de la prise en charge à 100% induite par leur inscription en ALD. Ils représentaient environ 75% des malades de 60 ans ou plus traités par un médicament spécifique Alzheimer (dont l'effectif était estimé entre 374 200 et 381 100 par l'Institut de veille sanitaire) [8].

Depuis 2001, les politiques menées ont permis le développement de dispositifs sanitaires référents pour le diagnostic (consultations mémoire de proximité, centres mémoire de ressources et de recherche), de dispositifs médico-sociaux d'accompagnement pour les malades et de répit pour les aidants familiaux (centres locaux d'information et de coordination gérontologique - CLIC-, accueils de jour, places d'hébergement temporaire) ainsi que la mise en place d'unités de vie spécifiques au sein des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. De nombreuses initiatives d'aide aux aidants ont également été encouragées : groupes de parole, réunions d'échanges, soutien psychologique, sensibilisation, formation... De manière générale, les établissements pour personnes âgées dépendantes disposent d'un nombre insuffisant de places pour prendre en charge ce type de patients, même si la réforme de la tarification des Etablissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (Ehpad) a permis de renforcer le personnel soignant dans de nombreux établissements. Néanmoins, leur architecture n'est pas toujours adaptée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leur personnel est parfois insuffisamment formé à leur prise en charge [9]. Les mesures du dernier plan national (2008-2012) privilégient le renforcement de la qualité de la prise en charge globale du malade et le soutien de la recherche [9].

Faits marquants en Seine-Saint-Denis

- > On estime à environ 14 000 le nombre de Séquano-dionysiens âgés de 65 ans ou plus atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée
- > Cinq centres de consultations mémoire permettent le diagnostic et le suivi thérapeutique de la maladie d'Alzheimer en Seine-Saint-Denis
- > L'offre de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est globalement peu développée dans le département, notamment dans le contexte d'augmentation du nombre de personnes âgées

Il n'existe pas de recensement exhaustif du nombre de Séquano-dionysiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Seuls des ordres de grandeur sont disponibles, sur la base des estimations de prévalence issues du suivi de cohortes. En rapportant les résultats de la cohorte française (qui considère les 75 ans ou plus) et ceux de la cohorte italienne (pour les 65-74 ans) aux données de population, **on peut évaluer à 14 000 le nombre de Séquano-dionysiens de 65 ans ou plus atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2008**. Environ 10 000 d'entre eux, soit les trois-quarts, sont âgés de 80 ans ou plus. En termes d'incidence, il y aurait **chaque année près de 3 000 Séquano-dionysiens de 65 ans ou plus nouvellement atteints de la maladie d'Alzheimer** ou d'une maladie apparentée. Dans l'hypothèse de taux de prévalence et d'incidence des maladies d'Alzheimer et apparentées constants par sexe et âge, ces ordres de grandeur devraient connaître une augmentation sensible à l'horizon 2030 du simple fait de l'accroissement et du vieillissement de la population de Seine-Saint-Denis : le nombre de personnes atteintes de la maladie pourrait en effet atteindre 18 000 et le nombre annuel de nouveaux cas 3 800.

L'ordre de grandeur issu des estimations de prévalence peut être confronté à l'effectif représenté par les bénéficiaires d'une prestation départementale spécifique : l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa). En effet, une part élevée de ceux âgés de 75 ans ou plus, estimée à 72,3% dans la cohorte française, souffre probablement de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Fin 2008, 18200 Séquano-dionysiens de 60 ans ou plus étaient bénéficiaires de l'Apa (20 000 fin 2010). La majorité d'entre eux est âgée d'au moins 75 ans. Cependant, l'Apa ne constitue pas une donnée exhaustive de recensement des malades Alzheimer ou apparentés, une part non négligeable (42% dans la cohorte française, certains au stade sévère) ne satisfaisant pas aux critères d'attribution de l'Apa du fait d'une évaluation de l'atteinte des fonctions cognitives peu prise en compte dans l'outil utilisé (grille "Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources" - Aggir).

