



RAPPORT ALZHEIMER ET MÉDITERRANÉE 2016

ÉTAT DES LIEUX - ENJEUX - PERSPECTIVES

Auteurs

Salomé Nicaise, Federico Palermi,
Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer
(AMPA)





RAPPORT ALZHEIMER ET MÉDITERRANÉE 2016

ÉTAT DES LIEUX - ENJEUX - PERSPECTIVES

Auteurs

Salomé Nicaise, Federico Palermi,
Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer
(AMPA)



ASSOCIATION MONÉGASQUE POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Europa Résidence – Place des Moulins – 98000 MONACO

Tél : +377 92 16 58 88 – Fax : +377 92 16 58 81

info@ampa-monaco.com - www.ampa-monaco.com

Twitter : @AMPAAIzMonaco – **Facebook** : ampamonaco

Directeur de la publication : Federico Palermi

Rédactrice en chef : Salomé Nicaise

Interviews : propos recueillis par Salomé Nicaise et Federico Palermi

Traduction : Kate Williams et Serena Di Orio

Assistance relecture : C.I.R Rozbroj

Conception et réalisation : Federall - Communication | Création graphique - www.federall.net

Impression : Graphic Service - GS Communication S.A.M - www.gsmonaco.com

Tous droits de reproduction, de traduction, d'adaptation réservés pour tous pays.

SOMMAIRE

PRÉVALENCE	8
PRIORITÉS DE SANTÉ PUBLIQUE	12
DROIT ET ÉTHIQUE	16
COÛT SOCIO-ÉCONOMIQUE	20
DIAGNOSTIC	22
PRISE EN CHARGE ET ACCOMPAGNEMENT	26
AIDANTS PROFESSIONNELS	30
TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ET INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES	32
RECHERCHE ET PRÉVENTION	36
AIDANTS FAMILIAUX	40
REPRÉSENTATIONS SOCIALES	44



« Confrontée à la maladie d'Alzheimer dans ma famille, j'ai compris le désarroi qu'elle occasionne dans nos vies. Avec l'Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA), j'ai souhaité me mobiliser pour cette cause.

Mon premier souhait était de mieux comprendre la maladie en aidant et en soutenant les scientifiques du monde entier. Grâce à l'AMPA, plusieurs congrès médicaux de renommée internationale se sont tenus à Monaco et ont permis de lancer des voies de recherche prometteuses.

Mon deuxième souhait était de sensibiliser le grand public afin que chacun se sente concerné et solidaire. Faire sortir de l'ombre cette maladie contribue, à mon sens, à changer le regard de la société sur les personnes malades et leurs aidants, encore trop souvent stigmatisés.

Mon troisième souhait était d'apporter de l'aide et du soutien aux familles si souvent démunies et désarmées. L'AMPA leur délivre des conseils et des informations utiles et finance des projets concrets, tels que la création de nouvelles structures pour améliorer la qualité de vie des personnes malades.

Aujourd'hui, j'ai l'ambition de poursuivre et d'amplifier mon action en aidant les pays du pourtour méditerranéen. C'est pourquoi j'ai lancé en 2013 la Mediterranean Alzheimer Alliance qui regroupe à ce jour 17 pays. En effet, les études internationales ont montré que dans les vingt prochaines années, le nombre de personnes touchées va augmenter de manière alarmante, et notamment en Méditerranée. Face à l'ampleur que va représenter la maladie d'Alzheimer dans ces pays, notre proximité et nos liens privilégiés doivent nous encourager à collaborer tous ensemble et s'assurer que la lutte contre cette maladie devienne une priorité de santé publique dans cette région.

J'é mets le vœu que ce premier rapport puisse être une contribution utile pour éclairer les décideurs politiques et les acteurs concernés afin d'anticiper les enjeux à venir en Méditerranée ».

Catherine Pastor
Présidente de l'AMPA

L'Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA) est née en 1990 d'une initiative de Michel Pastor et du Docteur Michel-Yves Mourou.

Depuis 2009, l'association est présidée par Catherine Pastor et son Vice-Président le Professeur Alain Pesce, responsable de la filière gériatrique monégasque.

L'AMPA multiplie ses actions en Principauté de Monaco et à l'international pour soutenir la recherche, encourager les rencontres scientifiques, mieux comprendre la maladie et ses conséquences, sensibiliser le grand public et aider à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles.



ASSOCIATION MONÉGASQUE
POUR LA RECHERCHE SUR LA
MALADIE D'ALZHEIMER

AMPA

ASSOCIATION MONÉGASQUE POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Europa Résidence - Place des Moulins - 98000 MONACO

Tél : +377 92 16 58 88 - Fax : +377 92 16 58 81

info@ampa-monaco.com - www.ampa-monaco.com

 ampamonaco

 @AMPAAIzMonaco



« Le fil conducteur du projet médical que j'ai l'honneur de coordonner en tant que chef de service au Centre Hospitalier Princesse Grace de Monaco est basé sur le « Prendre soin ». Cela s'applique particulièrement à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, souvent anxieuses, fragilisées par la perte de repères, et pourtant toujours sensibles à une approche empathique.

Pourquoi une implication forte autour cette maladie ? On ne peut, en effet, passer aujourd'hui à côté de l'enjeu médical, sociétal et éthique que représentent les conséquences de cette maladie.

La dynamique que nous avons lancée autour du bassin méditerranéen a vocation à venir en appui du combat que mènent déjà depuis plusieurs années les acteurs concernés dans chaque pays. Avec la Mediterranean Alzheimer Alliance, nous cherchons à agir, en fonction des besoins de cette région, comme catalyseur des énergies et des savoirs. Faciliter les échanges et le partage d'expériences, favoriser les collaborations, qu'elles soient académiques, scientifiques ou associatives, promouvoir la formation des professionnels, soutenir les initiatives de terrain, tels sont les principaux objectifs de ce réseau.

Concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, force est de constater que les besoins de ces pays sont nombreux et les réponses à apporter variées. Ce rapport nous éclaire sur les priorités à mettre en œuvre et la diversité des enjeux auxquels ces pays doivent faire face. Il nous rappelle également que la mise en place d'actions de soutien en faveur des personnes malades et de leurs aidants nécessite de véritables réformes structurelles qu'il convient d'anticiper dès à présent.

Je suis particulièrement heureux que l'AMPA soit à l'initiative de cet élan de solidarité envers nos voisins méditerranéens »

Professeur Alain Pesce

Vice-Président de l'AMPA, Chef de la filière gériatrique monégasque,
Centre Hospitalier Princesse Grace (Monaco)

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES

La maladie d'Alzheimer a été caractérisée par le neuropsychiatre allemand Aloïs Alzheimer en 1906 comme une « maladie caractéristique grave du cortex cérébral ». Depuis, elle porte son nom.

Sur un plan clinique, la maladie d'Alzheimer est une pathologie évolutive s'exprimant par des troubles de la mémoire et un déclin progressif des fonctions cognitives, le plus souvent associés à des troubles comportementaux et/ou psychologiques, et évoluant vers une perte d'autonomie fonctionnelle.

La maladie d'Alzheimer fait partie des pathologies dites « démentielles ». Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la démence est « un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération des fonctions cognitives (capacité à effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du fait du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive ».

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence puisqu'elle représente environ 70% des cas. Néanmoins, il existe d'autres maladies qui ressemblent à la maladie d'Alzheimer par leur symptômes, mais qui possèdent leurs caractéristiques propres : ce sont les maladies dites apparentées. Les plus fréquentes sont les dégénérescences fronto-temporales, la maladie à corps de Lewy, la démence vasculaire et la maladie de Parkinson.

Il est important de noter que les cas héréditaires de maladie d'Alzheimer ayant une cause génétique sont très rares (1%). Chacun peut développer la maladie sans avoir d'antécédents dans sa famille.

A ce jour, il n'existe pas de traitement permettant de guérir de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, certains médicaments permettent d'agir sur les symptômes de la maladie tels que les troubles du comportement. De même, des thérapies non-médicamenteuses (appelées interventions psychosociales) peuvent améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants.

A PROPOS DE LA MEDITERRANEAN ALZHEIMER ALLIANCE

A l'initiative de l'Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, la *Mediterranean Alzheimer Alliance* a été lancée en 2013 et regroupe à ce jour 17 pays méditerranéens : Algérie, Chypre, Croatie, Egypte, Espagne, France, Grèce, Italie, Liban, Libye, Malte, Maroc, Monaco, Portugal, Slovénie, Tunisie et Turquie.

LES OBJECTIFS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* est le seul réseau méditerranéen d'experts sur la maladie d'Alzheimer composé de scientifiques, d'associations et de professionnels de terrain de chaque pays.

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* a comme principaux objectifs de :

- Soutenir ses membres dans le développement de leurs initiatives
- Défendre les intérêts, les besoins et les spécificités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées du pourtour méditerranéen et de leurs familles
- S'assurer que la maladie d'Alzheimer devienne une priorité de santé publique dans cette région
- Encourager et promouvoir les collaborations associatives, scientifiques et académiques en Méditerranée
- Partager, échanger et diffuser nos connaissances et nos pratiques en Méditerranée
- Améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles en Méditerranée

LES PREMIÈRES RÉALISATIONS

Organisation de congrès scientifiques méditerranéens

- 2013 : *Scientific Congress on Alzheimer's Disease and the Mediterranean*, Marrakech
- 2014 : *International Conference « Alzheimer and the Mediterranean: working together for a better understanding »*, Lisbonne
- 2015 : *1st Mediterranean Conference on Alzheimer's Disease and Related Disorders*, Thessalonique

Soutien à des initiatives locales

- Ouverture du premier centre pilote Alzheimer à Essaouira (Maroc) en avril 2015 (première plateforme d'information, d'aide, de soutien, de répit et de recherche pour les personnes malades et leurs familles du Sud du Maroc)
- Premier volet Alzheimer de la Caravane médicale Cœur de Gazelles à l'occasion de la 25^{ème} édition du Rallye Aïcha des Gazelles (consultations neurologiques, information et sensibilisation des familles)

Production de recherches en Méditerranée

- Publication du premier rapport « Alzheimer et Méditerranée » en 2016
- Développement de recherches sur des thématiques émergentes en Méditerranée

Développement de collaborations méditerranéennes

- Echanges académiques, scientifiques et associatifs entre les deux rives
- Formations de professionnels de terrain

LES MEMBRES

Au titre des associations :

- Algérie : ASMG Alzheimer Club
- Chypre : Cyprus Alzheimer Association
- Croatie : Alzheimer Croatia
- Egypte : Egypt Alzheimer Society
- Espagne : Fundació ACE
- France : France Alzheimer 13
- Grèce : Panhellenic Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders
- Italie : Alzheimer Unit Italia
- Liban : Alzheimer Association Lebanon
- Libye : Libyan Society for Alzheimer patients
- Malte : Malta Dementia Society
- Maroc : Sud Maroc Alzheimer
- Monaco : AMPA
- Portugal : Alzheimer Portugal
- Slovénie : Alzheimer Slovenia
- Tunisie : Alzheimer Tunisie
- Turquie : Turkish Alzheimer Association

Au titre des membres non associatifs :

Pr Myriem Abada Bendid (Alger), Pr Sandrine Andrieu (Toulouse), Dr Nawal Adali (Marrakech), Pr Joël Ankri (Paris), Pr Luisa Bartorelli (Rome), Dr Mercè Boada Rovira (Barcelone), Pr Mathieu Ceccaldi (Marseille), Dr Anne Marie Duguet (Toulouse), Espace Ethique Méditerranéen (Marseille), Fondation Médéric Alzheimer (Paris), Pr Riadh Gouider (Tunis), Pr Olivier Guérin (Nice), Dr Stéphane Guétin (Montpellier), Pr Najib Kissani (Marrakech), Dr Karine Lefevre (Rennes), Dr Sandrine Louchart de la Chapelle (Monaco), Philippe Migliasso (Monaco), Pr Ninoslav Mimica (Zagreb), Dr Nabil Naja (Beyrouth), Pr Alain Pesce (Monaco), Pr Charles Scerri (La Valette), Pr Hala Sweed, Société Egyptienne de Gériatrie et de Gériatrie (Le Caire), Pr Jacques Touchon (Montpellier), Pr Magda Tsolaki (Thessaloniki), Pr Bruno Vellas (Toulouse)

Au titre des organisations internationales (observateurs) :

- Alzheimer Europe
- Alzheimer's Disease International

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

En 2015, la *Mediterranean Alzheimer Alliance* s'est dotée d'un comité scientifique présidé par le Professeur Jacques Touchon (Montpellier). Regroupant les principaux chercheurs de l'ensemble des pays méditerranéens tant dans le domaine biomédical qu'en matière de recherche clinique et de sciences humaines et sociales, il a vocation à promouvoir et développer la recherche dans cette région.

A PROPOS DU RAPPORT

OBJECTIFS

Premier rapport évoquant les problématiques relatives à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées spécifiques au territoire méditerranéen, il a vocation à faire l'état des lieux des besoins relatifs à cette maladie et à analyser les enjeux médicaux et sociétaux émergents dans cette région. Ce rapport propose également des recommandations à l'échelle régionale et internationale afin d'anticiper les réponses à apporter pour un meilleur accompagnement et une meilleure prise en charge de cette maladie.

MÉTHODE

Ce rapport présente les résultats de l'étude ALZMED (Alzheimer et Méditerranée), conduite entre juin 2013 et juillet 2014 par l'Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA). Cette étude a consisté en :

- Une revue de la littérature nationale et internationale sur les enjeux liés à la maladie d'Alzheimer en Méditerranée
- Une enquête sous la forme d'un questionnaire déclaratif menée auprès des 17 pays membres de la *Mediterranean Alzheimer Alliance* : l'Algérie, la Croatie, Chypre, l'Égypte, l'Espagne, la France, la Grèce, l'Italie, le Liban, la Libye, Malte, le Maroc, Monaco, le Portugal, la Slovénie, la Tunisie et la Turquie, via leurs associations Alzheimer nationales respectives

L'enquête, composée de 78 questions, abordait 11 thématiques :

1. Prévalence, 2. Priorités de santé publique, 3. Droit et éthique, 4. Coût socio-économique, 5. Diagnostic, 6. Prise en charge et accompagnement, 7. Aidants professionnels, 8. Traitements médicamenteux et interventions psychosociales, 9. Recherche et prévention, 10. Aidants familiaux, 11. Représentations sociales.

Chaque thématique du rapport a fait l'objet de trois angles d'analyse différents : un état des lieux, une synthèse des enjeux et perspectives et l'élaboration de recommandations.

Ce rapport est également complété de plusieurs interviews d'experts méditerranéens et internationaux afin d'éclairer les résultats de l'étude ALZMED et valoriser des initiatives innovantes en Méditerranée.

L'élaboration de ce rapport a fait l'objet de trois workshops regroupant les membres de la *Mediterranean Alzheimer Alliance* à Malte, Thessalonique et Ljubljana. Il a également bénéficié de la relecture précieuse de Fabrice Gzil (Docteur en Philosophie, Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, France) et de Sandrine Andrieu (Professeur en épidémiologie et santé publique à l'Université de Toulouse, Directrice de l'Université INSERM de l'Unité de Recherche UMR 1027, France et Présidente de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie).



« Les pays du pourtour méditerranéen sont unis par des liens historiques, géographiques, culturels, mais plus encore par des valeurs communes de solidarité.

Les problématiques liées à la maladie d'Alzheimer demeurent dans beaucoup de pays de la Méditerranée encore sous évaluées, peu connues et insuffisamment documentées. Ce constat induira dans les prochaines années des conséquences humaines, sanitaires et sociales dramatiques.

L'objectif de ce rapport est de dresser un premier état des lieux des besoins, de mieux comprendre les dispositifs existants et d'identifier les initiatives innovantes en Méditerranée. Il a également vocation

à souligner les enjeux et défis tant médicaux que sociétaux et proposer des pistes de réflexion et d'actions. Enfin, à travers ce rapport, la Mediterranean Alzheimer Alliance formule des recommandations et appelle les acteurs concernés à se mobiliser pour anticiper l'impact à venir de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Méditerranée.

Je remercie l'ensemble des membres de la Mediterranean Alzheimer Alliance de leur confiance et de leur engagement. C'est ensemble que nous réussirons à inciter et à organiser des réponses adaptées aux spécificités de ce territoire.

J'appelle les autres pays et acteurs du pourtour méditerranéen à rejoindre cette mobilisation sans précédent ».

Federico Palermi

Directeur Exécutif de l'AMPA, Coordonnateur de la *Mediterranean Alzheimer Alliance*

« L'originalité et le défi de la Mediterranean Alzheimer Alliance est de faire collaborer des scientifiques, des associations Alzheimer et des professionnels de terrain de chaque pays méditerranéen. C'est la mise en commun de ces différentes approches et expertises qui fait la richesse de ce réseau. Afin de structurer notre réflexion, la Mediterranean Alzheimer Alliance s'est dotée d'un comité scientifique. Ce dernier va plus particulièrement être en charge d'identifier les thématiques de recherche innovantes en Méditerranée et de développer de nouvelles collaborations scientifiques et académiques entre les deux rives. Je suis convaincu que les spécificités du territoire méditerranéen en font un terrain d'observations et d'investigations particulièrement prometteur pour de nouvelles recherches sur la maladie d'Alzheimer ».



