

La maladie d'Alzheimer en Midi-Pyrénées



ETAT DES LIEUX

juin
2009



Dossier réalisé par
l'Observatoire Régional
de Santé de Midi-Pyrénées





Une maladie sous diagnostiquée et sous traitée

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente des démences neurodégénératives ; elle domine toute la pathologie mentale des personnes âgées.

Elle se caractérise par la perte progressive de la mémoire, des fonctions cognitives et s'accompagne de troubles du comportement.

Ces démences atteignent parfois des sujets plus jeunes. Mais elles touchent très majoritairement les personnes âgées.

La population régionale vieillit et le nombre de sujets atteints va donc augmenter de manière importante, induisant des besoins croissants de prise en charge médico-sociale, même si les besoins futurs restent complexes à évaluer.

De par l'importance du nombre de midi-pyrénéens malades, le retentissement sanitaire et social majeur de la maladie sur l'entourage familial et la nécessité de proposer des réponses adaptées tant dans le domaine préventif que dans celui de l'offre régionale de prise en charge, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés est un enjeu de santé publique.

Ce dossier présente un état des lieux statistique sur la maladie et sur le dispositif de prise en charge dans la région.



Des situations diverses :

un état des lieux statistique de fait difficile

Le nombre de personnes atteintes de syndrome démentiel, et encore plus parmi elles celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, reste difficile à évaluer.

Le diagnostic médical ne peut être posé que si une plainte symptomatique est exprimée, or les premiers signes sont souvent méconnus et la plainte est souvent exprimée par l'entourage à un stade avancé de la maladie. Le bilan diagnostique qui en découle nécessite une consultation dédiée.

De plus, les réticences restent importantes à rechercher et annoncer une ma-

ladie encore incurable : la maladie d'Alzheimer est par conséquent sous diagnostiquée.

Les situations des malades, en termes d'hébergement et de prise en charge sont diverses. L'obtention de données sur ces maladies s'en trouve compliquée car le système d'information et d'enquête ne couvre pas toujours l'ensemble de ces situations.

La combinaison de différentes approches statistiques permet cependant « d'estimer le nombre de malades » et le nombre de ceux bénéficiant d'une prise en charge.

En France comme dans les autres pays, la maladie d'Alzheimer est sous diagnostiquée ; on considère qu'un diagnostic est posé seulement dans un cas sur deux*.

Les estimations du nombre de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté montrent qu'environ 850 000 personnes seraient atteintes en France. Or, seulement 175 000 personnes en 2005 étaient traitées par inhibiteur de l'acétylcholinestérase et 315 000 personnes étaient en ALD 15 ou sous traitement. Ce sous-diagnostic est principalement observé chez les personnes les plus âgées.

L'étude des "trois cités" montre à partir d'un échantillon de 500 sujets qu'un tiers ne se sont jamais plaints à leur médecin généraliste. Parmi les 2/3 ayant eu une plainte, seuls 20% des 85 ans ou plus ont été adressés à un spécialiste. 4 malades sur 5 n'ont pas accès aux procédures diagnostiques recommandées officiellement après 85 ans. Le recours au spécialiste est également très dépendant du niveau d'éducation. Les personnes de bas niveau d'éducation consultent 2 à 3 fois moins souvent un spécialiste.

Même quand il est porté, le diagnostic l'est souvent avec retard à un stade de démence parfois avancé, ce qui retarde de manière préjudiciable la prise en charge médicale et médico-sociale des patients et alourdit la charge des familles. 54% des patients sont diagnostiqués à un stade avancé, 7% à un stade sévère.

Du fait du sous-diagnostic et de la sous médicalisation de la maladie d'Alzheimer, seules les cohortes en population permettent d'observer des indicateurs épidémiologiques telles que la prévalence, l'incidence, la durée de la maladie et la proportion de recours aux soins et aux aides.