Une autre approche s'appuie sur les données d'affections de longue durée (ALD) qui peuvent être comparées aux ordres de grandeur précédents. En 2009, 3 269 malades Séquano-dionysiens bénéficient d'une reconnaissance de leur maladie d'Alzheimer ou apparentée comme ALD par le régime général de l'assurance maladie. Cet effectif rassemble les malades admis en ALD les années précédentes (et toujours bénéficiaires) ainsi que les malades nouvellement admis en 2009 (20% de l'ensemble).

Si l'on considère les trois principaux régimes d'assurance maladie (général, agricole et des indépendants), il y a eu en moyenne chaque année en Seine-Saint-Denis, 714 malades nouvellement admis en ALD sur la période 2006-2008. Les trois-quarts sont des femmes.

Lorsqu'on rapproche les données d'ALD des ordres de grandeur issus des estimations de prévalence et d'incidence, il ressort qu'en Seine-Saint-Denis, environ un quart des malades bénéficient d'une reconnaissance médicale de leur maladie (proportion comparable en Ile-de-France et en France métropolitaine). Cette

Prévalence et incidence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en fonction du sexe et de l'âge, selon les résultats de trois études de cohorte

Prévalence (en % de la population)	France		Italie		USA*	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
65-69 ans	-	-	0,76	1,2	13,7	10,4
70-74 ans	-	-	1,8	3,5		
75-79 ans	7,7	5,7	5,6	6,0	15,4	20,1
80-84 ans	12,5	16,6	15,0	13,1	33,3	32,6
85 ans ou plus	23,9	38,4	23,8	34,6	42,9	50,9

Incidence (nombre de nouveaux malades pour 1000 personnes par an)	France		Italie		USA	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
65-69 ans	3,4	1,8	8,7	8,5	-	-
70-74 ans	6,6	4,8	25,6	21,3	-	-
75-79 ans	19,1	18,5	26,2	60,7	26,7	36,2
80-84 ans	26,5	36,3	40,3	65,7	58,4	57,0
85-89 ans	37,3	53,0				
90 ans ou plus	57,0	106,7	83,0	138,3	84,3	108,2

Sources : France 2003 cohorte Paquid, Italie 2005, USA 2004 cohorte CHS

*Les estimations de prévalence issues de la cohorte américaine semblent particulièrement élevées. Dans un contexte de critères de diagnostic standardisés, l'hypothèse d'interprétations différenciées de ces critères entre les enquêtes, notamment au stade débutant de la maladie, et celle d'une prévalence plus élevée des facteurs de risque cardio-vasculaires en population américaine constituent probablement des pistes à explorer.

Estimation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en fonction du sexe et de l'âge en 2008 en Seine-Saint-Denis

Incidence	Hommes	Femmes	Ensemble
65-69 ans	169	267	436
70-74 ans	324	779	1 103
75-79 ans	1 067	1 166	2 233
80-84 ans	1 086	2 578	3 664
85 ans ou plus	1 204	5 184	6 389
Total	3 850	9 974	13 824

Sources : Insee RP 2008, cohorte Paquid France 2003 et cohorte Italie 2005, exploitation ORS Ile-de-France

Nombre moyen annuel de nouvelles admissions en ALD n°15, selon le sexe et l'âge, en Seine-Saint-Denis entre 2006 et 2008

	Hommes	Femmes	Ensemble
0-34 ans	0	1	1
35-64 ans	14	13	27
65-84 ans	145	288	433
85 ans ou plus	53	200	253
Total	212	502	714

Sources : CnamTS, MSA, Canam - Exploitation ORS Ile-de-France

reconnaissance n'est toutefois pas systématique chez les malades Alzheimer diagnostiqués. Une étude francilienne réalisée en 2009 montre en effet que sur 100 malades diagnostiqués relevant du régime général, 60 sont admis en ALD et 40 sont des malades traités par un médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer mais non déclarés en ALD.