Jacques Touchon,

Professeur Émérite, Faculté de Médecine de Montpellier,
Président du Comité scientifique de la *Mediterranean Alzheimer Alliance (France)*



PRÉVALENCE

1

UNE AUGMENTATION ALARMANTE DU NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DE MALADIES APPARENTÉES

Selon les dernières estimations d'*Alzheimer's Disease International (World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, costs and trends)*, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées va augmenter de façon significative. En 2015, 46,8 millions de personnes étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées dans le monde. Ce nombre va doubler tous les vingt ans et atteindre 131,5 millions de personnes en 2050. Dans leur rapport, les Professeurs Martin Prince et Anders Wimo ont également montré que cette augmentation va être encore plus significative dans les pays à faibles et moyens revenus. La région méditerranéenne n'échappe pas à ce phénomène. En Italie par exemple, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées augmenterait de 83,08% d'ici 2050. Au Liban, cette augmentation serait de 310%.

2

UN MANQUE DE DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES EN MÉDITERRANÉE

Peu de pays méditerranéens sont en capacité de fournir des données épidémiologiques précises quant à la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Les pays situés au Nord de la Méditerranée disposent soit d'estimations officielles fournies par leurs propres gouvernements, soit s'éclairent des études de prévalence nationales ou européennes (par exemple : *Alzheimer Europe*, EUROCODE 2008).

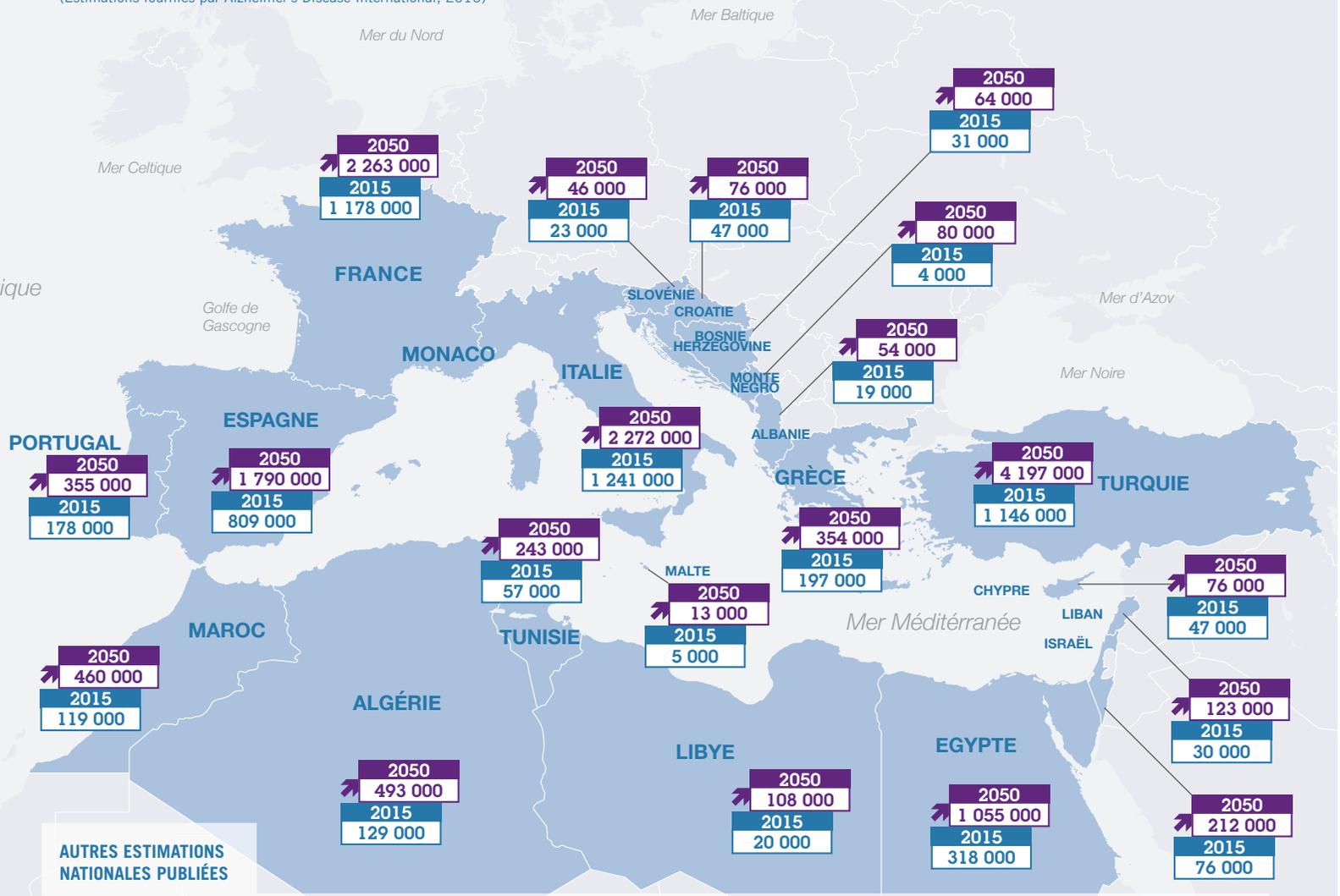
A l'inverse, les pays du Sud de la Méditerranée ne disposent que très rarement de données nationales propres et se basent sur les estimations régionales ou internationales (*Alzheimer's Disease International*, Organisation mondiale de la Santé). On peut cependant noter que l'Égypte dispose d'une étude nationale de prévalence dont la méthodologie a été reconnue par l'Organisation mondiale de la Santé¹ et qui fait office de base de référence pour les études de prévalence développées par les pays de la région Afrique du Nord et Moyen-Orient.

Indépendamment des estimations d'*Alzheimer's Disease International* (cf. carte ci-après), certains pays ont mené leurs propres études de prévalence. Seules les études scientifiques publiées ont ici été utilisées et précisent les estimations d'*Alzheimer's Disease International* (cf. tableau ci-contre).

¹ : Farrag A, Fanwiz HM, Kheir EH, et al. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementing disorders: Assiut-Upper Egypt study. *Dement. Geriatr. Cogn Disord.* 1996;9:323-328.

NOMBRE ESTIMÉ DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DE MALADIES APPARENTÉES EN 2015 ET 2050

(Estimations fournies par Alzheimer's Disease International, 2015)



AUTRES ESTIMATIONS NATIONALES PUBLIÉES

PAYS	ANNÉE	NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DE MALADIES APPARENTÉES	RÉFÉRENCE
Malte	2012	6 071	Anthony Scerri, Charles Scerri. Dementia in Malta: new prevalence estimates and projected trends. Malta Medical Journal Volume 24 Issue 03 2012.
Italie	2015	1 000 000	Teresa Di Fiandra, Marco Canavelli, Alessandra Di Pucchio, Nicola Vanacore and the Italian Dementia National Plan Working Group. The Italian Dementia National Plan, Ann Ist Super Sanità 2015, Vol. 51, No 4 : 261-264.
Grèce	2015	150 000	Magda Tsolaki, Constantinos Fountoulakis, Ilias Pavlopoulos, Eleni Chatzi and A. Kazis. Prevalence and incidence of Alzheimers disease and other dementing disorders in Pylea, Greece, AM J Alzheimers dis other demen 1999 14: 138
Slovenie	2015	31 000	Données officielles de l'Association nationale (Alzheimer Slovenia)
France	2014	850 000	Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019
Monaco	2015	400	Centre Hospitalier Princesse Grace, estimation basée sur une extrapolation des chiffres de prévalence français
Croatie	2015	86 000	Données officielles de l'Association nationale (Alzheimer Croatia)



QUESTION À SANDRINE ANDRIEU

Professeur en épidémiologie et santé publique à l'Université de Toulouse, Directrice de l'Université INSERM de l'Unité de Recherche UMR 1027 et de l'équipe de recherche sur le vieillissement et la maladie d'Alzheimer et Présidente de la Société Française de Gériatrie et de Gériologie (France)

En tant qu'épidémiologiste, pouvez-vous nous dire pourquoi il est important de mener des études de prévalence et d'incidence d'ampleur nationale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ?

Il est indispensable de mener des études de cohortes pour identifier les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Seule la connaissance de ces facteurs, et en particulier des facteurs de risque modifiables, pourrait nous conduire à définir des stratégies de prévention, qui, si elles s'avéraient efficaces, pourraient conduire à une diminution du nombre de cas de la maladie. En effet, il suffirait de retarder de quelques mois le début de la maladie pour diminuer considérablement le nombre de cas et avoir un impact en santé publique.

Par ailleurs, les cohortes nous permettent de connaître la prévalence de la maladie, c'est-à-dire sa fréquence, et l'incidence, soit le nombre de nouveaux cas qui surviennent sur une période.

Ces données sont indispensables en matière de planification des politiques de santé et des aides sociales. Pour certaines maladies, on peut avoir recours à l'analyse d'indicateurs indirects (exemple : données de consommation d'un médicament) qui nous permettent d'estimer avec une certaine confiance le nombre de cas de la maladie étudiée. Pour la maladie d'Alzheimer, ce type de données ne permet pas d'estimer le nombre de cas avec une précision suffisante et la cohorte est indispensable.

Pouvez-vous nous expliquer comment mener de telles études en pratique ?

La constitution d'une cohorte, implique d'obtenir des informations sur plusieurs milliers de sujets âgés (entre 3000 et 5000 environ), de s'assurer qu'ils soient indemnes de la maladie au début, d'organiser un recueil de données identique pour tous les sujets, avec une périodicité qui est planifiée (pendant 10 à 30 ans), pour obtenir un nombre suffisant de cas (quelques centaines) pour analyser les facteurs de risque.

Ces données doivent ensuite être saisies, vérifiées et analysées. La logistique à mettre en œuvre est conséquente et seule une équipe dédiée peut y parvenir.

Il serait très intéressant de mettre en place une telle étude avec une méthodologie et des outils identiques dans différents pays de la Méditerranée pour étudier la fréquence de la maladie.

Dans quelle mesure est-il important de mener de nouvelles études de prévalence et d'incidence sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et de ne pas se contenter de celles existantes ?

Tout d'abord, parce que les critères de définition de la maladie évoluent dans le temps avec l'avancée des connaissances. Mais aussi parce qu'il faut prendre en compte les évolutions d'une génération à l'autre au sein même d'un pays ou d'un territoire. Nous savons que les événements que nous traversons tout au long de notre vie peuvent avoir une influence sur le risque de survenue de la maladie.

En France, des travaux épidémiologiques, menés dans les années 1980-1990, avaient montré, par exemple, que les personnes âgées qui avaient obtenu le certificat d'étude avaient moins de risque de développer la maladie d'Alzheimer que celles qui ne l'avaient pas obtenu, une fois arrivées à un âge avancé. Qu'en est-il aujourd'hui ? Plusieurs décennies se sont écoulées depuis le moment où ces données ont été recueillies, que veut dire pour les nouvelles générations, le fait d'avoir un certificat d'étude ? A l'époque, il indiquait que la personne était en capacité de mener une certaine carrière professionnelle.

Il faut également prendre en compte les différences socio-culturelles des différents pays ou territoires. En dehors de différences évidentes, et mesurables, comme celles que l'on peut observer en termes d'exposition aux facteurs socio-économiques (niveau d'étude, revenu, activité professionnelle) et de facteurs environnementaux (pollution, pesticides), des différences plus subtiles et difficilement quantifiables doivent pouvoir être appréhendées (prise en charge par l'entourage familial, usages en matière de cohabitation, tolérance vis-à-vis des troubles cognitifs ou des troubles du comportement, normes sociales).

En matière de prévalence et d'incidence de la maladie d'Alzheimer, les analyses des données les plus récentes montrent que ces chiffres ont tendance à diminuer avec le temps.

« 46,8 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde en 2015.

Ce chiffre est amené à doubler tous les 20 ans pour atteindre 74,7 millions en 2030 et 131,5 millions en 2050.

Il y aura 9,9 millions de nouveau cas de démence en 2015, soit un nouveau cas toutes les trois secondes »

Alzheimer's Disease International, 2015

« Le poids de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, qui ne fera qu'augmenter dramatiquement au cours des prochaines décennies, représente une véritable menace pour le développement durable des économies et des systèmes de protection sociale européens »

The Lancet Neurology Commission, 2016

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Du fait du vieillissement de la population, les pays du pourtour méditerranéen vont être confrontés à une augmentation significative du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Selon les récentes études internationales, cette augmentation va s'avérer encore plus importante dans les pays à faibles et moyens revenus du fait, notamment, de l'augmentation de l'espérance de vie de la population.

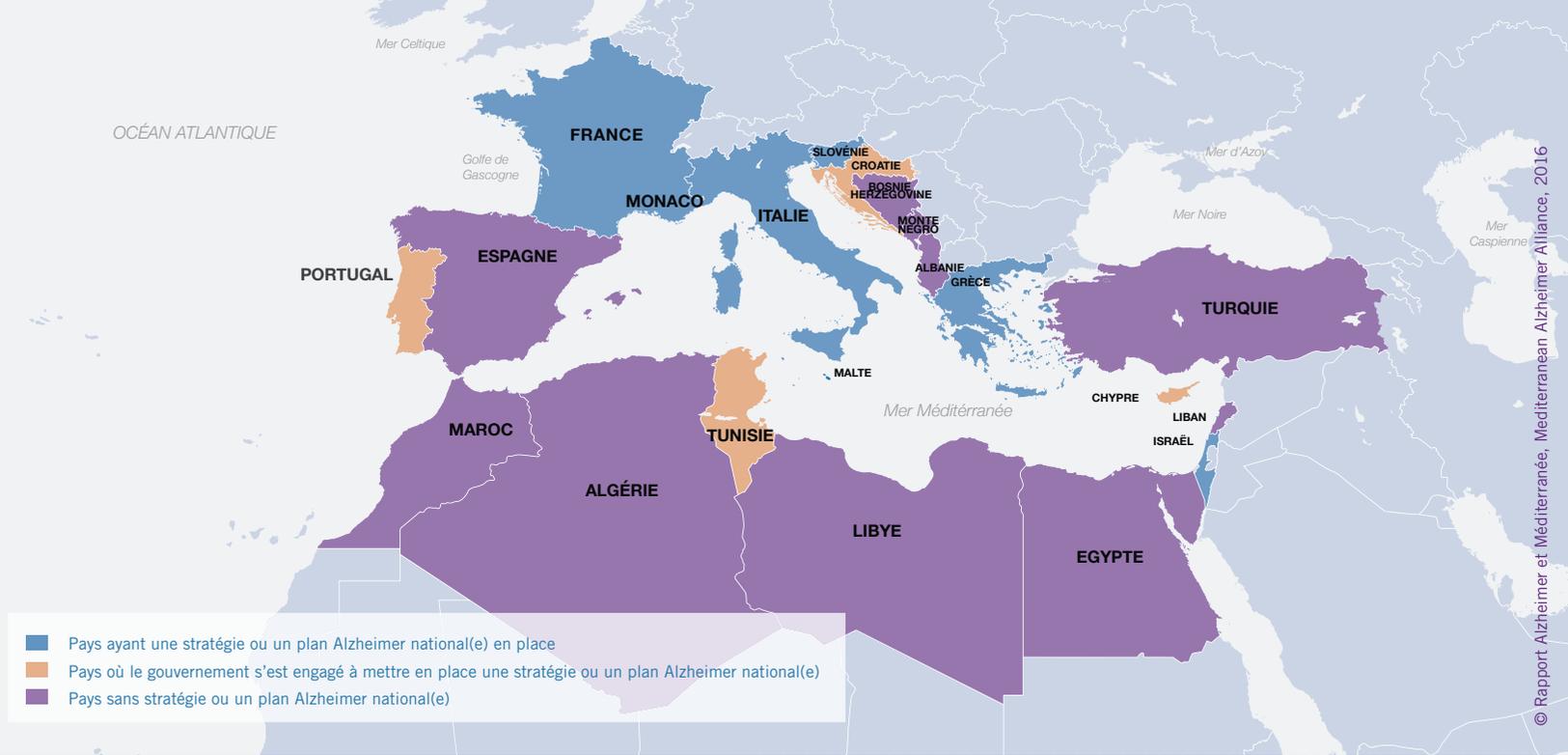
À ce jour, les pays du Sud de la Méditerranée manquent de données épidémiologiques nationales concernant la prévalence (sa fréquence) et l'incidence (nombre de nouveaux cas) de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Dès lors, il leur est complexe d'évaluer l'ampleur du phénomène, et de ce fait, de l'anticiper.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- À prendre en considération l'augmentation alarmante du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées
- À développer des études nationales de prévalence et d'incidence spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées selon les critères internationaux en vigueur
- À anticiper les réponses individuelles et collectives à apporter



PRIORITÉS DE SANTÉ PUBLIQUE

1

DES POLITIQUES PUBLIQUES QUI PRENNENT PEU EN COMPTE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pour un grand nombre de pays méditerranéens, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne constituent pas à ce jour une priorité de santé publique. Dans ces pays, aucune stratégie ou plan Alzheimer national(e) n'est mis en œuvre. Cela concerne dix pays méditerranéens : Albanie, Algérie, Bosnie-Herzégovine, Egypte, Espagne, Liban, Libye, Maroc, Monténégro et Turquie.

Toutefois, certains pays disposent de politiques de santé publique relatives aux personnes âgées, à la perte d'autonomie ou à la santé mentale qui peuvent concerner indirectement la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. En Espagne par exemple, la Catalogne bénéficie d'un plan de santé publique pour les personnes âgées depuis 1998, non ciblé sur la maladie d'Alzheimer (mais qui évoque des sujets comme le diagnostic et les traitements). Au Liban, si aucune stratégie ou plan Alzheimer national(e) n'est mis en place, on peut cependant noter certaines actions gouvernementales en faveur des personnes âgées.

2

DES PLANS ALZHEIMER EN ÉMERGENCE

Dans d'autres pays, une réflexion sur la mise en place d'une stratégie ou plan Alzheimer national(e) a été entamée par les associations en partenariat avec les pouvoirs publics. Pour autant, cette démarche n'a toujours pas abouti à ce jour.