* Gallez C. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Paris, Assemblée Nationale, 2005

POUR EN SAVOIR PLUS :

La maladie d'Alzheimer. Adsp n°65, décembre 2008

LES MALADIES APPARENTÉES À LA MALADIE D'ALZHEIMER :

La maladie d'Alzheimer fait partie d'une famille de maladies intitulée « démences » qui comprend trois types : les « dégénératives » (maladie d'Alzheimer, corps de Lewy, fronto-temporale, compliquant la maladie de Parkinson...), les « non-dégénératives » (vasculaire...) et les « mixtes ». Elles sont caractérisées par une réduction acquise des capacités cognitives suffisamment importante pour retentir sur la vie du sujet et entraîner une perte d'autonomie à l'origine de besoins de prise en charge assez proches.

Les enquêtes de cohorte qui étudient la survenue de la maladie d'Alzheimer, considèrent aussi les autres types. Dans la cohorte française, la maladie d'Alzheimer représente près de 80% des démences, suivie par les types « vasculaire » et « compliquant la maladie de Parkinson » (environ 9% des malades pour chacun). Nous avons choisi pour cette publication l'expression « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » pour désigner l'ensemble de ces démences.

ESTIMATION DU NOMBRE DE MALADES

> plus de 46 000 malades Alzheimer ou apparentés de 75 ans ou plus

L'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées s'appuie en général en France sur l'étude la cohorte PAQUID (Personnes Âgées QUID) portant sur la période de 1996 à 2001, actualisée en 2003. Cette étude permet d'estimer la prévalence de la démence (maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée) à 18% parmi la population de 75 ans et plus : 13% chez les hommes, 21% chez les femmes.

En rapportant les résultats de cette cohorte aux estimations de la population régionale réalisée par l'Insee, on peut évaluer à 46 300 le nombre de personnes âgées de 75 ans ou plus atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée dans la région. A cette statistique, s'ajouteraient en fonction des données épidémiologiques recueillies par d'autres pays européens (cohorte italienne, 2005), les 4 400 personnes entre 65 ans 74 ans atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Pour les malades « jeunes » de moins de 65 ans, on ne dispose pas à l'heure actuelle de données épidémiologiques fiables. Des estimations anciennes (1991) font état d'une prévalence de la maladie

Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en fonction du sexe et de l'âge, selon les résultats récents de deux études de cohorte				
Prévalence (en % de la population)	France		Italie	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
65-69 ans	-	-	0.76	1.2
70-74 ans	-	-	1.8	3.5
75-79 ans	7.7	5.7	5.6	6.0
80-84 ans	12.5	16.6	15.0	13.1
85 ans ou +	23.9	38.4	23.8	34.6

Source : Italie 2005. France 2003, cohorte Paquid, Insee

d'Alzheimer et de maladies apparentées de 0,5% chez les femmes et 1,6% chez les hommes entre 60 et 64 ans ; de 0,1% chez les femmes et 0,2% chez les hommes avant 60 ans.

Les critères diagnostiques de la maladie ayant considérablement évolués depuis 1991, il s'agit très probablement de sous-estimations.

Parmi les 46 300 personnes de 75 ans ou plus atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée : 72% sont des femmes, les trois quarts ont au moins 80 ans. La maladie d'Alzheimer représente 80% de ces démences, soit près de 37 000 personnes.

Mais ces malades le sont à un stade plus ou moins avancé. Ces estimations regroupent en effet des patients présentant des troubles sévères mais également

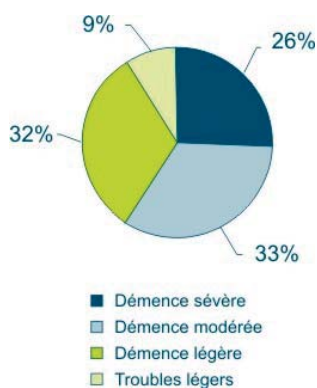
ceux dont les troubles sont plus modérés voire même très légers.