Selon cette même étude, les Franciliens atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, diagnostiqués et relevant du régime général, consultent légèrement plus souvent (+16%) les médecins généralistes que la population générale, mais cinq fois plus les neurologues et psychiatres libéraux. Leur recours aux soins de kinésithérapie est également plus important (1,7 fois) tout comme leur hospitalisation (1,4 fois).

Pour le diagnostic et le suivi thérapeutique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées le département de la Seine-Saint-Denis dispose de cinq consultations mémoire. Au niveau de la médecine de ville, la densité de médecins généralistes (rapportée au nombre de personnes âgées de 75 ans ou plus) est supérieure à la moyenne nationale du fait du nombre relativement faible de personnes âgées dans le département. En ce qui concerne les neurologues et surtout les psychiatres libéraux, l'offre départementale est très faible.

Pour les malades demeurant à domicile, l'offre de proximité pour des soins quotidiens est relativement peu développée : les places en services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) mais surtout les effectifs d'infirmiers libéraux rapportés à la population âgée sont en deçà de la moyenne.

Pour les malades et leur entourage, l'offre en places d'accueil de

jour (100 places pour l'ensemble du département) est relativement faible.

Le département est également un des plus mal pourvus d'Ile-de-France en hébergement pour personnes âgées (places d'hébergement temporaire, places en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, places en unités de vie spécifiques pour malades Alzheimer).

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (Maia) tentent de coordonner l'ensemble des acteurs autour des malades Alzheimer et de leur famille. Une Maia qui devrait desservir l'ensemble du département a ouvert à Sevran début 2011.

La politique menée en faveur des personnes âgées relève d'une compétence conjointe de l'Etat et des Conseils généraux. Ces derniers jouent un rôle majeur dans la mise en œuvre de cette politique, notamment en matière de planification, en élaborant pour cinq ans un schéma départemental "gériatologique" qui procède à une analyse des besoins de la population âgée, dresse un état de l'offre médico-sociale existante et en détermine les perspectives d'évolution.

La mesure n°4 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la labellisation sur tout le territoire de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (Maia) : " L'important est de parvenir à une coordination clairement identifiée des réponses existantes, à savoir les Clic, les équipes Apa, les services sociaux (CCAS, département), les Ssiad et les Spasad, les réseaux gérontologiques, les plates-formes de soins et services pilotées par les infirmiers libéraux. Il faut veiller à y associer une information des familles assurée par les CCAS, les caisses de retraite, les mairies, les services du conseil général, les mutuelles, les services de soins à domicile, les points info famille ". Ainsi, contrairement à leur appellation, les Maia sont des dispositifs de coordination pour les malades Alzheimer et leur entourage.

Maladies d'Alzheimer et apparentées : principaux intervenants sanitaires et médico-sociaux en Seine-saint-Denis

L'offre pour le diagnostic et le suivi thérapeutique	Généralistes libéraux		Neurologues libéraux		Psychiatres libéraux		Consultations mémoire	
	effectif	taux (1)	effectif	taux (1)	effectif	taux (1)	labellisées en 2010	autres en 2010
Seine-Saint-Denis	1 005	13,1	9	0,1	59	0,1	5	1
Ile-de-France	9 211	12,8	143	0,2	1 755	2,4	49	14
France métropolitaine	57 780	11,0	678	0,1	5 371	1,0	-	-

L'offre pour les malades qui demeurent à domicile	Clic	Réseaux géronto.	Ssiad		Infirmiers libéraux		Kiné. libéraux		Accueil de jour		Hébergement temporaire	
	nb 2009	nb 2008	places 2010	taux (1)	effectif	taux (1)	effectif	taux (1)	places (2,3)	taux (1)	places (2,3)	taux (1)
Seine-Saint-Denis	8	1	1 445	18,8	629	8,2	703	9,1	100	1,3	78	1,0
Ile-de-France	67	8	14 754	20,6	7 058	10,3	9 874	14,0	1 332	1,8	934	1,3
France métropolitaine	-	-	105 388	20,0	73 500	13,9	52 804	10,0	9 043	1,7	8 944	1,7