Dès 2008 à Chypre, l'association nationale a fait campagne pour la rédaction et la mise en place d'un plan Alzheimer. L'ancien ministre de la Santé a confié ce projet à un comité multidisciplinaire. En 2013, le plan stratégique a été approuvé et se trouve actuellement à l'étude pour budgétisation. Au Portugal, l'association nationale oeuvre à la rédaction et à la mise en place d'un plan Alzheimer depuis 2006. La conférence organisée par Alzheimer Portugal en octobre 2009 fut l'occasion de rédiger un document nommé « Plan d'intervention national Alzheimer » qui fut remis à l'ensemble des partis politiques. Ce n'est qu'en octobre 2010 que le Parlement a

approuvé deux résolutions proposant de reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme une priorité nationale et appelant à la création d'un plan ou programme Alzheimer national. A partir de décembre 2014, un groupe de travail coordonné par le Directoire Général de la Santé a été mis en place en ce sens. En Croatie, une alliance des acteurs concernés par cette pathologie s'est constituée en 2014 dans le but d'interpeller les pouvoirs publics sur la nécessité de mettre en place un plan ou une stratégie Alzheimer national(e). En Tunisie, une réflexion sur la mise en œuvre d'un plan Alzheimer national a été entamée. Elle regroupe aussi bien les ministères concernés que les sociétés savantes et l'Association Alzheimer Tunisie. Ce plan, qui aborde différents thèmes tels que l'épidémiologie, le parcours de soin de la personne malade, la formation, la recherche, le droit et l'éthique ou encore le soutien aux aidants familiaux, sera soumis au parlement en septembre 2016 pour approbation.

3

SEULS SEPT PAYS MÉDITERRANÉENS AVEC UN PLAN ALZHEIMER

En Italie, un plan Alzheimer a été signé par le ministère de la Santé en octobre 2014 et présenté à Rome le 14 novembre 2014. Ce plan inclut plusieurs objectifs : la mise en place de mesures et interventions socio-sanitaires, la création d'un réseau pour les démences et sa mise en œuvre sur le territoire, une réponse appropriée en termes de soins et d'accompagnement, l'augmentation de la prise de conscience pour réduire la stigmatisation et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles. Parmi les actions prévues figurent également la promotion de la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme priorité de santé publique, la formation des équipes professionnelles et des aidants et l'inclusion sociale des personnes malades.

En Grèce, le Parlement a adopté en décembre 2014 une loi assurant la mise en place d'une stratégie nationale sur la démence. Cette loi met en place un Observatoire pour la démence et la maladie d'Alzheimer, institution indépendante, ayant pour mission d'assurer la mise en place et la coordination de ce nouveau plan.

Malte a lancé le 02 avril 2015 une stratégie nationale Alzheimer planifiée sur neuf années (cf. encadré p14).

La France a été quant à elle le premier pays d'Europe à lancer, dès 2001, un plan Alzheimer. Le premier plan (2001-2005) avait vocation à apporter une réponse globale au nombre croissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le deuxième plan (2004-2007) a permis certaines avancées, telles que l'inscription de la maladie d'Alzheimer sur la

liste des affections longue durée, ouvrant ainsi droit à une prise en charge à 100%. Il a également abouti à la création de nombreuses structures d'hébergement et d'accueil de jour. En 2008, le président de la République Nicolas Sarkozy a lancé le troisième plan Alzheimer (2008-2012) accompagné d'un financement ambitieux de 1,6 milliards d'euros. Parmi les avancées importantes sont à souligner l'effort sans précédent alloué à la recherche, l'amélioration de l'accueil en établissement pour les personnes malades et le soutien accru à leurs aidants. Le 18 novembre 2014, sous la présidence de François Hollande, le ministère de la Santé a annoncé un plan « maladies neuro-dégénératives ». A Monaco, la stratégie gérontologique globale de la Principauté est inspirée du troisième plan Alzheimer français.

En Israël, un groupe d'experts interdisciplinaire a travaillé à l'élaboration de recommandations concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées qui ont par la suite été présentées au ministère de la Santé. Un plan national Alzheimer a été adopté en 2013 et un comité de suivi a été mis en place.

Enfin, en Slovénie, le ministère de la Santé a approuvé la première stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées le 25 mai 2016. Elle aborde différents sujets relatifs à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées et de leurs familles tels que le diagnostic précoce, l'accès aux traitements et à la recherche, l'accès aux services sociaux, les soins palliatifs, la sensibilisation du grand public etc.



QUESTION À JEAN GEORGES

Directeur Exécutif d'Alzheimer Europe
(Luxembourg)

La plupart des pays d'Europe du Nord ont aujourd'hui un plan Alzheimer, comment expliquez-vous que cela ne soit pas encore le cas dans certains pays d'Europe du Sud ?

Il est vrai que les pays du Nord de l'Europe ont montré l'exemple en développant des plans Alzheimer ou des stratégies contre la démence. Cela est actuellement le cas de la Belgique, du Danemark, de la Finlande, de l'Irlande, du Luxembourg, de la Norvège, des Pays-Bas, du Royaume-Uni (avec des plans régionaux pour l'Angleterre, l'Écosse, l'Irlande du Nord et le Pays de Galles) et de la Suède. Néanmoins, il ne faut pas oublier qu'un pays méditerranéen a été le modèle et précurseur de cette dynamique. La France a en effet été le tout premier pays à développer un tel plan et a été le moteur d'une plus grande collaboration européenne sur les questions liées à la démence. Également, la Grèce et l'Italie ont été les derniers pays à adopter des plans en 2014 et Malte, l'Espagne et la Slovénie sont actuellement en train de développer leurs stratégies. Tant le Portugal que Chypre avaient avancé dans leurs préparations, mais les effets de la crise économique et financière ont retardé ces développements. Les pays du Sud de l'Europe sont donc en train de suivre l'exemple des pays du Nord et c'est surtout dans les pays de l'Est de l'Europe où la démence ne semble pas être considérée comme une priorité de santé publique.

Alzheimer Europe plaide actuellement pour un plan Alzheimer à l'échelle européenne, pourriez-vous nous préciser les objectifs de cette démarche ?

Alzheimer Europe et nos associations nationales ont adopté la *Déclaration de Glasgow* lors de notre conférence annuelle de 2014. Dans cette Déclaration, nous plaidons effectivement pour le développement d'un plan européen. Par le biais d'un tel plan, nous voudrions renforcer la coordination des efforts de recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, augmenter les fonds pour cette recherche et promouvoir l'échange de bonnes pratiques en matière de soins et de prise en charge entre pays européens.

Enfin, nous appelons à la nomination d'un responsable démence au niveau de la Commission européenne afin de coordonner les différentes initiatives européennes. Nous avons d'ailleurs fait un appel auprès du public européen pour soutenir cette initiative.



QUESTION À JOËL ANKRI

Professeur de santé publique, Vice-Président du comité de suivi du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 (France)

Vous avez mené l'évaluation du troisième plan Alzheimer français. Quels enseignements tirez-vous de ce plan ?

La France a vu depuis l'an 2000 trois plans Alzheimer se succéder et un quatrième plan élargi aux maladies neuro-dégénératives a débuté à la fin de l'année 2014. De l'évaluation que nous avons réalisée du plan 2008-2012 nous pouvons tirer un certain nombre d'enseignements. Nous en extrairons trois. Le premier est qu'en matière médico-sociale, dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ainsi que de leurs aidants, il faut toujours avoir à l'esprit une démarche « *bottom-up* » et non pas « *top-down* » afin que les organisations nouvelles proposées rencontrent bien leur public au niveau du territoire concerné et ne soient pas alourdies par des cahiers des charges incompatibles avec les réalités de terrain. Le deuxième est qu'il faut poursuivre l'intégration dans la société des personnes malades et de leurs aidants ainsi que l'intégration du sanitaire et du médico-social pour rompre la fragmentation de notre système français responsable de dysfonctionnements dans la prise en charge des personnes. Enfin, le soutien à la recherche doit être poursuivi, là encore dans une vision intégrative, de la recherche fondamentale à la recherche en sciences humaines et sociales.

Quelles recommandations proposeriez-vous aux pays méditerranéens dans leur mise en œuvre de futurs plans Alzheimer ?

Il est difficile de donner des recommandations à des pays qui n'ont pas la même histoire, la même culture et surtout pas le même système de santé et de protection sociale. Aucune innovation ne peut s'exporter réellement d'un pays à l'autre. Bien sûr, il faut prendre en considération en particulier la prise en charge des troubles psycho-comportementaux, les besoins des aidants et s'assurer de l'accompagnement au cours de l'évolution de la maladie et de l'offre de structures alternatives au domicile le cas échéant. La modification des pratiques des professionnels vers des standards reconnus de bonne pratique est aussi un point-clé, de même que l'amélioration du processus d'évaluation des fonctions cognitives et de diagnostic de la maladie et l'accessibilité de tous à ces moyens. Enfin, aux stades avancés de la maladie, permettre la qualité de vie quel que soit le lieu de vie et permettre des soins de fin de vie de qualité, dans le respect des volontés, de la dignité et du confort de la personne est un objectif commun à tous.

MALTE, UNE STRATÉGIE PARTICIPATIVE

Partant du constat selon lequel il y aura à Malte 28% de personnes âgées en 2050, dont 1,5% de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, le Secrétariat Parlementaire aux personnes âgées et soins communautaires a lancé en 2009 le Groupe stratégique maltais pour la démence. Ce groupe de travail a développé des initiatives innovantes et participatives, afin d'inclure le grand public dans cette démarche. Un site web a été mis en place, permettant ainsi aux citoyens maltais de faire remonter leurs besoins quant à cette maladie. En dépit de la crise financière qui a tout d'abord freiné la mise en place d'une stratégie à l'échelle nationale, une ligne téléphonique dédiée a été créée, des supports d'information et de sensibilisation ont été diffusés et la gratuité des médicaments a été

instaurée. En janvier 2014, le projet de stratégie nationale pour la démence a été publié, puis soumis à consultation publique le mois suivant. Ce projet se concentre sur divers points d'interventions tels que la sensibilisation grand public et la compréhension de la maladie, le diagnostic, la formation des professionnels, les soins, la recherche et l'éthique autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Cette stratégie, planifiée sur neuf années, a été lancée le 02 avril 2015 érigeant Malte au statut de 5^{ème} pays méditerranéen à disposer d'un plan ou stratégie nationale Alzheimer. Une version de ce plan adaptée pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées a également été publiée.

<https://activeageing.gov.mt>



QUESTION À LUISA BARTORELLI

Gériatre, Professeur de psychogériatrie,
Présidente de l'Association Alzheimer Uniti
(Italie)

L'Italie bénéficie depuis récemment d'un plan Alzheimer en Méditerranée, êtes-vous satisfaite des objectifs et des moyens proposés dans le cadre de ce Plan ?

A la fin du second semestre européen présidé par l'Italie en 2014, le plan national pour la démence (PND) a finalement été publié. Toutefois, à l'inverse du plan français, aucun financement additionnel n'a été débloqué pour ce plan et les vingt régions italiennes vont devoir utiliser leurs ressources initiales. Nous considérons cependant ce plan comme une réussite. Une réussite pour laquelle les associations dédiées à cette cause se sont beaucoup engagées.

Selon vous, quels sont les points forts de ce premier plan Alzheimer ?

Désormais, nous disposons de lignes directrices de la part de l'Etat, spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Le réseau de soins est défini et place la personne malade au centre du système, avec sa famille et son médecin généraliste ainsi que les différents services sanitaires et sociaux dont elle peut bénéficier pour répondre à ses besoins aux stades successifs de la maladie.

Le lieu de soins privilégié est le domicile de la personne et une grande importance est dès lors donnée aux services d'assistance et de soins à domicile. Le rôle de l'hôpital se trouve de ce fait restreint à la prise en charge de personnes présentant des urgences médicales ou chirurgicales, pour une durée la plus restreinte possible. Les maisons de retraite, quant à elles, doivent disposer d'unités spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Le diagnostic, qui doit être le plus précoce possible, se fait à l'hôpital de jour ou au sein des centres experts du territoire. Les bonnes pratiques sont quant à elles déléguées aux centres de jour et autres services d'assistance sur le territoire. Les associations ont également une part importante dans la réponse aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées et leurs familles.

Le plan comporte également des recommandations sur la nécessité de garantir la dignité des personnes malades en réduisant l'image négative autour de cette maladie, ainsi que sur la continuité des soins. Il préconise enfin la mise en place d'un système informatique pour permettre le dialogue entre les régions et l'Etat sur la mise en œuvre du plan. Nous espérons que tout cela sera rapidement mis en place.

« Il est essentiel de planifier, d'investir et de coopérer dans ce domaine dès aujourd'hui afin de maîtriser les coûts sociaux de ces maladies et d'offrir de l'espoir, de la dignité et une vie plus saine aux millions de personnes atteintes et à leurs familles »

Commission Européenne, 2009

ENJEUX ET PERSPECTIVES

En reconnaissant l'enjeu de santé publique que représentent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées à travers une stratégie ou plan Alzheimer national(e), les pays méditerranéens pourront mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes malades et de leurs aidants.

Cela leur permettra également de davantage mobiliser les différents acteurs concernés, d'imaginer et structurer de nouveaux modes de prises en charge coordonnés sur l'ensemble du territoire et enfin, de dégager les financements nécessaires pour réformer les systèmes de protection sociale.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- À reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme une priorité de santé publique
- À mettre en place une stratégie ou plan Alzheimer national(e) adapté(e) aux besoins des personnes malades et de leurs familles, avec des financements pérennes et spécifiques
- À ce que cette stratégie ou plan Alzheimer national(e) soit piloté(e), coordonné(e) et évalué(e) en incluant l'ensemble des acteurs concernés, et notamment le secteur associatif



DROIT ET ÉTHIQUE

1

DES DROITS FONDAMENTAUX RECONNUS AUX PERSONNES MALADES DANS L'ENSEMBLE DES LÉGISLATIONS

Des droits existent pour les personnes malades dans l'ensemble des pays méditerranéens. Certains de ces droits, comme le droit à la santé, sont garantis soit par la Constitution, soit par des textes législatifs et réglementaires. Certains sont de portée générale et universelle (respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité). D'autres se réfèrent plus spécifiquement à la prise en charge par un établissement ou un service (procédure d'admission, consentement aux soins, accès à l'information). La plupart de ces textes sont inspirés de déclarations et conventions internationales et européennes et, pour les pays d'Europe du Sud, constituent souvent une transposition nationale des directives communautaires. Notons qu'en dépit de l'existence de droits reconnus aux personnes malades dans l'ensemble des législations méditerranéennes, l'application concrète de ces textes et leur mise en œuvre peuvent poser des questions éthiques et juridiques, spécifiquement dans le cas des personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Cette réalité n'a pas pu être analysée dans le cadre de ce rapport et mériterait une recherche complémentaire.

En Egypte par exemple, la Constitution mentionne l'obligation pour le gouvernement de garantir les droits des personnes âgées notamment quant à la santé, la culture, les problèmes sociaux et les pensions.

La Constitution portugaise assure également le droit à la santé, basé sur les principes de respect de la dignité, de l'intimité, le droit à l'information, la non-discrimination et l'intégrité physique et morale. Le Code pénal portugais qualifie par exemple d'illicites les interventions cliniques sans préalable consentement éclairé du patient.

A Malte, la loi sur la Santé Mentale et la Charte pour les droits et responsabilités des patients protègent spécifiquement les personnes atteintes de problèmes liés à la santé mentale, incluant les personnes avec des troubles cognitifs et troubles du comportement et couvrent des droits tels que celui à l'information, à la dignité et à l'intimité. De plus, le bureau du Commissaire pour la santé mentale assure la promotion et la sauvegarde des droits et des intérêts des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs aidants, afin qu'ils puissent bénéficier de la meilleure qualité de vie possible.

En Espagne, concernant par exemple le traitement des données à caractère personnel, la loi organique de protection des données et la loi espagnole de biomédecine garantissent les droits des patients espagnols.

A Chypre également, de nombreux droits sont garantis par la loi de Sauvegarde et de protection des droits des patients de 2004, comme ceux à la santé et aux traitements, au respect de la dignité, à l'accès aux soins, au consentement, à l'information, à l'intimité, à la représentation, à la non-discrimination, la contribution des patients à la recherche scientifique. La loi sur la Santé Mentale de 1997 (amendée en 2003 et 2007) protège quant à elle le droit des patients dans le cadre des procédures d'admission et garantit leur droit de refus à être examiné.

En Slovénie, la loi sur les droits des patients de 2008 protège les droits des patients et spécifie les procédures en cas de non respect de ces droits.

En Croatie, les patients sont protégés par la loi de santé de 1993 et la loi sur la protection des personnes atteintes de troubles cognitifs de 1997. En 2004 a également été adoptée la loi de protection des droits des patients, en conformité avec le droit européen.

En Tunisie, la protection des patients est garantie par la loi du 31 octobre 1994. Cette loi repose sur plusieurs principes tels que la préservation de la santé et de la dignité, la lutte contre toutes les formes de discrimination et d'exclusion.

En Turquie, les lois du 15 mai 1987 et du 11 octobre 2011 définissent l'organisation des soins de santé et les responsabilités du ministère de la Santé. La loi du 1 août 1998 décrit quant à elle les droits des patients.

En France, les usagers sont notamment protégés par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ainsi que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Le Code de l'action sociale et des familles prévoit par exemple que « *l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux* ». En janvier 2016 est également entrée en vigueur la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui réaffirme les droits et libertés des personnes âgées et vise notamment à améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches aidants.