Selon la répartition de la gravité enregistrée dans Paquid, 26% seraient atteints de démence sévère, soit dans la région 12 000 malades ; 33% de démence modérée : 15 300 malades, 32% d'une démence légère : 14 800 malades et 9% présentent seulement des troubles légers : 4 200 malades.

En l'état actuel de la recherche et des traitements, le nombre de malades devrait croître du fait du vieillissement de la population régionale.

En 2015, Midi-Pyrénées pourrait compter plus de 55 000 malades souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, soit 20% de plus qu'en 2007 et dépasser les 63 000 en 2025 si les prévalences observées restent identiques sur cette période.

Répartition des malades selon la sévérité de la démence



Source : Etude Paquid, réactualisation 2003

Estimation du nombre de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en 2007 et projections du nombre de futurs malades de 2010 à 2025*					
Départements	2007	2010	2015	2020	2025
Ariège	2 870	3 020	3 350	3 450	3 630
Aveyron	5 810	6 220	7 030	7 280	7 530
Haute-Garonne	14 470	15 160	17 560	19 180	21 590
Gers	3 860	4 040	4 580	4 750	4 950
Lot	3 640	3 830	4 400	4 610	4 930
Hautes-Pyrénées	4 560	4 640	5 260	5 520	5 800
Tarn	7 220	7 550	8 680	9 080	9 490
Tarn et Garonne	3 870	4 180	4 750	4 990	5 330
Midi-Pyrénées	46 300	48 640	55 610	58 860	63 250

* projections Omphale - scénario central - Insee
Hypothèses de calcul : prévalences par sexe et âge constantes jusqu'en 2025, et identiques dans la région à celles observées dans la cohorte Paquid

Source : Paquid - Insee, Omphale estimation localisée de population au 1^{er}/01/2007 - Exploitation Orsmip

DONNÉES SUR LES MALADES BÉNÉFICIAIRES D'UNE PRISE EN CHARGE SANITAIRE

➤ Environ 13 500 malades atteints d'une maladie d'Alzheimer suivent un traitement lié à cette maladie

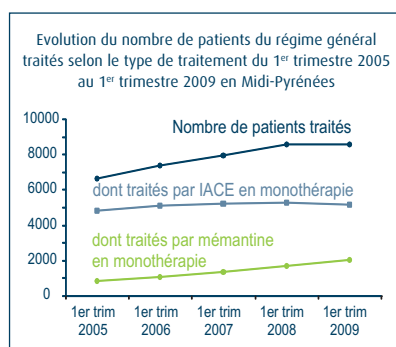
Certaines ressources médicamenteuses qui peuvent être mobilisées sont spécifiques à la maladie d'Alzheimer : les anticholinestérasiques indiqués dans les formes légères à modérément sévères (Mini Mental Score Examination, MMSE, compris entre 10 et 26) et la mémantine indiquée dans les formes modérément sévères à sévères (MMSE <15).

Les pratiques des prescriptions peuvent être appréciées pour les bénéficiaires du régime général de la région Midi-Pyrénées dans le cadre d'une prise en charge ambulatoire.

Une population très large est maintenant concernée par la prescription de ces médicaments puisque 9 317 bénéficiaires du régime général ont été traités par au moins une de ces spécialités durant l'an-

née 2008, soit une prévalence de 4,8‰ assurés du régime général.

La progression du nombre de malades traités est importante et régulière*. Entre le 1^{er} trimestre 2005 et le 1^{er} trimestre 2009, elle a été de 34%.



Source : DRSM, Régime général (hors sections locales) exploitation ORSMIP

L'âge moyen de ces malades a légèrement augmenté : de 81,4 ans au 1^{er} trimestre 2005 à 82,8 ans au 1^{er} trimestre 2009. Le sex ratio est resté stable avec 2,5 femmes pour 1 homme.

En 2008, la majorité des malades (80%) était traitée par IACE ; 44% l'ont été par mémantine dont 19,2% en monothérapie. Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble de la population générale, en sachant que les bénéficiaires du régime général représentent 69,4% de la population résidant en Midi-Pyrénées, on peut estimer que 13 450 malades sont sous traitement anti-démence.