L'hébergement permanent en établissement collectif pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)

	Places (2,3)	Taux 2010 (1)	Places en unité de vie spécifique 2010 (2)	Taux 2009 (1)
Seine-Saint-Denis	4 095	53,2	506	6,6
Ile-de-France	51 160	69,5	6 194	8,4
France métropolitaine	500 148	94,4	-	-

(1) Nombre pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus

(2) Capacités installées

(3) Bien que les sources d'information et les périodes soient différentes pour l'accueil de jour, l'hébergement temporaire et les places en Ehpad entre d'une part l'Ile-de-France et les huit départements (source ORS) et d'autre part la France métropolitaine (source Drees/Drass), les tendances restent inchangées.

Sources : RP 2008 (Insee), Snir (CnamTS) 2009 pour les généralistes, neurologues et psychiatres libéraux, DHOS pour les consultations mémoire (novembre 2010), Fiqs (Urcam Ile-de-France) pour les réseaux gérontologiques, ARS Ile-de-France pour les Ssiad franciliens qui incluent les services polyvalents d'aide et de soins à domicile-Spasad (non comprises les places dédiées aux moins de 60 ans handicapés ou aux personnes souffrant du VIH), Score-santé (Fnors) pour les Ssiad de France métropolitaine (données 2009), Drees pour les infirmiers et kinésithérapeutes libéraux, Drass, Ddass et Conseils généraux pour les Clic, accueils de jour, hébergement temporaire, Ehpad, unités de vie Alzheimer : données au 31/06/2009, Statiss (Drees/Drass) pour les accueils de jour, hébergement temporaire et Ehpad de France métropolitaine : données au 01/01/2010, ORS 010 pour les places en unités de vie spécifiques

Repères bibliographiques et sources

1. Alberganti M., Nau J.Y. Maîtriser demain Alzheimer - Entretien avec le Professeur Bruno Dubois. In Le monde, 14-15/01/2007
2. Dubois B., Albert M.L. Amnestic MCI or prodromal Alzheimer's disease ? In The Lancet Neurology, Vol. 3, issue 4, avril 2004, pp. 246-248
3. Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, 2005, 256p.
4. Maladie d'Alzheimer - enjeux scientifiques médicaux et sociétaux. Expertise collective, Inserm, 2007, 654p.
5. La santé des aidants familiaux - Interview du Professeur Florence Pasquier. In La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer, 2006, n°1, 4 p.
6. Helmer C., Pasquier F., Dartigues S.J.F. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. In Médecine-Sciences, vol. 22, n° 3, mars 2006, pp. 288-296
7. Indicateurs de suivi de l'atteinte des 100 objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique Ministère de l'Emploi, de la cohésion sociale et du logement, ministère de la Santé et des solidarités, DGS, Drees, 2005, 544p.
8. Effectifs 2007 (prévalence) des personnes en ALD et/ou traitées. In Note à Florence Lustman, Déléguée au suivi du plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer, InVS, 26 juin 2009, 4 p.
9. Plan Alzheimer 2008-2012. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

Pour en savoir plus

Annuaire national : Dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dispositifs d'aide aux aidants familiaux. Recensement 2008-2009. Fondation Médéric Alzheimer. <http://www.annuaire-med-alz.org/>

Maladie d'Alzheimer. Prévalence et soins délivrés aux malades d'Ile-de-France. Analyse régionale. Direction régionale du service médical du régime général, Union régionale des caisses d'assurance maladie, 2009, 8p.

Maria F. (de), Pepin P., Dalbarade M., Gremy I. Maladie d'Alzheimer : épidémiologie, prise en charge et prévention en Ile-de-France. Bulletin de santé, Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, 2008, n°13, 8p.