2

DES SYSTÈMES DE PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS À GÉOMÉTRIE VARIABLE

Au regard du contexte familial, économique, social de la personne majeure, il peut s'avérer nécessaire de protéger la personne devenue vulnérable ainsi que ses intérêts. L'exercice de ses droits peut alors se voir encadré ou limité par décision de justice afin de les préserver contre tout abus.

Trois régimes de protection existent dans la plupart des pays méditerranéens comme en France, au Maroc, en Italie ou en Espagne : sauvegarde de justice, curatelle et tutelle. Notons que certains pays ne bénéficient pas, comme Monaco, du régime de sauvegarde de justice. Toutes les personnes atteintes d'une altération de leurs facultés mentales peuvent en bénéficier. De même, dans la plupart des cas, cette incapacité à pourvoir seule à leurs intérêts doit être médicalement constatée. De plus, la mesure de protection juridique est dans la majorité des cas prioritairement confiée et exercée par un membre de la famille.

Notons toutefois que leurs portées juridiques et leurs modalités de mise en œuvre n'ont pas fait l'objet d'une analyse approfondie dans le cadre de ce rapport.

3

DES MÉCANISMES JURIDIQUES D'ANTICIPATION INSUFFISAMMENT DÉVELOPPÉS

Certaines législations ont imaginé des dispositifs juridiques qui permettent à toute personne majeure encore capable de désigner une personne pour exprimer sa volonté ou de rédiger ses souhaits par avance pour le jour où elle ne sera plus en mesure de s'exprimer. Que ce soit la personne de confiance, les directives anticipées ou le mandat de protection future, l'intérêt de ces dispositifs réside dans le fait que la personne majeure organise elle-même par anticipation son avenir, en dehors de toute procédure judiciaire. En fonction des législations, la portée et la forme juridiques de ces dispositifs et leur domaine d'application diffèrent.

Ces mécanismes d'anticipation ne sont mis en place que dans peu de pays méditerranéens, à savoir la France, la Slovénie, le Portugal, l'Espagne et Malte. Par exemple, la France dispose des trois types de mesures. A Malte, seul le mandat de protection future existe. En Italie, ces dispositifs sont actuellement en discussion au Parlement. A Chypre, ces questions ont été présentées au niveau parlementaire il y a quelques années, mais sans traduction législative à ce jour.

4

MALTRAITANCE, BIENTRAITANCE : DES DISPOSITIFS À PROMOUVOIR

Peu de pays méditerranéens se sont dotés de dispositifs relatifs à lutte contre la maltraitance et à la promotion de la bientraitance des personnes âgées dépendantes. Il n'existe par exemple aucun dispositif en Grèce, au Liban, en Egypte ou à Chypre. Toutefois, ceci ne signifie pas que les abus sur les personnes vulnérables ne sont pas répréhensibles et sanctionnés par les législations nationales. Notons que dans un grand nombre de pays méditerranéens, le concept de maltraitance tel que reconnu par le Conseil de l'Europe ne fait cependant à ce jour l'objet d'aucune traduction en droit ou dans le cadre de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (voir encadré ci-après).

5

STRUCTURER UNE RÉFLEXION ÉTHIQUE SPÉCIFIQUE

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des pathologies aux conséquences complexes (perte progressive de la capacité de communiquer, d'interagir avec son environnement...) qui peuvent rendre la personne particulièrement vulnérable.

En ceci, la maladie d'Alzheimer appelle à penser et structurer une réflexion éthique spécifique qui permette de partager, discuter et prendre du recul sur des situations problématiques courantes, d'analyser les pratiques de chacun afin de prendre les décisions les plus en adéquation avec l'état de santé des personnes malades et de leurs aidants.

A l'instar de la mise en place de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives dans le cadre du plan Alzheimer français dirigé par le Professeur Emmanuel Hirsch, un lieu interdisciplinaire de discussion, de partage et d'enseignement des savoirs et des connaissances serait à promouvoir dans chaque pays méditerranéen.



QUESTION À EMMANUEL HIRSCH

Professeur des universités, Directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives (France)

Face à l'urgence de la pratique et du soin, quelle place peut réellement occuper un « Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer » ?

Devant l'expérience extrême de la maladie, quand l'individu ne parvient plus à exprimer l'humain, comment dissocier pratique et éthique ? Au bout du bout, seule la démarche éthique peut nous rattacher à la vie, dénouer certains fils et retrouver ainsi celui qui relie à l'existence. Loin de nous les concepts et les idées théoriques, nous avons une approche de terrain, ancrée dans une pratique quotidienne auprès de tous ceux qui reçoivent et donnent des soins. Nous soutenons les hommes et les femmes qui, inlassablement, malgré les désespoirs et les frustrations, refusent d'abdiquer face à la maladie et s'attachent à garder au malade sa dignité et sa légitimité.

Quant à l'éthique, notion qui peut faire peur à certains, disons tout net que pour moi elle a une forte dimension politique. Face à la maladie, l'éthique est certes une prise en compte immédiate de la dignité et du respect des malades comme de ceux qui les entourent. Mais c'est aussi un engagement collectif à aborder les devoirs de la société envers tous ses membres, et à les aborder en termes de droit, non de morale. L'Espace de réflexion éthique est au cœur de toutes les interrogations que posent aujourd'hui la maladie d'Alzheimer et la fin de vie.

La société ne peut faire l'économie de ces questions multiples et protéiformes, pratiques, philosophiques, psychologiques ou encore légales. Elle le peut d'autant moins que la dépendance va être une des principales questions sociales des années à venir. La prise en compte des vulnérabilités et les interdépendances qu'elles entraînent est un des enjeux essentiels de demain. A nous d'y faire face et d'adapter notre pacte social pour y intégrer l'ensemble de la communauté des citoyens. Au moment où il est tant question de « refonder notre République », il est bien évident que notre mobilisation au service des personnes malades et de leurs proches relève d'une urgence politique.



A PROPOS DU CONCEPT DE MALTRAITANCE

Le Conseil de l'Europe a défini en 1987 la maltraitance comme une violence se caractérisant : « par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière ».



QUESTION À MARIA DO ROSARIO ZINCKE

Membre du comité d'audit,
Alzheimer Portugal (Portugal)

Le Parlement portugais a-t-il voté la mise en place du mécanisme des directives anticipées ?

En 2012, le Parlement portugais a adopté une loi concernant les directives anticipées prenant soit la forme d'un testament de vie, soit celle de la désignation d'une personne de confiance. Depuis, les personnes ont la possibilité de mettre en place des directives anticipées, et ce en ce qui concerne les questions de santé en cas de situation future d'incapacité comme par exemple les questions du refus d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle lorsqu'il ne s'agit que de prolonger un processus naturel de fin de vie, le refus du maintien artificiel des fonctions vitales, le refus de participer à des traitements expérimentaux ou des essais cliniques et le refus de recevoir des soins palliatifs.

Cette loi permet aux citoyens de préparer un document clarifiant le type de traitement qu'ils accepteraient ou refuseraient en cas d'incapacité. Ces directives anticipées doivent respecter la loi et les bonnes pratiques. Elles peuvent prendre la forme d'un testament de vie ou de la désignation d'une personne de confiance.

La loi portugaise décrit le testament de vie comme un document écrit qui peut être librement annulé à tout moment par son auteur –adulte capable– exprimant par avance sa volonté libre et éclairée en ce qui concerne les soins de santé dans le cas d'une situation d'incapacité future.

La désignation d'une personne de confiance se fait à travers un document écrit à travers lequel la personne désigne de façon volontaire et libre une personne pour la représenter sur les questions de santé en cas d'incapacité.

Ces directives anticipées font-elles l'objet d'un enregistrement au niveau national ?

Le Ministère de la Santé a créé en 2014 un registre national et un formulaire pour le testament de vie. Cet enregistrement est entièrement gratuit et les personnes peuvent remplir le formulaire proposé ou rédiger leurs directives anticipées sous une forme différente. Elles peuvent être révoquées à tout moment et doivent être renouvelées tous les cinq ans tant que la personne est « capable » au sens juridique du terme.

Il a par la suite classifié en 1992 les différents types de maltraitances :

- Violences physiques
- Violences psychiques ou morales
- Violences médicales ou médicamenteuses
- Négligences actives
- Négligences passives
- Privation ou violation de droits
- Violences matérielles ou financières

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées sont des personnes particulièrement vulnérables. La loi doit les protéger tout au long de leur maladie, et en même temps garantir l'exercice de leurs droits le plus longtemps possible.

Ne pas mettre en place de garde-fous juridiques adaptés, c'est risquer des abus envers les personnes malades ou leurs intérêts.

De même, la complexité de la maladie d'Alzheimer et de ses implications suppose de s'interroger, dans le cadre d'une réflexion éthique, sur l'accompagnement à proposer tout au long de la maladie.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- À mettre en place des mesures de protection juridique proportionnelles à la vulnérabilité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées
- À développer des mécanismes juridiques d'anticipation pour faire valoir les souhaits des personnes devenues incapables de s'exprimer
- À promouvoir des actions spécifiques sur la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance des personnes malades
- À encourager et structurer une réflexion éthique sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées et de leurs familles

1

PEU D'ÉTUDES SUR LE COÛT SOCIO-ÉCONOMIQUE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EN MÉDITERRANÉE

Des études internationales existent sur l'impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer au niveau mondial. Par exemple, *Alzheimer's Disease International* a estimé en 2015 le total des coûts relatifs à cette maladie à 818 milliards de dollars (*World Alzheimer Report 2015 : The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*). Toutefois, peu d'études nationales portent sur le coût de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Méditerranée. Seules des estimations régionales existent (Europe du Sud, Afrique du Nord et Moyen-Orient). Ces estimations se basent soit sur le découpage régional de l'Organisation Mondiale de la Santé, soit sur les groupes de pays tels que déterminés par la Banque Mondiale (faible revenu, revenu moyen inférieur, revenu moyen supérieur, revenu élevé). Des études existent également quant à l'impact socio-économique au niveau européen (*Alzheimer Europe*, EUROCODE 2008). Les études nationales existantes en Méditerranée portent quant à elles davantage sur des aspects spécifiques de la prise en charge (reste à charge, remboursement de médicaments...).

Il est à noter que de nombreux travaux en économie tentent d'évaluer le coût de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Ces études, qu'elles soient de dimension macro ou micro-économique, reposent sur des méthodologies et des cadres de référence variés, ce qui peut expliquer à ce jour des résultats hétérogènes.

2

COÛTS DIRECTS, COÛTS INDIRECTS

Traditionnellement, le coût socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées se répartit entre les coûts directs et les coûts indirects. Les premiers font référence à la fois aux coûts directs des soins médicaux (consultations, traitements, soins à domicile, hospitalisations...) et aux coûts directs des services sociaux. Les seconds se définissent comme les ressources perdues, c'est à dire le coût de l'aide informelle apportée par les aidants familiaux. Toutefois, la valorisation de ce temps pose question. Aucune méthode ne fait actuellement consensus (Joël, 2002). La question de la prise en compte de ce « temps de renonciation » est problématique. Faut-il le valoriser au prix horaire qu'aurait gagné l'aidant sur le marché du travail ou encore au coût moyen du prix horaire d'un professionnel de la prise en charge (Stommel, 1994) ? La question de la prise en compte des coûts intangibles tels que la douleur du patient ou les conséquences psychosociales interroge également le champ de l'évaluation de l'impact de la maladie.

COÛT SOCIO-
ÉCONOMIQUE



QUESTION À MARC WORTMANN

Directeur Exécutif, Alzheimer's Disease International
(Royaume-Uni)

En Méditerranée, qui assume principalement le coût de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ?

Grâce aux rapports de 2010 et 2015 d'Alzheimer's Disease International, nous savons que le coût de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées est très important et est en constante augmentation. Les coûts médicaux représentent 20% du coût mondial de cette prise en charge, les soins sociaux 40% et les soins informels 40%. Les soins informels sont pour l'essentiel prodigués par les familles. Cette répartition s'applique à la plupart des pays méditerranéens, mais il faut toutefois noter que la part des soins familiaux est un peu plus importante dans les pays d'Afrique du Nord.

S'ils ne sont pas comptabilisés dans les budgets des Etats, ces coûts ont pourtant un véritable impact sur ces derniers (quand les aidants familiaux perdent leur travail par exemple, cela a un effet sur les recettes fiscales du pays, dans la mesure où ils ne paient plus d'impôts). De plus, l'impact et le fardeau financiers sur les familles sont considérables.

C'est pourquoi les organisations internationales telles que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ou l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) insistent sur le fait qu'investir dans la santé aurait un impact positif sur l'économie d'un pays.

« On estime que le coût mondial de la démence s'élève en 2015 à 818 milliards de dollars. Si la démence était un pays, elle représenterait la 18^{ème} économie mondiale, surpassant la valeur marchande d'entreprises telles qu'Apple et Google »

Alzheimer's Disease International, 2015

« La démence a des répercussions sociales et économiques considérables en termes de coûts médicaux directs, coûts sociaux et coûts de l'aide informelle »

Organisation Mondiale de la Santé, 2015

ENJEUX ET PERSPECTIVES

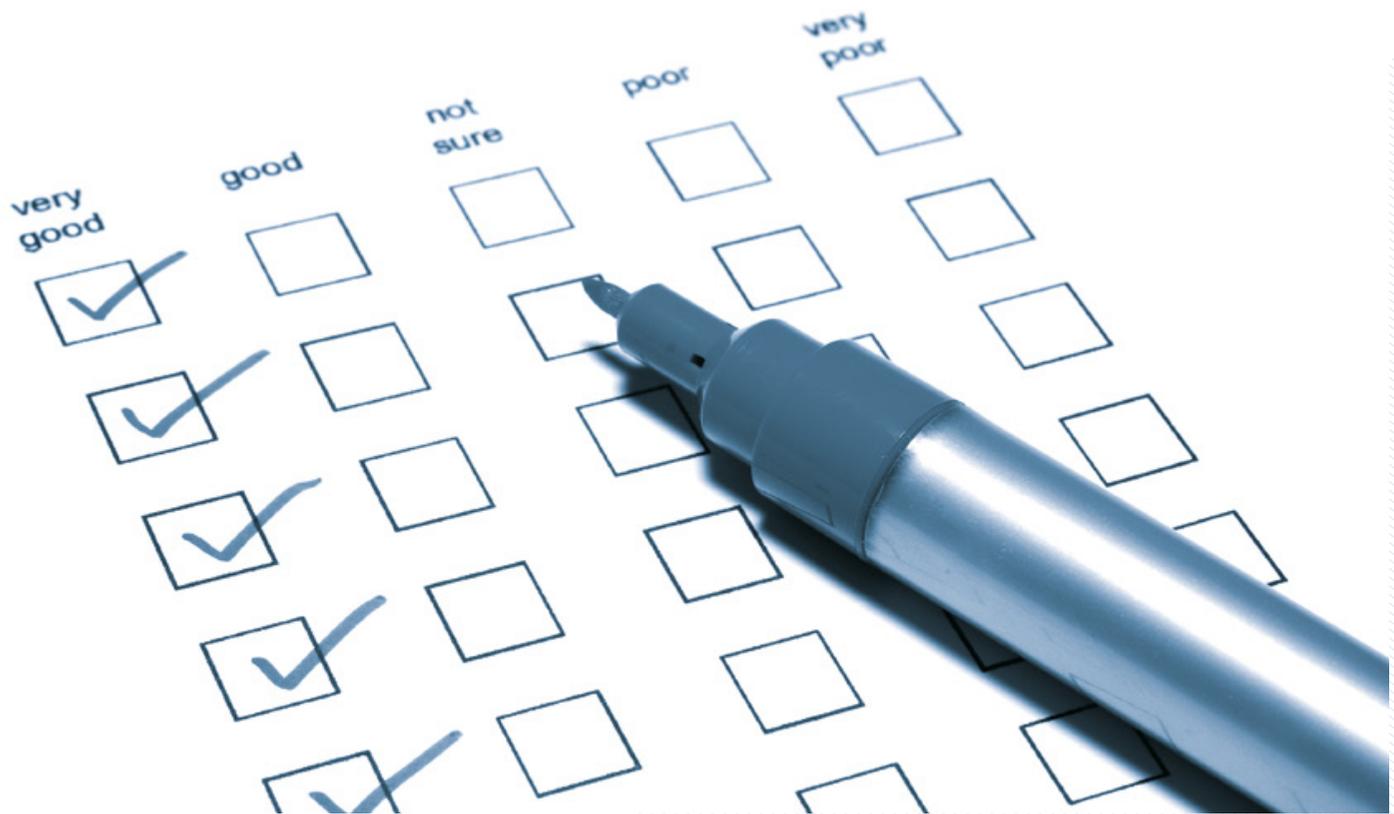
Le vieillissement de la population et l'augmentation corrélative et inéluctable du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées et de leurs aidants va s'avérer très coûteuse en Méditerranée.

Il est important de mener des études sur l'impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées afin d'éclairer les choix politiques à venir quant aux orientations à donner aux réformes des systèmes de santé.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- À prendre en compte l'impact socio-économique tant individuel que collectif de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
- À développer des études socio-économiques nationales sur la maladie d'Alzheimer en Méditerranée
- À instituer des mesures visant à soulager la part financière qui pèse sur les familles
- À adapter leur système de santé et à mettre en place des mécanismes efficaces de financement



DIAGNOSTIC

1

QUI DIAGNOSTIQUE ?

Réaliser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer nécessite une formation et des compétences spécifiques. Dans la majorité des pays méditerranéens, ce sont des médecins spécialistes qui sont en charge de ce diagnostic. Il s'agit de psychiatres, neurologues, gériatres ou d'équipes pluridisciplinaires spécialisées (cf. tableau ci-après).

Il est rare que les médecins généralistes soient en charge de ce diagnostic, sauf en Grèce, au Liban, en Croatie, à Malte et à Chypre.