* Analyse descriptive des patients traités par les médicaments anti-démence : évolution 1999-2004 en Midi-Pyrénées. Dr Robert Bourrel. Médistat n°12, nov 2004

➤ Plus de 2 900 "nouveaux malades" Alzheimer chaque année sont reconnus en affection de longue durée (ALD)

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent une famille d'affection de longue durée spécifique depuis 2004 (ALD n°15).

Pour les trois principaux régimes d'Assurance maladie (régimes général, agricole et social des indépendants) qui concernent plus de 95% de la population ré-

gionale, le nombre de nouveaux cas par an pour ALD s'élève en moyenne en 2005-2006 à 2 950 cas dans la région. Ce sont des femmes dans 70% des cas et 87% de ces nouvelles admissions concernent des personnes de 75 ans ou plus, 12% ont entre 60 et 74 ans (358 personnes) et 1% ont moins de 60 ans (30

personnes).

Ces chiffres sont très inférieurs à l'estimation de l'incidence annuelle à partir de la cohorte Paquid qui évaluait à plus de 10 000 nouveaux cas par an le nombre de malades Alzheimer parmi les 75 ans ou plus dans la région.

Indicateurs	Ariège	Aveyron	Hte-Gne	Gers	Lot	Htes-Pyr.	Tarn	Tarn & Gne	MIP
Nombre de patients du Régime général traités selon le type de traitement en 2008	588	1045	3791	456	682	744	1254	757	9317
- dont par IACE seul	309	558	2076	285	418	460	663	435	5204
- dont par mémantine seule	193	154	806	65	101	103	215	149	1786
Part des malades traités dans la population couverte (p 1000)	5,7	6,0	4,3	4,0	6,3	4,8	4,8	4,8	4,8
Nouvelles admissions en ALD ² maladie d'Alzheimer en 2005-2006	167	357	954	229	276	272	398	295	2 946

Source : DRSM régime général hors sections locales, CNAMTS, MSA, RSI, DRASS Midi-Pyrénées - exploitation ORSMIP

➤ En 2008, plus de 10 200 malades d'Alzheimer ont été suivis dans une des consultations mémoire

En 2007, les établissements sanitaires de la région déclarent avoir accueilli en court séjour environ 2 220 malades dont le diagnostic principal était une "maladie Alzheimer".

En milieu hospitalier, 22 consultations mémoire ont été mises en place dans la région. Ces lieux de diagnostic, constitués d'une équipe

pluridisciplinaire, offrent des prestations spécifiques : annonce du diagnostic, évaluation médico- sociale, information et conseil qui préparent la prise en charge future.

Ces lieux de consultation ont suivi en 2008 dans la région plus de 10 200 personnes.

LA CONSULTATION MÉMOIRE permet de dépister la maladie et de confirmer le diagnostic avec certitude. Elle a également pour mission de rassurer les patients qui souffrent de troubles bénins et de réaliser un suivi des malades et de leurs familles.

Pour accomplir ses missions la consultation mémoire dispose d'une équipe pluridisciplinaire composée notamment de praticiens hospitaliers, gériatre, neurologue, psychiatre et psychologue.

	Ariège	Aveyron	Hte-Gne	Gers	Lot	Htes-Pyr.	Tarn	Tarn & Gne	MIP
Nombre de consultations mémoire	3	2	4	1	2	4	4	2	22
File active 2008	964	128	3 296	345	654	1 287	1 747	1 833	10 254
Malades hospitalisés en court séjour en 2007 pour maladie d'Alzheimer (CIM10 : G30, F00)	98	206	1 153	163	142	69	177	215	2 223

Sources : ARH, DRASS - rapport d'activité 2008, PMSI DRASS Service statistique

ESTIMATION DES MALADES BÉNÉFICIAIRES D'UNE PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE

➤ Près de 19 000 malades "susceptibles d'être déments" vivent en institution

Ce nombre peut être calculé en début 2008 en Midi-Pyrénées, date à laquelle une enquête exhaustive a été réalisée dans les maisons de retraite, foyers logements et unités de soins longue durée. Sur l'ensemble de la région, plus d'une personne âgée sur deux hébergée en maison de retraite, logement foyer ou unité de soins présentent des problèmes

de cohérence et d'orientation. Cette proportion atteint 87,8% dans les unités de longue durée.

Ces estimations régionales corroborent les résultats des études qui montrent que la maladie d'Alzheimer est un facteur déterminant d'entrée en institution : 40% des déments vivraient en institution et ceci d'autant que la démence est sévère.

	Nombre de résidents	% de résidents susceptibles d'être déments
Maison de retraite	25 538	57,5%
Logement foyer	5 206	24,4%
Unité de soins de longue durée	2 692	87,8%
Ensemble	33 436	54,8%

Sources : EHPA 2007 - DRASS service statistique

Une estimation du nombre de personnes "susceptibles d'être démentes" par le GIR

10 variables discriminantes permettent d'évaluer le degré de perte d'autonomie des personnes âgées dans la grille AGIR et permettent de codifier ce qui est appelé le GIR (Groupes Iso-Ressources). Ce GIR prend la valeur de 1 pour les personnes très dépendantes à 6 pour les personnes autonomes. Parmi ces variables, les personnes "susceptibles d'être démentes" peuvent être estimées comme celles présentant les valeurs B (fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement) ou C (ne fait pas) à l'évaluation de la cohérence et de l'orientation.

Cette estimation est "large" car cette méthode englobe d'autres pathologies que la maladie d'Alzheimer : troubles psychiatriques (liés à une psychose, une dépression), ou neurologiques (liés à un AVC, une tumeur, un état confusionnel).

LE DISPOSITIF DE SOUTIEN ET DE PRISE EN CHARGE

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et l'accompagnement du malade et de son entourage associent des interventions sanitaires et médico-sociales spécifiques ainsi que celles mobilisées pour les malades atteints de maladies chroniques. Après un bref rappel des repères chiffrés sur l'aide à domicile et l'hébergement collectif, nous présentons dans ce dossier les dernières données sur le dispositif spécifique actuellement développé dans la région.

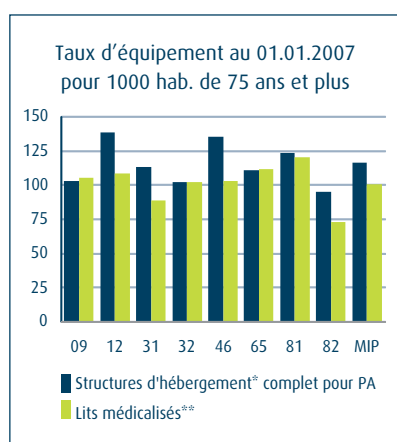
> L'hébergement collectif : des repères chiffrés

Au 1^{er} janvier 2007, Midi-Pyrénées compte plus de 490 structures d'hébergement collectif pour personnes âgées pouvant accueillir plus de 30 450 personnes âgées.

La région totalise plus de 27 000 lits médicalisés (y compris en soins de longue durée).

Avec un taux d'équipement de 116 lits médicalisés pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus (123 en moyenne nationale), la région se situe maintenant dans la moyenne nationale.

Le taux d'équipement médicalisé, qui a fortement augmenté ces dernières années, est aussi maintenant proche de la moyenne nationale : 100 vs 96 pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus.



* lits maison de retraite, logements-foyers et lits hébergement temporaire
** lits de section de cure médicale en maison de retraite et logements-foyers, lits EHPAD, lits de soins de longue durée
Source : DRASS - Enquête EHPA - FINISS

La place de la famille

C'est tout d'abord la famille qui est mise à contribution.