QUI DIAGNOSTIQUE ?

Algérie	neurologue / psychiatre
Chypre	neurologue / psychiatre / gériatre médecin généraliste
Croatie	neurologue / psychiatre / médecin généraliste
Egypte	neurologue / psychiatre / gériatre
Espagne	neurologue / gériatre
France	neurologue / psychiatre / gériatre
Grèce	neurologue / psychiatre / médecin généraliste
Italie	neurologue / psychiatre / gériatre
Liban	neurologue / psychiatre / gériatre médecin généraliste
Malte	neurologue / psychiatre / gériatre médecin généraliste
Maroc	neurologue / psychiatre / gériatre
Monaco	neurologue / psychiatre
Portugal	neurologue / psychiatre
Slovénie	neurologue / psychiatre
Tunisie	neurologue / psychiatre / gériatre
Turquie	neurologue / psychiatre

2

DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES PEU FORMÉS

Le rôle du médecin généraliste est, dans la plupart des pays, très limité. Il se restreint souvent à la détection des plaintes mnésiques et l'orientation des patients vers un médecin spécialiste ou une consultation mémoire pour des examens plus approfondis. Le traitement reste souvent du ressort du spécialiste. Toutefois, le médecin généraliste assure souvent le suivi de la personne après son diagnostic et l'accompagne dans sa prise en charge quotidienne.

Notons que les raisons avancées à ce rôle limité du médecin généraliste, sont généralement le manque de formation aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

3

DES LIEUX DE DIAGNOSTIC À DÉPLOYER

Il existe des lieux dédiés au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dans l'ensemble des pays méditerranéens. En Italie et en Espagne, le diagnostic est établi respectivement au sein des unités d'évaluation Alzheimer et des unités privées de diagnostic et de traitement. Au Portugal et à Malte également, il existe des centres mémoires et des cliniques spécialisées. En Croatie, on compte plusieurs centres spécialisés et un centre de référence à Zagreb. A Chypre, les patients peuvent s'adresser à l'Institut chypriote de neurologie et de génétique. En Turquie, il existe des centres de diagnostic spécialisés généralement situés dans les hôpitaux. En France, les patients sont accueillis à l'hôpital et au sein de Consultations Mémoire et de Centres Mémoires de Ressources et de Recherche. A Monaco, toute personne de plus de 60 ans peut contacter le Centre de coordination gérontologique ou se rendre au centre mémoire du Centre Rainier III. Notons que ces lieux de diagnostic sont souvent rattachés aux principaux hôpitaux du pays.

Reste que dans certains pays, ces centres se trouvent en nombre très limité et sont inégalement répartis géographiquement sur les territoires. Le Maroc ne compte par exemple que trois centres mémoires à Rabat, Casablanca et Marrakech. Ce manque de structure limite l'accès au diagnostic, aux soins et à l'accompagnement des personnes malades. A noter également que ces institutions ne sont pas nécessairement publiques mais sont parfois portées par le secteur privé.

4

DES RECOMMANDATIONS D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC À DAVANTAGE FORMALISER

Seuls quelques pays disposent de protocoles d'annonce du diagnostic : l'Italie, le Portugal, la Tunisie, la Slovénie et la France. En Italie, un document a été établi par l'Association italienne de psychogériatrie, sur la manière d'annoncer le diagnostic au patient et à sa famille. Au Portugal, les règles générales d'annonce du diagnostic sont établies par la loi (Code pénal portugais et Code déontologique des médecins) mais ne sont pas spécifiques à la maladie d'Alzheimer. En Slovénie, il existe des recommandations relatives à l'annonce du diagnostic émanant de médecins spécialistes. En Tunisie, ces recommandations sont à l'initiative de neurologues et de la Faculté de médecine. En France, la Haute Autorité de Santé a publié une recommandation en décembre 2011 sur ces sujets (*Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*).



QUESTION À NINOSLAV MIMICA

MD, PhD, Professeur en Psychiatrie,
Ecole de Médecine, Université de Zagreb,
Président de l'Association Alzheimer Croatia (Croatie)

Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur, pouvez-vous nous expliquer pourquoi ?

Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer a une influence particulièrement positive sur la vie du patient après le diagnostic. Plus la personne est diagnostiquée tôt, meilleure sera sa prise en charge. La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique et progressive. Plus la maladie devient sévère, plus la personne va avoir besoin du soutien des autres. Être en mesure d'organiser pleinement son avenir et de se préparer à affronter ces difficultés majeures est une question cruciale pour chacun.

Quels sont les bénéfices directs que l'on peut attendre d'un diagnostic précoce ?

Les personnes diagnostiquées tôt seront en mesure de bénéficier d'une qualité de vie bien plus importante que celles qui seront diagnostiquées plus tard, voire jamais. Les traitements médicamenteux fonctionnent en effet toujours mieux aux premiers stades de la maladie. Les thérapies innovantes telles que les thérapies non-médicamenteuses sont également toujours proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade précoce.

En conclusion, les personnes diagnostiquées au stade précoce de la maladie seront plus à même d'organiser leur futur comme elles le souhaitent et de prendre elles-mêmes les décisions importantes les concernant, notamment au sujet de leur fin de vie. Ainsi, un bon diagnostic est un diagnostic le plus précoce possible et il est fort à parier qu'il interviendra de plus en plus tôt compte tenu des avancées scientifiques sur les méthodes de diagnostic.



QUESTION À MYRIEM ABADA-BENDID

Chef du service de neurologie, Établissement hospitalier spécialisé de Ben Aknoun,
Présidente de l'Association Sportive des Médecins du Grand Alger (ASMG) Alzheimer Club (Algérie)

En tant que neurologue, pensez-vous que les outils internationaux à disposition pour diagnostiquer les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées soient adaptés aux spécificités culturelles méditerranéennes ?

Nos pays ont un rapport à la maladie d'Alzheimer qui diffère du fait de leur éducation basée sur la religion et sur les traditions. La personne âgée reste le ciment de la famille. Les troubles de la mémoire sont le plus souvent assimilés au vieillissement normal. Les associations de personnes malades ont permis une prise de conscience de la population vis-à-vis de la plainte mnésique. Des consultations mémoire mises en place dans les villes universitaires représentent le premier pas vers la prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans nos pays.



QUESTION À MIRNA MNEIMNEH

Directrice Exécutive, Alzheimer's Association Lebanon
(Liban)

Votre association a récemment lancé un programme concernant le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer au Liban. Pouvez-vous nous présenter les grandes lignes de cette action ?

Au Liban, les études estiment que moins de 25% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées ont été diagnostiquées. La majorité de ces personnes vivent dans les régions rurales du Liban. Dans ces zones géographiques, la maladie est souvent perçue comme une conséquence normale du vieillissement et cette pathologie est très stigmatisée ce qui entraîne un retard d'accès au diagnostic et des soins inadéquats.

C'est dans ce cadre que l'association Alzheimer Liban a lancé le « programme de diagnostic précoce », en partenariat avec le ministère des Affaires Sociales. Ce projet avait deux objectifs : la détection précoce de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 65 ans et plus à travers le Liban et l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles.

Des dépistages d'une journée ont eu lieu dans neuf régions du Liban par des médecins spécialistes, des ergothérapeutes, et des travailleurs sociaux. Après un examen complet du patient et la confirmation d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer, les patients ont pu bénéficier d'un suivi. Des initiatives telles que la distribution d'un kit d'outils destiné aux aidants, une ligne téléphonique d'aide et une information sur les médicaments mis à disposition par le ministère de la Santé ont également été mises en place.

Lors des neuf sessions de diagnostic qui ont eu lieu dans ces régions entre 2013 et 2014, 656 personnes de plus de 65 ans ont été examinées. 107 cas de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ont été diagnostiqués. 16% des participants étaient non-diagnostiqués et leurs familles ne savaient pas qu'ils présentaient des symptômes.

Le bilan neuropsychologique demeure la principale source de difficultés. Les tests neuropsychologiques internationaux ne sont pas aisément adaptables à une population hétérogène à dominance illettrée. En Algérie nous avons donc privilégié les tests à mode d'entrée visuelle comme le DMS4 qui est en cours de validation et qui s'est révélé un bon outil diagnostique.

Notre approche du diagnostic se veut adaptée à notre tempérament méditerranéen sous le slogan « humour et dérision » visant à dédramatiser et dé-stigmatiser la maladie d'Alzheimer. Nous travaillons à un test d'efficacité cognitive globale qui serait écologique, ludique et s'inspirant des activités de la vie quotidienne plus en phase avec nos populations.

DES OUTILS DIAGNOSTIQUES INADAPTÉS

Plusieurs outils sont à la disposition des médecins pour effectuer un diagnostic, et ce à un stade de plus en plus précoce :

- Bilan neuropsychologique (« tests de la mémoire ») avec mise en évidence de troubles significatifs (notamment troubles de la mémoire épisodique)
- Neuro-imagerie cérébrale (IRM ou Scanner) avec mise en évidence d'une atrophie des structures temporales internes (hippocampe)
- Profil métabolique spécifique à la tomographie par émission de positons (TEP)
- Modification des biomarqueurs dans le liquide céphalo-rachidien (LCR)

Le diagnostic repose ainsi sur des tests des fonctions cognitives et une imagerie médicale mais également sur l'évolution dans le temps des différents déficits ainsi mis en évidence. Il nécessite l'accès à un centre spécialisé avec un plateau technique conséquent, ce qui peut poser un problème selon la situation géographique du patient. Un enjeu majeur dans la lutte contre cette maladie est cependant de réaliser un diagnostic fiable afin que les patients, et leur entourage, puissent être pris en charge de façon rapide et spécifique.

En Méditerranée, ces outils, quand ils sont disponibles, ne sont pas toujours adaptés aux spécificités de chaque pays. Citons par exemple la problématique de l'illettrisme (cf. interview Prof. Myriem Abada).

« Comme énoncé dans notre plan stratégique, nous pensons que chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées a droit à un diagnostic précoce et doit par la suite avoir accès à un soutien post-diagnostique de qualité »

Alzheimer Europe, 2015

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Il est admis qu'établir un diagnostic précoce de la maladie permet d'optimiser la prise en charge. Si ce diagnostic nécessite des compétences techniques et des outils adaptés, il ne faut pas pour autant minimiser le rôle du médecin généraliste, notamment dans la détection, l'orientation et le suivi des personnes malades et de leurs familles.

Accéder à ce diagnostic suppose que les lieux d'orientation, de diagnostic, d'information et de prise en charge soient répartis de manière optimale sur tout le territoire.

De plus, rappelons que l'absence de recommandations nationales relatives à l'annonce du diagnostic peut engendrer à la fois une mauvaise information et orientation des personnes malades et de leurs familles et un manque d'harmonisation des pratiques professionnelles.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- **À promouvoir un diagnostic précoce des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées**
- **À organiser un maillage territorial optimal des structures de diagnostic, d'orientation, d'information et de suivi pour les personnes malades et leurs familles**
- **À sensibiliser les médecins généralistes aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**
- **À intégrer dans le cursus des études de médecine un enseignement spécifique à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées**
- **À encourager une adaptation des outils diagnostiques internationaux aux spécificités culturelles**



PRISE EN CHARGE ET ACCOMPAGNEMENT

1

UNE INÉGALITÉ D'ACCÈS AUX SERVICES À DOMICILE

Il existe des services d'aide à domicile dans l'ensemble des pays méditerranéens. Cependant, la palette des services proposés est plus ou moins large selon les pays. Dans certains, les services de prise en charge à domicile sont très complets, proposant à la fois des services d'aide ménagère, de courses, de livraison de repas mais également de soins infirmiers, soins d'hygiène, activités occupationnelles, kinésithérapie, comme en France, au Portugal, à Monaco ou en Slovénie. Dans d'autres, les services se concentrent parfois soit sur le soin (par exemple au Liban), soit sur les tâches ménagères (par exemple à Malte). Toutefois, à quelques exceptions près telles que Monaco ou la France, la prise en charge à domicile est très rarement adaptée aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et est inégalement répartie sur le territoire de chaque pays.

Par ailleurs, ces services sont souvent assumés soit par le secteur public, soit par le secteur privé, ou encore les deux conjointement. La hauteur de la prise en charge par l'Etat varie alors significativement selon les pays.

2

UNE OFFRE DE PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE INÉGALEMENT RÉPARTIE ET NON SPÉCIFIQUE

En Méditerranée, la filière hospitalière assume en grande partie la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. On constate toutefois que cet accompagnement s'avère parfois inadapté aux spécificités de la maladie faute de services et de formations dédiés aux pathologies du grand âge.

Parallèlement à cette prise en charge sanitaire, deux modes d'accueil sont également proposés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées en Méditerranée : l'accueil de jour et la maison de retraite. Concernant l'accueil de jour, cette formule n'est pas présente dans tous les pays méditerranéens. Et lorsque ce mode de prise en charge existe, il ne répond pas nécessairement aux besoins sur l'ensemble du territoire. Concernant les maisons de retraite, elles ne sont que très peu répandues à Malte, au Portugal ou en Croatie, voire inexistantes dans certains pays comme le Maroc. Par ailleurs, ces structures ne sont que rarement spécialisées dans l'accueil des personnes atteintes de ces pathologies. Il est également important de noter une inégale répartition géographique de ces structures.

Enfin, dans certains pays comme le Maroc, des maisons de bienfaisance se substituent à ces formules de prise en charge.

3

UN RECOURS ÉMERGENT AUX NOUVELLES TECHNOLOGIES EN MÉDITERRANÉE

Il existe principalement deux types de nouvelles technologies au service des personnes en perte d'autonomie : les technologies d'assistance et les technologies de surveillance.

Les technologies d'assistance peuvent revêtir différentes formes : des systèmes d'appel en cas de situation d'urgence, du matériel de rappel pour la prise de médicaments, des objets intelligents visant à pallier les déficiences cognitives (outils de communication inter-objets), des technologies pour l'organisation de discussion en vue de lutter contre l'isolement... Leur déploiement est encore, à ce jour, très limité en Méditerranée, notamment du fait de leur coût souvent important et de leur non remboursement par les organismes de protection sociale.

Les technologies de surveillance sont essentiellement des systèmes de vidéosurveillance, téléalarmes, systèmes de géolocalisation (comme les bracelets). Ces dispositifs n'existent pas dans tous les pays méditerranéens. Quand ils sont commercialisés, ils sont généralement coûteux et intégralement à la charge du particulier ou de sa famille.

Notons toutefois que certains pays commencent à mettre en place des dispositifs pour aider à l'accès à ces technologies, avec un financement plus ou moins important de la part des services publics, comme en Espagne, en Turquie ou au Portugal.

Rappelons que l'utilisation de ces dispositifs, notamment ceux impliquant des mécanismes de géolocalisation ou de vidéosurveillance des individus, soulève des questions éthiques relatives au consentement de la personne et au respect de sa vie privée. Il existe toutefois peu de dispositifs juridiques encadrant l'usage de ces nouvelles technologies en Méditerranée. Par conséquent, le développement d'une réflexion éthique autour de ces questions est à encourager.

4

UN ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE PEU SPÉCIALISÉ

La fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées est une problématique peu documentée en Méditerranée. Or, comme l'accompagnement tout au long de la maladie, la fin de vie des personnes malades requiert des compétences professionnelles spécifiques.

Le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) s'avère ici déterminant. Ces dernières se développent de plus en plus en Méditerranée, à l'exception de Chypre et de la Turquie où la formule n'existe pas. Elles sont parfois publiques, comme en Espagne et en Italie où elles sont mises en place respectivement par le système national de santé publique et les services régionaux de santé. Au Portugal, ces soins sont également dispensés par les services et établissements du système national de santé, et ce à travers un réseau public : le réseau national pour les soins palliatifs. Dans les autres pays, elles sont coordonnées par des ONG (Liban et Malte), le secteur associatif (Tunisie) ou encore s'organisent sur la base du volontariat (Croatie et Maroc).

Dans une majorité des pays méditerranéens, les EMSP ne sont pas spécialisées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.



QUESTION À FÜSUN KOCAMAN

Directrice Exécutive, Turkish Alzheimer Association (Turquie)



QUESTION À ALAIN PESCE

Professeur des Universités, Chef de la filière gériatrique monégasque, Centre Hospitalier Princesse Grace (Monaco)

Les liens migratoires unissant la Turquie et l'Allemagne sont très forts. Quelles initiatives votre association et l'association *Deutsche Alzheimer Gesellschaft* ont-elles mises en place pour assurer la prise en charge et l'accompagnement des migrants turcs en Allemagne et des migrants allemands en Turquie?

Les Turcs qui ont migré en Europe de l'Ouest depuis les années 1960 dans l'espoir d'une vie meilleure font aujourd'hui partie intégrante de la communauté européenne. Actuellement, environ 5 millions de Turcs vivent en Europe et 13 à 20% d'entre eux sont nés dans les pays européens. 3 millions de ces euro-turcs vivent en Allemagne.

D'autre part, beaucoup de citoyens allemands choisissent de vivre en Turquie pour leur retraite. Selon les données disponibles, 78 560 Allemands vivaient en Turquie en 2000. Naturellement, il y a des personnes âgées susceptibles de développer la maladie d'Alzheimer mais aucun service n'est disponible dans leur langue natale en Turquie.

De ce fait, des problèmes de communication se développent, causés par le manque de connaissance de la langue du pays d'accueil, qui est de toute façon amenée à disparaître chez la personne malade. De plus, le manque de connaissance de la maladie d'Alzheimer et de ses symptômes, les diverses perceptions de la maladie (conséquence normale du vieillissement, maladie mentale etc..) et l'image négative associée à cette pathologie font que les personnes malades sont souvent isolées. Cela conduit souvent à un diagnostic tardif de la maladie et au fait que les familles ne recherchent pas d'aide à l'extérieur du cercle familial.