Comme le souligne les études et notamment celles menées dans la région*, « l'aide "informelle" aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer repose principalement sur le conjoint et les enfants. On identifie classiquement un pivot de la prise en charge, qualifié "d'aidant principal", qui assure l'essentiel de cette tâche. Les approches sociologiques soulignent que cet "aidant principal" est de moins en moins un prestataire direct de soins et de plus en plus un gestionnaire d'un dispositif professionnalisé de prise en charge (Grand et alii, 2004). Il en subit des conséquences lourdes, tant en termes de santé physique et mentale qu'en termes de qualité de vie. Ces conséquences ont été identifiées dans les nombreuses études sur le "fardeau" des aidants** (Zarit et alii, 2008). »

* Grand A, Bocquet H, Andrieu S. Vieillesse et dépendance. Problèmes politiques et sociaux, n° 903, Paris, La Documentation française, 2004

Grand A, Andrieu S. Maladie d'Alzheimer : au-delà des apparences. Collection Regards sur l'actualité, n° 348, La Documentation française, 2009

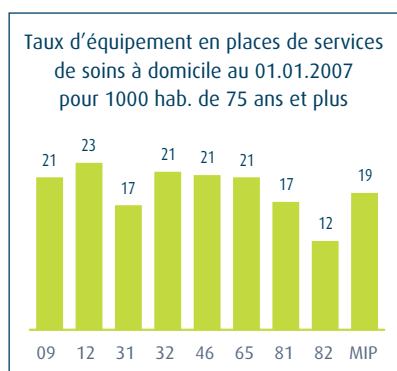
** Zarit, S H et al. A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies Aging Ment Health, 12:5-13, 2008

> Aide à l'autonomie et services de soins infirmiers : des repères chiffrés

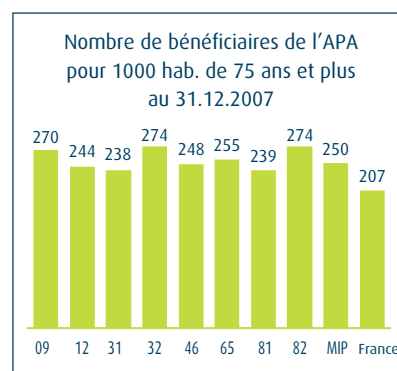
Début 2007, 5 000 places de services de soins infirmiers (Ssiad) étaient disponibles, soit une densité de 1,9 places pour 100 personnes âgées de 75 ans ou plus, comparable à la moyenne nationale (1,8).

Au 31.12.2007, 67 650 personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie bénéficiaient de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Le taux de 250 bénéficiaires pour 1000 habitants de 75 ans ou plus se situe au-dessus de la moyenne nationale (207).



Source : DRASS - Enquête EHPA - FINISS



Source : DRASS - Enquête trimestrielle auprès des Conseils Généraux

POUR EN SAVOIR PLUS

- www.urcam-midi-pyrenees.fr
- Carte du zonage infirmier
- Carte des zones déficitaires en médecins généralistes en Midi-Pyrénées
- www.arhmip.fr
Révision SROS : Gériatrie

- www.fondation-mederic-alzheimer.org
Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Lettres de l'Observatoire n°8 et 9
- www.fnors.org
Vieillesse des populations et état de santé dans les régions de France

Accueil de jour (AJ) :

Il s'agit d'accueillir pour une ou plusieurs journées par semaine, voire une demi-journée, des personnes âgées vivant à leur domicile, dans des locaux dédiés à cet accueil. Les accueils de jour peuvent être autonomes ou rattachés à une structure telle qu'une maison de retraite ou un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, avec des locaux dédiés à cet accueil.

Avec 87 accueils de jour et une capacité d'accueil de 546 places, le taux d'équipement de la région s'établit à 1,9 pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Parmi ces accueils de jour, 50 sont des accueils de jour spécifiques Alzheimer. 18 accueils de jour se réalisent dans un centre de jour autonome non rattaché à une structure.

Hébergement temporaire (HT) :

L'hébergement temporaire doit s'entendre comme un service permettant le répit des aidants ainsi qu'un moyen d'assurer la continuité de prise en charge à la suite, par exemple d'une chute ou d'une hospitalisation. L'hébergement temporaire doit également, dans la mesure du possible, être pensé en articulation avec les places d'accueil de jour, dans le cadre de plate forme multiservice et s'inscrit comme ces dernières dans la dynamique du plan Alzheimer.

137 structures déclarent avoir un hébergement temporaire totalisant 511 places, soit 1,8 pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Parmi ces structures, 61 offrent un hébergement temporaire spécifique Alzheimer.

140 établissements disposent d'une unité spécifique Alzheimer. Le nombre de places dans ces unités s'élève à 1 637, soit 5,8 places pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus (6,7 en moyenne nationale). Les disparités interdépartementales sont importantes.

Les accueils de jour en Midi-Pyrénées				
	Nbre de structures	Nombre de places*	Taux pour 1000 PA de 75 ans ou +	Nbre d'accueils de jour spécifiques Alzheimer
Ariège	6	57	3.2	6
Aveyron	9	52	1.5	8
Haute-Garonne	12	126	1.4	8
Gers	5	21	0.9	1
Lot	10	30	1.4	9
Hautes-Pyrénées	9	70	1.6	1
Tarn	28	117	4.9	12
Tarn et Garonne	8	73	3.1	5
Midi-Pyrénées	87	546	1.9	50

* nombre total de places autorisées au 1^{er}-01-2009 pour maladie d'Alzheimer ou non
Source : Enquête DGAS 2008 - Exploitation Pôle social Drass

L'hébergement temporaire (places autorisées au 01-01-2009)				
	Nombre de structures	Nombre de places*	Taux pour 1000 PA de 75 ans ou +	Nbre de structures spécifiques Alzheimer
Ariège	10	25	1.4	9
Aveyron	7	23	0.7	3
Haute-Garonne	29	185	2.1	17
Gers	9	56	2.4	2
Lot	17	36	1.6	6
Hautes-Pyrénées	17	46	1.7	1
Tarn	35	119	2.7	22
Tarn et Garonne	13	21	0.9	1
Midi-Pyrénées	137	511	1.8	61

* nombre total de places autorisées au 1^{er}-01-2009 pour maladie d'Alzheimer ou non
Source : Enquête DGAS 2008 - Exploitation Pôle social Drass

Recensement des unités Alzheimer* au 31 décembre 2008				
	Nbre d'EHPAD	dont Unité Alzheimer	Capacité installée dans les unités Alzheimer	Taux pour 1000 PA de 75 ans ou +
Ariège	32	13	152	8.5
Aveyron	65	17	49	1.4
Haute-Garonne	121	47	419	4.8
Gers	35	12	201	8.5
Lot	36	13	110	5.0
Hautes-Pyrénées	36	3	72	2.6
Tarn	69	29	458	10.3
Tarn et Garonne	29	6	176	7.4
Midi-Pyrénées	423	140	1 637	5.8

Source : DRASS Midi-Pyrénées, Pôle social

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer :

L'objectif n° 2 du plan qui vise à renforcer la coordination entre tous les intervenants prévoit l'expérimentation de MAIA (mesure 4 du plan) "portes d'entrée uniques" et leur labellisation sur tout le territoire.

Les MAIA ont pour objectif d'assurer une prise en charge, sanitaire et médico-sociale et un accompagnement coordonnés et personnalisés pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille. Il s'agit d'offrir une réponse personnalisée et évolutive aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leur famille en renforçant la coordination entre les intervenants.

L'expérimentation d'une durée de 2 ans sera suivie et évaluée par une équipe projet.

17 projets ont été retenus dont 1 dans la région Midi-Pyrénées : le projet porté par la MDPH du Gers.