C'est pourquoi nous avons commencé un programme de jumelage avec l'association *Deutsche Alzheimer Gesellschaft*. Il s'agit de sensibiliser la communauté turque en Allemagne et la communauté allemande en Turquie à cette maladie et à ses symptômes. Dans le cadre de ce jumelage, nous diffusons de l'information à propos de cette maladie au grand public, nous fournissons aux prestataires de service des ressources pour les aider à comprendre les besoins des Turcs atteints de la maladie d'Alzheimer en Allemagne et identifier les éventuelles barrières de communication existantes liées aux différences culturelles.

Pouvez vous nous expliquer en quoi il est important dans le cas de la maladie d'Alzheimer d'assurer un continuum dans la prise en charge et l'accompagnement proposés ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique, évolutive, et une réponse adaptée doit être apportée à tous les stades de son évolution. Dès le début de la maladie, la prise en charge doit être pluridisciplinaire et continue : suivi médical, consultation d'annonce patient et famille, soutien psychologique, prise en charge neuropsychologique, orthophonique... Ceci est plus facile lorsqu'il existe une unité de lieu, mais compliqué en cas d'isolement social et/ou familial, ou de difficultés d'accéder au système de santé.

Lors de l'évolution vers la perte d'autonomie, les familles sont en difficulté, confrontées à la non perception par le malade de son handicap. Il convient d'intensifier l'intervention, en se désengageant parfois sur le plan technique, en mettant l'accent sur la dépendance et la qualité de vie. Il est possible de changer progressivement de registre, en évitant la rupture de prise en charge, source de découragement pour les familles et de perte de repères pour les malades.

Cet enjeu majeur est difficile à mettre en œuvre lorsque les structures sont éclatées, et la communication difficile. Les accueils de jour et les lieux de coordination sont les pivots de la prise en charge. Assurer le continuum de soins, dans la cohérence, l'adaptation aux besoins, apporte la plus grande sécurité physique et morale, et améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles.

5

UNE RÉFLEXION SUR LA PRISE EN CHARGE DES MIGRANTS ÂGÉS À ENGAGER

Le bassin méditerranéen est, tout particulièrement depuis la fin de la Première Guerre mondiale, le témoin de flux migratoires importants depuis le Sud vers le Nord de la Méditerranée. Des vagues d'immigration se sont succédé, induisant aujourd'hui dans les pays du Nord de la Méditerranée la problématique du vieillissement de ces migrants qui ne sont que rarement retournés dans leur pays d'origine.

Ces derniers, souvent confrontés à des conditions de travail et de vie difficiles dans leur passé, font face à une perte d'autonomie plus précoce que les autres personnes de leur génération. Se pose alors la question de la prise en charge de ces personnes immigrées qui vieillissent et sont parfois atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. La langue, les rites culturels et religieux, les traditions, les habitudes

alimentaires sont autant de spécificités qui sont susceptibles d'interroger aujourd'hui les pratiques professionnelles des équipes soignantes.

Inversement, le phénomène de l'émigration de retraités du Nord vers le Sud de la Méditerranée questionne l'existence et l'adaptation des structures d'accueil de personnes âgées et de la formation des professionnels sur place.

Enfin, notons que la problématique du recours à la main d'œuvre immigrée dans le secteur des services à la personne dans les pays du Nord du bassin méditerranéen se pose avec de plus en plus d'acuité, comme en témoigne par exemple la situation des *Badanti* (femmes en situation irrégulière employées en tant qu'aides à domicile) en Italie.

LA PROBLÉMATIQUE DES MALADES JEUNES

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont souvent associées à la vieillesse. Or, cette pathologie peut également toucher des personnes jeunes. D'un point de vue médical, une personne est considérée comme étant malade jeune si elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées avant soixante-cinq ans. Des formes rares ou héréditaires de la maladie peuvent également toucher des personnes d'une trentaine d'années.

Les conséquences pour ces personnes sont alors multiples et différent de celles pour une personne vieillissante. Dans la plupart des cas, le diagnostic est long à établir. Les médecins pensent souvent à une dépression ou encore certaines maladies psychiatriques avant d'envisager la maladie d'Alzheimer. Se pose par la suite la question de la prise en charge et de l'accompagnement de ces personnes malades jeunes. Ni la maison de retraite, ni les services de soins en psychiatrie ne sauraient être des solutions adaptées, pas plus que les structures d'accueils pour personnes handicapées.

La maladie va également avoir un impact particulier sur la vie familiale, professionnelle ou encore les relations sociales des personnes malades jeunes. Ces dernières ont souvent des enfants ou parents à charge et l'annonce du diagnostic constitue un véritable traumatisme qui va bouleverser leur rôle et leur place dans la famille. D'un point de vue social, la peur du regard de l'autre, la stigmatisation de cette maladie, la sortie précoce du marché du travail, le sentiment de peser sur son entourage sont autant de facteurs favorisant l'isolement et l'exclusion. A ce jour, seul la France a mis en place des dispositifs spécifiques à cette catégorie de population. Une réflexion sur ces sujets a été lancée récemment dans plusieurs pays méditerranéens, comme à Malte ou en Italie.

ENJEUX ET PERSPECTIVES

La question de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées est centrale dans la mesure où il est important de ne pas faire porter l'intégralité du poids de l'accompagnement aux seules familles.

La mise en place sur l'ensemble du territoire de dispositifs de prise en charge et d'accompagnement adaptés à l'évolution de la maladie permet d'éviter les ruptures de prise en charge et d'assurer une continuité et une plus grande qualité de soins jusqu'à la fin de vie.

Que ce soit à domicile ou en institution, la question de la spécificité et de la coordination des services proposés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées reste une problématique cruciale.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- **À développer et diversifier l'offre de services, de prise en charge et d'accompagnement sur l'ensemble du territoire en adéquation avec les besoins spécifiques des personnes malades et de leurs familles**
- **À mettre en place un parcours de soin coordonné et personnalisé afin d'éviter toute rupture de prise en charge**
- **À encourager le développement de services et de nouvelles technologies favorisant le maintien de l'autonomie des personnes malades**
- **À veiller au respect du bien-être et de la qualité de vie des personnes malades, et ce à tous les stades de la maladie**
- **À prendre en compte la spécificité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées**



ÉTAT DES LIEUX

1

DES MÉTIERS À DÉVELOPPER

Qu'ils soient du secteur médical, médico-social ou social, les professionnels susceptibles d'intervenir auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées sont nombreux : auxiliaire de vie, aide soignant, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste pédicure/podologue, médecin généraliste, médecin gériatre, psychiatre, neurologue, diététicien, ophtalmologue, oto-rhino-laryngologiste, psychologue, musicothérapeute, art-thérapeute, animateur...

La majorité de ces métiers existe dans les pays méditerranéens. En revanche, leur nombre et leur répartition géographique ne permettent pas de couvrir les besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.

2

UN MANQUE DE FORMATION DE L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELS

La question de la formation de ces professionnels reste la problématique principale en Méditerranée.

Au Maroc par exemple, aucune profession n'est formée à la maladie d'Alzheimer en dehors du neurologue. En Grèce, à Malte et au Portugal, il n'existe pas de formation officielle et obligatoire ; ce sont les associations Alzheimer qui proposent des séminaires de formation sur cette maladie. En Tunisie, les aides-soignantes et les auxiliaires de vie ne sont pas formées à ces pathologies.

De manière générale, la gériatrie constitue en Méditerranée une spécialité qui existe dans tous les pays sauf en Grèce, en Slovaquie au Portugal et en Croatie. En Algérie, quelques gériatres venus de France sont établis à Alger. Reste que la formation de ces gériatres à la maladie d'Alzheimer et leur nombre demeurent limités.

Toutefois, notons que des initiatives de formation semblent émerger. En Egypte par exemple, les étudiants de premier cycle en médecine reçoivent des cours sur la démence et les problèmes gériatriques courants. En Croatie également, les médecins peuvent, après leurs quatre années de spécialisation en médecine interne, suivre un cursus de deux ans de spécialisation relatif à ces pathologies. A Malte, un programme d'enseignement de troisième cycle sur l'étude du vieillissement et des démences a été lancé par l'Université de Malte en février 2016.

AIDANTS PROFESSIONNELS



QUESTION À CHARLES SCERRI

National Focal Point on Dementia, Professeur spécialisé sur l'étude des démences, Faculté de Médecine et de Chirurgie, Université de Malte, (Malte)

Pourquoi le manque de formation des aidants professionnels aux spécificités de la maladie d'Alzheimer est-il un problème en Méditerranée ?

Les raisons sont variées. Seuls quelques pays méditerranéens ont commencé à relever le défi de la démence à travers le développement et la mise en place de stratégies ou plans nationaux qui abordent le manque significatif de formation à la démence. La formation des professionnels est un prérequis majeur dans le développement d'une force de travail en mesure d'agir non seulement comme force motrice de sensibilisation mais de contribuer également au diagnostic précoce des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Les recherches indiquent qu'en dépit des efforts considérables en termes de campagne de sensibilisation, cette maladie reste largement sous diagnostiquée. Le manque de formation à l'égard des premiers symptômes couplé à des contraintes de temps en sont des facteurs sous-jacents. Il existe en outre une réticence à diagnostiquer la démence, due à l'indisponibilité d'outils de diagnostic adéquats. Dans la majorité des cas, les cliniciens ne sont pas formés et sont donc mal à l'aise à l'idée de diagnostiquer une démence, et quand ils le font, utilisent généralement une terminologie générale.

De même, un manque de connaissances et de compétences a également été signalé parmi les infirmiers et les professions sociales. Il y a donc un besoin urgent de développer des professionnels multidisciplinaires formés qui assureront des soins de haute qualité pour les personnes atteintes de démence.

Les établissements de formation devraient investir dans l'élaboration de programmes de formation répondant aux besoins et défis spécifiques à chaque pays, tout en favorisant les initiatives de recherche portant sur les obstacles au diagnostic précoce et l'accès à un accompagnement, y compris pour les besoins non satisfaits des communautés avec des personnes âgées atteintes de démence. Cette dernière question est particulièrement importante dans beaucoup de pays méditerranéens.

ENJEUX ET PERSPECTIVES

La maladie d'Alzheimer est une pathologie qui nécessite des compétences spécifiques. L'absence de formation des professionnels des secteurs médical, médico-social et social peut donner lieu à une mauvaise évaluation des performances cognitives, une prise en charge inadaptée, un accompagnement de moindre qualité, voire conduire à des abus.

Face à l'augmentation du nombre de personnes âgées, le développement des secteurs de la gériatrie et de la gérontologie peut constituer une opportunité dans la création de nouveaux emplois et de richesses pour l'ensemble des pays concernés.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- **À développer sur l'ensemble des territoires nationaux les différents métiers concernés par la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**
- **À former les professionnels des secteurs médical, médico-social et social aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**



TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ET INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES

1

DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX INÉGALEMENT DISPONIBLES ET DES MÉCANISMES DE REMBOURSEMENT NON-HOMOGÈNES

A ce jour, il n'existe aucun traitement curatif de la maladie d'Alzheimer. Il existe seulement quatre médicaments sur le marché qui permettent de ralentir la progression de certains symptômes. Les médicaments génériques commercialisés en Méditerranée sont le donépézil, la galantamine, la rivastigmine et la mémantine. Toutefois, tous les pays ne bénéficient pas de ces quatre médicaments. Par exemple, seul un d'entre eux est commercialisé en Algérie.

Concernant les mécanismes de remboursement, ils varient également selon les pays. Le remboursement est parfois conditionné à une prescription par un médecin spécialiste. Par exemple, les systèmes de protection sociale de Slovénie, du Portugal, de l'Italie, de l'Espagne, de la France et de Monaco offrent un remboursement des quatre médicaments disponibles. Au Liban et à Malte, seul le donépézil est remboursé. En Egypte, aucun médicament n'est remboursé.

Concernant la prescription, dans la majorité des pays méditerranéens, ce sont les médecins spécialistes qui prescrivent les traitements, à savoir les neurologues, psychiatres et, quand ils existent, les gériatres. Au Liban, à Malte et en Egypte, tous les médecins ont la possibilité de prescrire.

COMMERCIALISATION ET REMBOURSEMENT DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ALZHEIMER EN MÉDITERRANÉE

	DONEPEZIL		GALANTAMINE		RIVASTIGMINE		MEMANTINE	
	commercialisé	remboursé	commercialisé	remboursé	commercialisé	remboursé	commercialisé	remboursé
Algérie	✓	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗
Chypre	✓	✗	✓	✗	✓	✗	✓	✓
Croatie	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓
Egypte	✓	✗	✗	✗	✓	✗	✓	✗
Espagne	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
France	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Grèce	✓	✗	✓	✗	✓	✗	✓	✗
Italie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Liban	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✗
Malte	✓	✓	✓	✗	✓	✗	✓	✗
Maroc	✓	✓	✗	✗	✓	✗	✗	✗
Monaco	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Portugal	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Slovénie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Tunisie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗
Turquie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

© Rapport Alzheimer et Méditerranée, Mediterranean Alzheimer Alliance, 2016



QUESTION À NAJIB KISSANI

Professeur de Neurologie, Chef du service de neurologie du Centre hospitalier universitaire Mohamed VI, Président de l'Association Sud Maroc Alzheimer (**Maroc**)

On sait que des médicaments peuvent agir sur certains symptômes liés à la maladie d'Alzheimer. Selon vous, quels sont les problèmes rencontrés au Maroc en ce qui concerne l'égal accès aux traitements médicamenteux ?

L'accès à ce type de traitements est limité aux personnes qui disposent d'une couverture sociale, qu'elle soit publique ou privée. Les personnes les plus démunies bénéficient quant à elles du régime d'assistance médicale (RAMED), fondé sur les principes de l'assistance sociale et de la solidarité nationale. Ces dernières peuvent ainsi disposer de ces médicaments via l'hôpital public (quand ils sont disponibles), mais dans la majorité des cas, elles n'y ont pas accès du tout.

Les associations Alzheimer existantes, dont Sud Maroc Alzheimer, distribuent gratuitement les génériques aux patients dans le besoin grâce à leur collaboration avec certaines sociétés pharmaceutiques.

En dépit des efforts du ministère de la Santé pour développer notamment les couvertures médicales pour la population, il existe ainsi au Maroc de fortes disparités, tant géographiques que financières, d'accès aux soins de santé. La question de l'égal accès aux médicaments demeure un enjeu central d'avenir pour notre pays.

DES INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES À DÉPLOYER

En l'absence de traitement curatif, les traitements non-médicamenteux, appelés interventions psychosociales, offrent la possibilité d'améliorer le confort et la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Les pays méditerranéens ont fait apparaître une palette d'interventions qui se répartissent de la façon suivante (cf. typologie ci-après) :

- Les interventions à visée thérapeutique
- Les interventions favorisant l'expression et la communication
- Les interventions favorisant le bien-être et la qualité de vie
- Les interventions à visées sociales, artistiques, culturelles
- Les activités extérieures

Si l'ensemble de ces interventions psychosociales semble exister en Méditerranée, leur répartition géographique n'est pas égale au sein même de chaque pays faute de professionnels formés ou de structures adaptées. Par ailleurs, notons que la méthodologie et le cadre théorique de ces approches non-médicamenteuses sont très variés selon les pays, ainsi que leurs modalités d'évaluation.

TYPLOGIE DES INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES

	TYPE D'ACTIVITÉS
Activités à visée thérapeutique	Atelier réhabilitation
	Atelier réminiscence
	Art-thérapie
	Atelier de stimulation cognitive
	Musicothérapie
Expression et soutien	Entretien avec un psychologue
	Groupes de parole
	Atelier écriture
Bien-être	Gym, relaxation, esthétique
Activités sociales, artistiques, culturelles	Dessin, musique, jeux, cuisine, jardinage, lecture
	Fête, goûter, danse
	Activités multimédia
Activités extérieures	Sortie, promenade
	Visites culturelles
	Week-end
	Vacances



QUESTION À STÉPHANE GUÉTIN

Musicothérapeute, Docteur en Psychologie Clinique, Université Paris 5 (France)

Pouvons-nous mesurer de manière scientifique l'impact des techniques de musicothérapie ?

Nous pouvons aujourd'hui mesurer de manière scientifique l'impact des techniques de musicothérapie qui ont été standardisées. La reproductibilité d'une séance à l'identique permet en effet l'évaluation scientifique de son impact grâce à la mise en place d'études de la même manière que cela est fait pour les médicaments. Certaines études prennent également en compte l'effet « prise en charge » qui peut être isolé de l'effet même des séances.

Les études suivent les recommandations internationales établies (le « Gold Standard ») concernant la méthodologie à appliquer lors d'une évaluation des traitements non-médicamenteux afin de mesurer de manière scientifique l'impact des techniques de musicothérapie.

Les chercheurs se penchent notamment aujourd'hui sur l'impact de chaque paramètre musical tels que le rythme, la mélodie, le timbres, etc., sur les zones cérébrales et nos comportements afin d'en déchiffrer les mécanismes.

La musicothérapie peut-elle être adaptée aux spécificités culturelles de chaque pays méditerranéen ?

Non seulement elle le peut, mais elle le doit. La qualité première et indispensable du musicothérapeute est l'adaptation et l'écoute, que ce soit en musicothérapie active (basée sur la pratique) ou réceptive (basée sur l'écoute).

Chaque mélodie, chaque rythme, va résonner émotionnellement différemment en fonction de la culture. L'utilisation d'une musique liée à la culture et l'histoire du pays du patient est importante lorsqu'on recherche la réminiscence et l'émotion. En effet, l'utilisation d'une mélodie « marquée culturellement » permet de faire resurgir un souvenir autobiographique précis.

« La recherche en sciences humaines et sociales n'est pas seulement nécessaire en l'absence de traitements médicaux efficaces ; elle n'est pas qu'un pis-aller en l'absence de thérapeutiques permettant de modifier l'évolution de la maladie : elle est et restera, même en cas de traitement médical, une condition sine qua non d'une approche globale et cohérente des situations de handicap liées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées »

Bruno Angès d'Auriac, Président du conseil d'administration de la Fondation Médéric Alzheimer, 2015



QUESTION À MAGDA TSOLAKI

MD, PhD, Professeur de Neurologie, Présidente de la Panhellenic Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders (**Grèce**)

Quel est l'intérêt de développer des thérapies non-médicamenteuses en Méditerranée ?

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies chroniques et progressives. Il existe plusieurs stades de développement de cette maladie : la phase asymptomatique, l'altération cognitive bénigne, le stade précoce de la maladie, le stade modéré puis le stade sévère.

Il n'existe pas de traitements pour les phases asymptomatiques ou d'altération cognitive bénigne. Toutefois, de nombreuses études montrent qu'il est possible d'agir de façon efficace sur les troubles cognitifs légers via des interventions non-médicamenteuses. L'entraînement cognitif est la méthode la plus efficace pour agir sur des capacités cognitives spécifiques telles que la langue, la mémoire, l'attention etc. Certains travaux ont par ailleurs montré que l'entraînement cognitif peut également avoir des effets positifs sur les activités de la vie quotidienne des personnes malades.

Plusieurs formes d'interventions non-médicamenteuses de stimulation sensorielle peuvent également être utilisées pour agir sur les troubles du comportement, comme la musicothérapie, l'acupuncture, la luminothérapie, l'aromathérapie par exemple.

Enfin, ces interventions non-médicamenteuses peuvent également avoir un impact positif sur les aidants familiaux, notamment sur des facteurs tels que l'estime de soi, la dépression et l'anxiété.

Quels sont les obstacles rencontrés à ce jour ?

On peut toutefois noter plusieurs obstacles au développement de ces interventions non-médicamenteuses. En premier lieu, les réseaux de soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées ne sont pas toujours suffisamment coordonnés. De plus, la mise en place de ces interventions est coûteuse, et nécessite donc des financements importants. Il est possible d'utiliser les nouvelles technologies pour réduire les coûts de ces interventions, mais les personnes âgées sont rarement au courant de l'existence de telles technologies.

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Assurer un égal accès aux traitements permet aux personnes malades de bénéficier des solutions thérapeutiques en cours et des avancées de la recherche.

A défaut de traitements curatifs, le déploiement d'interventions psychosociales standardisées et évaluables constitue une alternative majeure pour améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants ainsi que pour agir sur certains déficits provoqués par la maladie.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- **À financer les traitements des personnes malades via les mécanismes nationaux de protection sociale**
- **À assurer un égal accès aux traitements sur l'intégralité du territoire national**
- **À promouvoir le développement d'interventions psychosociales standardisées et évaluables**

ÉTAT DES LIEUX

1

PEU DE RECHERCHE BIOMÉDICALE, FONDAMENTALE ET CLINIQUE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER EN MÉDITERRANÉE

La recherche biomédicale, fondamentale et clinique concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées n'est pas une priorité actuellement en Méditerranée, alors que cette maladie constitue un enjeu de santé publique majeur. Les principales études portent actuellement sur la prévalence, l'épidémiologie, la génétique, les biomarqueurs, le régime méditerranéen et la maladie d'Alzheimer, les médicaments etc.

Promouvoir une recherche biomédicale, fondamentale et clinique sur la maladie dans chaque pays méditerranéen constitue un enjeu primordial. Le développement de collaborations dans les centres de recherche publics et privés existants peut s'avérer être un formidable levier économique et un facteur d'excellence dans ces pays.



QUESTION À MERCÈ BOADA

Neurologue, Directrice scientifique de la Fundació ACE (Espagne)

La fondation ACE est un acteur majeur de la recherche en Espagne. Pouvez-vous nous présenter la diversité des recherches que vous menez (biomédicale, non-médicamenteuse, sociale...)?

Lancée en 1995, la Fundació ACE travaille dans les domaines du diagnostic, du traitement, de la recherche, des soins de jour, de la formation et de l'information sur la maladie d'Alzheimer. Elle est une entité pionnière en Espagne et suit le modèle de référence des *Alzheimer's Research Centers du National Institut on Aging États-Unis*.

Notre fondation propose une prise en charge personnalisée ainsi qu'un accompagnement global des patients et de leurs familles.

En matière de diagnostic, chaque année nous diagnostiquons environ 1.700 personnes et nous disposons désormais de registres de données cliniques pour plus de 17.000 patients. Concernant la prise en charge, nous disposons de 155 places de soin, avec deux centres ouverts (un hôpital de jour et un centre de jour), où l'ensemble de nos professionnels proposent un programme global de psycho-stimulation. Dans le domaine de la recherche, notre fondation a participé à plus de 100 essais cliniques et nous avons été signataires de plus de 150 articles dans des publications scientifiques. Concernant la formation et de l'information, nous avons mis en place plusieurs initiatives adressées à la société, à des communautés ou à des collectifs spécifiques (étudiants, volontaires, médias, etc.). Toutes ces activités s'articulent dans le cadre d'une démarche active de responsabilité sociale, soutenue par nos valeurs : excellence, passion pour la qualité et la rigueur.

RECHERCHE ET PRÉVENTION



QUESTION À MATHIEU CECCALDI

Professeur de Neurologie, Chef du service de neurologie et neuropsychologie de l'Hôpital de la Timone (AP-HM), Président du Conseil Scientifique Sciences Médicales France Alzheimer (France)

Quels sont les enjeux actuels et futurs de la recherche médicale concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ?

Les enjeux de la recherche médicale dans le domaine de la maladie d'Alzheimer concernent des échelles temporelles distinctes.

Dans le court terme, il s'agit de trouver des moyens qui atténuent les effets délétères des symptômes de la maladie d'Alzheimer sur la vie des patients et de leur entourage : qu'il s'agisse de traitements médicamenteux symptomatiques, d'approches « thérapeutiques » non médicamenteuses ou de modèles d'organisation sanitaire, leur implémentation est très dépendante des contraintes médico-économiques et du contexte social de chaque pays.

A plus long terme, les avancées des connaissances fondamentales concernant la cascade pathologique qui conduit des « protéinopathies » qui s'installent dans le cerveau à la dégénérescence des neurones, mais aussi, au plan clinique les progrès dans le domaine de la neuroimagerie cérébrale et de la génétique, laissent entrevoir des possibilités d'action future sur les mécanismes mêmes de la maladie.

Demain, il s'agira de ralentir, voire de stopper, le cours évolutif des lésions cérébrales grâce à des molécules ciblant spécifiquement des étapes clés de la cascade pathologique.

Après-demain, il s'agira de prévenir la maladie d'Alzheimer en appliquant au « bon moment », à des sujets sélectionnés du fait d'un fort risque d'en développer les symptômes dans les années qui suivent alors qu'ils sont encore cliniquement sains, des thérapeutiques spécifiques permettant d'enrayer la dynamique pathogène.

« Une meilleure prise en charge de la maladie et la découverte d'un traitement requièrent de se mobiliser dès à présent »

**Organisation de Coopération
et de Développement Économiques (OCDE), 2015**



QUESTION À RIAD GOUIDER

Professeur de Neurologie, Chef du service de neurologie à l'Hôpital Razi, Président de l'Association tunisienne de neurologie (Tunisie)

Vous avez récemment procédé à des études génétiques sur la maladie d'Alzheimer en Tunisie. Quelles sont les grandes leçons à retenir ? En quoi la population méditerranéenne est-elle particulièrement intéressante dans ce domaine ?

Ces dernières années, des progrès majeurs ont été réalisés dans le domaine de la génétique de la maladie d'Alzheimer. Le pourtour méditerranéen présente plusieurs particularités et doit être étudié de manière approfondie.

Pour les facteurs de risque, l'allèle 4 de l'ApoE est désormais un facteur clairement établi pour la maladie d'Alzheimer au sein de notre population. Sa fréquence a atteint environ 29 % chez les patients tunisiens atteints de cette maladie alors qu'elle est estimée à 10 % chez les témoins en bonne santé.

En ce qui concerne les nouvelles mutations, l'analyse génétique moléculaire des gènes jouant un rôle déterminant dans l'apparition de la maladie d'Alzheimer (APP, PSEN1 et PSEN2) a été réalisée chez des familles tunisiennes présentant une maladie d'Alzheimer précoce à transmission autosomique dominante. Ce constat a conduit à l'identification d'une nouvelle mutation faux-sens pathogène dans l'exon 4 du gène PSEN1 (p.I83T). Toutefois, les tests génétiques n'ont révélé aucune mutation pathogène de ces gènes dans une cohorte de neuf familles tunisiennes atteintes de maladie d'Alzheimer précoce à transmission autosomique dominante. Il est bon de noter qu'une fréquence élevée d'apparition tardive de la maladie d'Alzheimer à transmission autosomique dominante a été constatée. Ces constatations suggèrent l'implication de gènes encore inconnus qui pourraient être transmis en fonction d'un profil autosomique dominant fréquent dans la région de la Méditerranée septentrionale.

Concernant le mode de transmission récessif, nous avons des éléments probants qui indiquent que la maladie d'Alzheimer peut également être transmise sur le mode autosomique récessif, dans une cohorte de quarante-deux familles consanguines. Sa fréquence peut représenter 3 % des cas de la maladie. Ce mode de transmission est lié à un fort taux de consanguinité qui peut atteindre 29 % dans notre population et qui est très commun dans la région du sud de la Méditerranée. Le développement des connaissances concernant les modes de transmission de la maladie d'Alzheimer pourrait entraîner la découverte de nouveaux gènes spécifiques à notre population et ouvrir de nouvelles perspectives pour une meilleure compréhension de la pathogénèse de la maladie d'Alzheimer.



QUESTION À FABRICE GZIL

Docteur en Philosophie, Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer et animateur de *Social Sciences for Dementia*, réseau pluridisciplinaire de recherche pour les citoyens en situation de handicap cognitif (France)

En quoi la recherche en sciences humaines et sociales peut-elle aider à une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées et de leurs familles ?

Ces travaux sont très importants pour avoir une approche globale et cohérente des troubles neurocognitifs. Ils permettent notamment :

- d'analyser les conséquences de la maladie d'Alzheimer, tant d'un point de vue psychologique, que d'un point de vue social, juridique ou économique ;
- de concevoir de meilleures réponses d'accompagnement, qu'il s'agisse de traitements non médicamenteux ou de dispositifs de prise en charge ;
- d'envisager la maladie dans toute sa complexité et d'analyser l'ensemble des facteurs qui déterminent la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades.

Ce domaine de recherche, encore embryonnaire il y a quelques années, s'est aujourd'hui considérablement développé. De plus en plus de chercheurs s'inscrivent désormais dans cette approche. Leurs travaux permettent, par exemple, de mieux comprendre :

- l'expérience des personnes malades et des membres de leur famille et l'impact de la stigmatisation de la démence sur leur vécu ;
- la manière dont la qualité de vie des personnes malades est affectée tout au long de la maladie et les moyens de la promouvoir ;
- les stratégies les plus efficaces pour aider les aidants familiaux et professionnels à faire face aux difficultés pratiques, mais aussi éthiques qu'ils rencontrent au quotidien.

Face à une réalité aussi complexe que la maladie d'Alzheimer, il faut mobiliser toutes les intelligences, toutes les disciplines et toutes les énergies : si elle est menée de manière rigoureuse et pluridisciplinaire, la recherche en sciences humaines peut contribuer de manière significative à un meilleur accompagnement, et à une meilleure prise en compte des personnes malades par la société.

Pour en savoir plus : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-la-recherche/Reseau-de-recherche-en-SHS>

2

UNE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES À ENCOURAGER

La recherche en sciences humaines et sociales recouvre à la fois les travaux menés dans les disciplines académiques (telles que la psychologie, la sociologie, l'économie, le droit, la philosophie...) et les travaux de recherche psychosociale qui sont menés, par exemple, en sciences infirmières, en sciences de la réhabilitation ou en gérontologie. Pluridisciplinaire, cette recherche s'intéresse depuis plusieurs années à la maladie d'Alzheimer et mène une réflexion riche sur les conséquences sociales de cette maladie.

Il faut cependant noter que le territoire méditerranéen n'a fait l'objet pour l'instant que de très peu d'investigations sur ses propres spécificités quant aux conséquences sociales de cette maladie. Dès lors, aux côtés de la recherche biomédicale, fondamentale et clinique, la recherche en sciences humaines et sociales a toute sa place pour venir éclairer les choix en santé publique de demain en Méditerranée.



QUESTION À BRUNO VELLAS

Professeur de Médecine, Responsable du Gérontopôle de Toulouse, Chef de service du Département de médecine interne et gérontologie des Hôpitaux de Toulouse, Membre de l'Académie nationale de médecine (France)

Vous êtes à l'origine d'une étude intitulée MAPT (Multi-domain Alzheimer Preventive Trial). Il s'agit d'une vaste recherche en matière de prévention du déclin des fonctions cognitives en population âgée et fragile. Quels en sont les principaux enseignements ?

L'étude MAPT a permis de montrer un clair effet de l'intervention multidomaine combinant l'exercice physique, les exercices cognitifs spécifiques et la prévention des facteurs de risque vasculaire et métabolique dans le maintien des fonctions cognitives avec l'avancée en âge chez des sujets de plus de 70 ans, qui se plaignaient de la mémoire.

Elle confirme ainsi les résultats de l'étude FINGER et de plus, elle étend ces résultats à une population plus âgée et plus à risque de déclin.

Elle laisse entrevoir également un intérêt bénéfique d'une supplémentation en DHA (acide gras polyinsaturé oméga-3) chez des sujets qui auraient des taux érythrocytaires bas de DHA. Ces résultats doivent être confirmés dans des études ultérieures.

Selon vous, pourquoi serait-il utile de développer des programmes de prévention autour de la maladie d'Alzheimer en Méditerranée ?

Il paraît en effet essentiel de développer des essais de prévention autour de la Méditerranée et cela d'autant plus que la diète méditerranéenne semble particulièrement intéressante dans la prévention du déclin cognitif chez les patients Alzheimer. Il faut y associer la prise en charge des facteurs de risque vasculaire et métabolique et des programmes d'exercices physiques et cognitifs.

3

DES ACTIONS DE PRÉVENTION EFFICACES

Faute de traitements et en l'absence de connaissances précises sur les origines de la maladie, la recherche s'oriente depuis quelques années vers le développement de programmes de prévention sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Les facteurs de risque de cette maladie étant à ce jour clairement identifiés, tenter d'agir positivement sur ces facteurs est une voie de recherche prometteuse afin de prévenir ou de retarder l'apparition de cette maladie.

Le mode de vie en Méditerranée (alimentation, activités physiques et sociales, bien-être et qualité de vie, solidarités familiales et intergénérationnelles...) est un élément pertinent à investiguer dans le cadre de futurs programmes de recherche en Méditerranée.



QUESTION À LEILA ALOUANE

Professeur en Sciences de la Nutrition,
Présidente de l'Association Alzheimer Tunisie
(Tunisie)

Selon vous, en quoi le régime alimentaire méditerranéen peut-il avoir un impact sur la prévention ou la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Pour répondre à cette question nous devons définir deux points, à savoir quelles sont les bases du régime alimentaire « diète méditerranéenne » et quels sont les facteurs de risque probables de la maladie d'Alzheimer.

La diète méditerranéenne est un régime qui se base sur une alimentation riche et variée. Elle est constituée de céréales de préférence complètes, de légumineuses, de légumes et fruits de saison, de poissons, d'huile d'olive, de produits laitiers fermentés, de noix et d'une consommation très modérée de vin, sans oublier une bonne hydratation. Elle préconise une consommation très limitée de pomme de terre, de viandes rouges, de graisses animales et de sucreries. Cette diète doit impérativement s'accompagner d'activité physique régulière et d'une bonne hygiène de vie. Ses principaux atouts sont sa richesse en acides gras bénéfiques (l'acide oléique et les oméga 3) qui jouent un rôle prépondérant dans la prévention des accidents vasculaires et la réduction de l'insulinorésistance. Sa richesse en phénols et vitamines protège des effets délétères du vieillissement cellulaire. La présence des fibres est primordiale pour diminuer le risque de l'insulinorésistance impliquée dans la genèse des troubles métaboliques.

Les facteurs de risques reconnus de la maladie d'Alzheimer sont le diabète déséquilibré, l'obésité, l'hypertension artérielle et l'élévation des lipides sanguins. Un ensemble de facteurs qu'une bonne diète méditerranéenne peut facilement réguler si elle est associée à une activité physique régulière et un sevrage tabagique. De nombreuses études ont montré l'intérêt préventif de la diète méditerranéenne sur la survenue de la maladie d'Alzheimer et des troubles cognitifs. Rares sont les études qui se sont intéressées à l'effet de la diète méditerranéenne sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Nous préconisons le maintien de la diète méditerranéenne dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer car elle permet d'équilibrer les troubles métaboliques associés et d'éviter, ou du moins de retarder, l'installation de la dénutrition.

« Le World Dementia Council appelle tous les gouvernements à augmenter de façon rapide et significative leurs investissements en matière de recherche, de prise en charge, de traitement et de prévention »

World Dementia Council, 2015

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Peu d'équipes de recherche méditerranéennes sont mobilisées autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (recherche biomédicale, recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales). Or, les pays méditerranéens ont une part importante à jouer dans la mobilisation internationale actuelle.