ETUDES ET RECHERCHES EN MIDI-PYRÉNÉES

> Autour du Gérontopole de Toulouse et de l'Unité Inserm 558

Les missions du Gérontopole s'articulent autour de trois plans d'action :

- Permettre l'accès au diagnostic, à l'innovation thérapeutique et à la recherche clinique, pour les personnes âgées fragiles qui en sont souvent exclues,
- Mettre en place un Institut du Vieillissement pour développer et valider des actions de promotion de la santé et de prévention chez les personnes âgées en bonne santé,
- Se mettre au service de la filière gériatrique afin de développer la recherche clinique pour les personnes âgées dépendantes.

● Des études en cours

Sur l'axe de la prévention :

Etude ACCEPT sur les déterminants de la participation et de l'adhésion à un essai thérapeutique.

Etude MAPT auprès de 1200 personnes âgées suivies pendant trois ans pour évaluer l'impact des acides gras Omega 3 et d'un programme d'intervention multidomaine sur le déclin cognitif.

Sur l'axe de la prise en charge :

Etude REAL :

- Etude multicentrique en réseau sur les filières de prise en charge chez les patients Alzheimer et les facteurs d'institutionnalisation. 686 patients vivant au domicile suivis pendant 4 ans.
- Etude multicentrique de l'impact réel des traitements anticholinestésiques dans la maladie d'Alzheimer.

Etude PLASA : Plan de soins et d'aide spécifiques à la maladie d'Alzheimer : étude d'intervention évaluant une prise en charge standard : 1 121 patients suivis sur 4 ans.

Etude ICTUS : Projet européen sur l'impact des traitements anticholinestésiques dans la maladie d'Alzheimer : 1 385 patients suivis sur 2 ans.

Sur le dispositif de prise en charge

- Evaluation de la performance de la prise en charge par les Equipes Mobiles Gériatriques des personnes âgées fragiles ou dépendantes.
- Les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du

maintien à domicile (Unité Inserm 558-Orsmip). Rapport disponible sur le site de l'ORSMIP : www.orsmip.org

● Le développement d'un réseau de recherche clinique en établissement d'hébergement pour personnes âgées : REHPA

Ce réseau regroupe actuellement 240 établissements : 178 dans la région Midi-Pyrénées et 62 établissements hors Midi-Pyrénées. Il a été constitué avec le soutien de l'Observatoire Régional de la Santé en Midi-Pyrénées (ORSMP). La première étape de ce réseau a été de mener une enquête permettant d'identifier les problématiques de soins et d'orienter les axes recherche à développer en priorité au sein de ces établissements. Les résultats de cette enquête ont fait l'objet d'une publication :

[La lettre du réseau REHPA n°0 - nov 2008](#)

POUR EN SAVOIR PLUS :

www.chu-toulouse.fr/-gerontopole-Observatoire National de la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer : ONRA

> Une étude sur l'accompagnement et la prise en charge des malades Alzheimer en Midi-Pyrénées : le point de vue de la demande et l'offre

En 2005 une étude réalisée à la demande de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) par l'ORS a dressé un état des lieux sur les besoins et les attentes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur proches et sur les modes de structuration du dispositif d'aide et de prise en charge.

Ce travail permet de bien identifier les facteurs qui favorisent ou au contraire rendent plus difficiles une bonne ges-

tion de la maladie. Les besoins et les demandes des familles se sont particulièrement exprimées sur des lieux d'information spécialisés notamment en terme de ressource locale et en terme de réponses personnalisées à la situation familiale. Des lieux et professionnel d'écoute, une meilleure visibilité de la coordination du dispositif ont été aussi évoqués.

Un comité de pilotage réunissant les institutions compétentes et les asso-

ciations ont pu définir des éléments de débat pour préciser les contours d'une action régionale adaptée et en définir les priorités régionales. La définition et mise en place d'un plan régional de formation ont été un des axes majeurs de ces orientations.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Une synthèse est disponible sur le site de l'Orsmip : www.orsmip.org/tlc/publi/alz2005_resume.pdf