Par ailleurs, il est démontré que des actions de prévention spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées peuvent être efficaces. Le mode de vie en Méditerranée (alimentation, activités physiques et sociales, bien-être et qualité de vie, solidarités familiales et intergénérationnelles...) peut constituer un facteur important dans la mise en œuvre de programmes de prévention.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- À développer des équipes de recherche spécialisées sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, tant sur les aspects biomédicaux, fondamentaux et cliniques qu'en sciences humaines et sociales
- À davantage de collaborations académiques et scientifiques en Méditerranée
- À mener des actions de recherche spécifiques sur la prévention de la maladie d'Alzheimer
- À mettre en place un observatoire méditerranéen de la recherche sur la maladie d'Alzheimer



AIDANTS FAMILIAUX

1

UNE PLACE CENTRALE DE LA SOLIDARITÉ FAMILIALE

La force des solidarités familiales et intergénérationnelles, particulièrement marquées en Méditerranée, est une des spécificités, qui fait aussi l'unité, de ce territoire. La place prépondérante de la famille et le sens culturel commun de devoir à l'égard de son aîné, renforcé si ce dernier est vulnérable, induit un dévouement très prononcé de la part de ses proches, notamment ses enfants. Le respect des personnes âgées et l'obligation d'assistance envers son aîné apparaissent comme des valeurs cardinales des pays méditerranéens.

L'importance de la religion et de la tradition impacte également fortement les modes de prise en charge en Méditerranée. Dans l'Islam par exemple, la famille est un des piliers fondamentaux. Selon la Sourate Loqman, verset 14 du Coran, « Sois reconnaissant, lui fut-il prescrit, autant envers Moi qu'envers tes père et mère ». Le respect des aînés fait partie des hautes valeurs de cette religion. Au sein de la Sourate Al-Esraa verset 23-24 du Coran on peut lire : « *Ton Seigneur a ordonné de n'adorer que Lui. Il a prescrit d'être bon envers ses père et mère. Soit que l'un d'eux ait atteint la vieillesse, ou que tous deux y soient parvenus, étant à ta charge, garde toi de marquer la moindre répulsion à leur égard ou de leur manquer de respect. Parle-leur toujours affectueusement* ». (23) « *Fais preuve, à leur égard, d'humilité pour leur témoigner ta tendresse et dis : Seigneur ! Aie pitié d'eux comme ils l'ont fait pour moi, lorsqu'ils m'élevèrent tout petit* » (24). Ce qu'on appelle aujourd'hui « maladie d'Alzheimer » est même visée à demi mot : « *Il en est parmi vous qui meurent [jeunes] tandis que d'autres parviennent au plus vil de l'âge si bien qu'ils ne savent plus rien de ce qu'ils connaissaient auparavant* » (Al-Hajj, verset 5).

Ces mêmes valeurs se retrouvent dans l'ensemble des autres religions et conceptions culturelles de Méditerranée.

2

UNE FRAGILISATION DES SOLIDARITÉS DEVANT CETTE MALADIE

Sous le poids de cette maladie, notons cependant que les solidarités familiales commencent à se fragiliser du fait des évolutions démographiques récentes en Méditerranée. En effet, les configurations familiales évoluent, le cercle familial se restreint, devenant davantage nucléaire. La solidarité de voisinage, bien que toujours présente, faiblit, notamment dans les grandes villes. De plus, les enfants ne souhaitent plus nécessairement cohabiter dans le même lieu de vie que leurs parents. Les femmes, aidantes principales, investissent quant à elles le marché du travail et sont moins disponibles qu'auparavant.

Or, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des pathologies qui requièrent beaucoup de disponibilité de la part des aidants. Rappelons que dans de nombreux pays méditerranéens, les structures de prise en charge et de répit ne sont que très peu développées, tout comme les services de maintien à domicile.

Dès lors, la maladie d'Alzheimer impacte directement la santé des aidants familiaux épuisés. Leurs voix s'élèvent avec de plus en plus de vigueur et se structurent autour d'associations d'aidants.

3

UNE ABSENCE DE RECONNAISSANCE POUR L'AIDANT FAMILIAL

Le statut d'aidant familial n'est reconnu qu'au sein de quelques pays méditerranéens seulement. L'Espagne et la Turquie font partie des rares pays à le prévoir. En Turquie, une fois que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est diagnostiquée, son aidant familial se voit reconnaître certains droits. En France, il n'existe pas de statut reconnu pour l'aidant familial mais la récente loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement reconnaît un « droit au répit » pour les aidants familiaux avec un soutien financier.

Les aidants familiaux ne bénéficient d'aides financières que dans peu de pays. A Malte par exemple, les aidants familiaux (qu'ils agissent d'ailleurs auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre pathologie) sont éligibles à une pension versée par l'Etat, soumise à conditions de revenus.

L'aidant salarié n'est pas, lui non plus, reconnu par la loi dans une majorité de pays. Seuls quelques pays disposent de mesures en faveur des aidants en activité professionnelle qui leur permettent

d'accompagner leur proche. En Italie, la législation permet aux aidants de se libérer trois jours par mois, rémunérés par l'employeur. En Turquie, les aidants familiaux peuvent bénéficier de dix jours de congés supplémentaires par an, rémunérés par l'employeur. En France, où l'on estime que 10 à 14% des salariés s'occupent d'un proche âgé (Etude sur la santé et le bien-être des salariés au travail, Malakoff Mederic-Sociovision, 2012), il existe des mesures législatives en leur faveur, comme le congé de solidarité familiale et le congé de soutien familial.

Par ailleurs, s'il existe des études sur l'état de santé des aidants familiaux dans les différents pays enquêtés, ces dernières ne sont pas spécifiques à la maladie d'Alzheimer et son impact. Or, mieux comprendre les conséquences médicales et psychologiques de l'accompagnement prodigué par un aidant permettrait de mieux prévenir et identifier les risques pour sa santé.



QUESTION À STEFANIA ZLOBEC

Présidente de l'Association Alzheimer Slovenia
(Slovénie)

Les cafés Alzheimer sont un concept largement répandu en Europe du Nord. Qu'en est-il en Slovénie ?

C'est le Dr Bere Miesen qui a créé les Cafés Alzheimer en 1997 à l'Université de Leyde, aux Pays Bas. Il invita pour la première fois des familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et toute autre personne intéressée, afin de leur apporter de l'aide, de l'information et du soutien. L'idée même du Café Alzheimer est d'organiser des rassemblements de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, d'aidants familiaux, d'experts sur cette maladie (professionnels médicaux et paramédicaux) et de représentants des associations locales dans un espace public avec une atmosphère non-médicale, de type bistrot, café, librairie.

En Slovénie, le premier Café Alzheimer a été organisé avec le Dr Aleš Kogoj (psychiatre) et Bojanka Genorio (directrice de la maison de retraite Fužine) à la maison de retraite Fužine le 23 juin 2012. Depuis, les Cafés Alzheimer se sont rapidement répandus et sont, à ce jour, organisés dans plus de soixante villes à travers le pays.

Selon vous, quels sont les avantages d'un tel dispositif pour les pays méditerranéens ?

Lors de ces réunions, les participants sont formés et informés sur la maladie d'Alzheimer et peuvent échanger leurs expériences. Outre les dimensions sociales et informatives, les Cafés Alzheimer ont également un rôle important de sensibilisation du grand public à cette maladie qui souffre toujours d'une perception très négative. Nous recommandons vivement aux autres pays méditerranéens d'organiser des Cafés Alzheimer sur leur territoire.



QUESTION À MARIE-ODILE DESANA

Présidente de France Alzheimer Bouches-du-Rhône
(France)

Pourquoi l'aide aux aidants est-elle particulièrement importante dans le cas de la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer a ceci de particulier qu'elle implique fortement l'entourage de la personne malade. Lorsque le diagnostic est posé, c'est l'ensemble du système familial qui s'en trouve affecté. Nombreux sont les aidants dont la vie se trouve dès lors totalement engagée auprès d'un proche malade. Rappelons que les conséquences de la maladie demandent à l'aidant une attention de tous les instants, et ce dans l'ensemble des gestes du quotidien.

Au regard des coûts engendrés par la maladie, et des insuffisances de la puissance publique, les aidants sont, là encore, largement mis à contribution. Ils sont alors confrontés à une charge, affective et physique certes, mais également financière, extrêmement forte, susceptible de provoquer des situations d'épuisement et de fragilité psychologique.

En France, la loi d'adaptation de la société au vieillissement comporte des avancées en matière d'aide aux aidants. Pouvez-vous nous en dire plus sur ces mesures ?

Le projet de loi témoigne d'une prise de conscience encourageante en ce sens qu'il amorce pour la première fois une reconnaissance légale du rôle des aidants. Il instaure notamment une aide au répit, sous la forme d'une allocation d'un montant maximal de cinq-cents euros destinée à financer l'accueil de la personne malade par des structures de répit.

Cette mesure a priori louable se heurte pourtant à certains écueils qui la rendent, dans les faits, inefficace : budget insuffisant, aide limitée aux bénéficiaires de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), structures trop peu nombreuses...

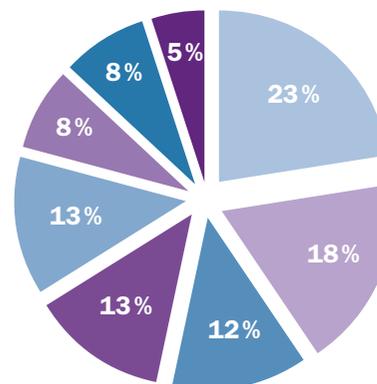
Si les lignes commencent à bouger, le chemin est encore long avant que ne soit reconnu un réel statut de l'aidant, assorti de droits y afférant.

4

UN RECOURS À L'AIDE EXTÉRIEURE ENCORE LIMITÉ

Face à l'épuisement de l'aidant, des dispositifs de prise en charge existent (portage de repas, aménagement de l'habitat, soins, aides aux activités de la vie quotidiennes, accompagnements psychologiques...) qui visent à soutenir ces derniers et soulager leur fardeau. Plusieurs raisons font qu'en Méditerranée, les aidants familiaux ont recours moins naturellement qu'ailleurs à cette aide extérieure. Le manque d'offre, les raisons financières et géographiques ainsi que le manque d'informations sont les causes principales limitant le recours aux aides extérieures par les aidants familiaux.

© Rapport Alzheimer et Méditerranée, Mediterranean Alzheimer Alliance, 2016



RAISONS CITÉES PAR LES PAYS ENQUÊTÉS COMME LIMITANT LE RECOURS À L'AIDE EXTÉRIEURE PAR LES AIDANTS FAMILIAUX.

- manque d'offre
- raisons financières
- raisons géographiques
- manque d'informations
- freins culturels
- manque de moyens humains
- crainte de la stigmatisation
- ignorance



QUESTION À MARIA SELEARI

Cyprus Alzheimer Association (Chypre)

Pouvez-vous nous présenter les actions menées par votre association en faveur des aidants familiaux à Chypre ?

L'un des objectifs principaux de l'association Alzheimer Chypre est notamment de soutenir socialement et psychologiquement les aidants familiaux. Afin de parvenir à cet objectif, l'association organise différentes activités et met en œuvre plusieurs programmes, à savoir :

- Des actions d'aides à domicile et de compagnonnages pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nos aidants professionnels conseillent les aidants familiaux dans l'accompagnement de leurs proches et leur fournissent une aide à domicile. Ils peuvent également les soulager dans leurs fonctions d'aidants afin de leur dégager du temps personnel
- Des groupes de soutien pour les aidants et les parents de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein desquels nos bénévoles apportent différents conseils
- Des activités éducatives, des conférences et des séminaires. Par exemple, l'association est très attachée à sensibiliser le jeune public. C'est pourquoi nous organisons régulièrement des actions en partenariat avec les écoles.

Multiplier les formes de sensibilisation du grand public est primordial pour mieux faire comprendre les conséquences de cette maladie.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- À reconnaître des droits spécifiques aux aidants familiaux
- À développer des structures de soutien et de répit, à la fois médicales et sociales spécialisées (accueils de jour, cafés Alzheimer, groupes de soutien et de parole...)
- À mettre en place des dispositifs d'information et de conseil (ligne téléphonique dédiée, brochures, site internet...)
- À inciter des actions spécifiques à l'accompagnement des aidants en activité professionnelle
- À mener des études sur la santé des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées

ENJEUX ET PERSPECTIVES

L'aidant familial est un acteur crucial de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Son rôle est d'autant plus fondamental en Méditerranée, région où, culturellement, la solidarité familiale est au cœur des conceptions. L'aidant est un véritable pilier et doit dès lors être protégé, soutenu, reconnu, pour faire face à cette prise en charge particulièrement lourde et complexe.

A défaut, la fragilisation de l'état de santé de l'aidant familial peut impacter de façon négative la prise en charge de la personne malade. De plus, ce constat peut avoir un double impact : un risque accru d'abus et d'isolement pour l'aidant et un coût supplémentaire à la charge de la société du fait de son mauvais état de santé.

Par ailleurs, la question de l'aidant en activité professionnelle va se poser avec de plus en plus d'acuité. En effet, le nombre d'aidants en activité professionnelle (conjoint ou enfants) va nécessairement s'accroître, d'une part compte-tenu de l'augmentation du nombre de personnes malades, et d'autre part du fait de l'augmentation du nombre de femmes actives en Méditerranée. Ce constat devrait à l'avenir inciter l'entreprise à s'interroger sur les dispositifs à mettre en place pour accompagner ces aidants.

Il est enfin important de noter que certains pays méditerranéens font actuellement face à une baisse de leur taux de natalité. Ceci implique que, dans le futur, de moins en moins d'enfants seront en position de devenir des aidants familiaux.



REPRÉSENTATIONS SOCIALES

1

UNE IMAGE DE LA MALADIE ENCORE NÉGATIVE, DES PRÉJUGÉS PERSISTANTS

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées souffrent de deux mythes qui, à ce jour, perdurent encore. Tout d'abord, celui d'une maladie dont les symptômes restent assimilés à la folie. En second lieu, celui d'une maladie que l'on associe au gâtisme, qui serait une conséquence naturelle du phénomène de vieillissement. Se rajoute à ce constat le fait que d'un point de vue étymologique, le terme « démence » (du latin *de-mens* : perte de l'esprit) a initialement été largement utilisé dans la littérature pour évoquer la maladie d'Alzheimer. Dans les pays anglo-saxons, le terme « *dementia* » revêt une connotation moins péjorative que dans certains pays méditerranéens. En effet, en Méditerranée ce terme est encore souvent rattaché à l'image de la folie, renvoyant à « l'aliéné » qui fait preuve de violence. Cet amalgame entre la maladie d'Alzheimer et la folie est encore perceptible dans cette région puisqu'une majorité de pays affirme que le grand public ne fait toujours pas cette distinction (Italie, Tunisie, Grèce, Espagne, Maroc, Malte, Egypte, Chypre, Turquie...). Ce manque de connaissance de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées conduit à une stigmatisation persistante des personnes malades.

2

DES ÉTUDES SUR LA PERCEPTION, LA CONNAISSANCE ET LE VÉCU DE LA MALADIE À PROMOUVOIR

La perception, le vécu et la connaissance de cette maladie par le grand public ou les personnes concernées ne font l'objet que de peu d'études en Méditerranée. Certains pays ont mené des études montrant que le grand public ne connaissait pas suffisamment les conséquences de cette maladie, ce qui explique en partie la persistance d'une image noire et péjorative. C'est notamment le cas en Grèce, à Chypre ou à Malte. D'autres études, comme celle menée en Egypte auprès du grand public, nuancent cette perception négative (cf. interview page 47).

En revanche, il n'existe que peu d'études sur la perception et le vécu de la maladie menées auprès des personnes malades et de leurs aidants. En France, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a mené en 2009 une recherche intitulée « *Perception et vécu des patients atteints de la maladie d'Alzheimer* » qui a démontré que malgré un sentiment d'impuissance et de tristesse, les personnes malades et leurs aidants faisaient preuve de combativité et d'optimisme.

3

UNE ENTRÉE RÉCENTE DE LA MALADIE DANS LES SPHÈRES CULTURELLES ET ARTISTIQUES

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées commencent à sortir de l'ombre et à émerger dans les sphères culturelles et artistiques des pays méditerranéens. Exposées au grand jour, elles se popularisent davantage et le grand public a désormais l'occasion de se familiariser avec elles et leurs conséquences. Que ce soit sous forme d'ouvrages, de témoignages, de pièces de théâtre, de films, cette production artistique et culturelle récurrente participe d'une certaine « dédramatisation » de ces pathologies. En Slovénie par exemple, plusieurs ouvrages ont été publiés sur le sujet. Au Portugal, elles font l'objet d'un feuilleton télévisé. A Chypre, à l'occasion de la Journée Mondiale, les démarches artistiques sont encouragées, à travers des expositions ou des concerts. En Croatie, l'association Alzheimer popularise des films sur ces maladies depuis 2006. En Egypte et en Italie, elles sont entrées dans la sphère artistique il y a environ cinq ans, à travers le cinéma et la littérature. Au Liban, le premier patient Alzheimer apparaît dans une série télévisée en 2012. En Turquie, trois films récents ont eu pour thème central la maladie d'Alzheimer et une exposition a été organisée sur le sujet.

Si cette médiatisation est positive, il est toutefois nécessaire d'être vigilant car ce phénomène comporte certains risques. Concernant la manière d'évoquer ces pathologies, on peut parfois noter certaines dérives de langage ou des métaphores associées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées qui accentuent leur caractère catastrophique. Par ailleurs, la production journalistique récurrente ne pose-t-elle pas la question d'une sur-information et d'une sur-médiatisation de ces maladies ?

4

UNE PRISE DE PAROLE DES PERSONNES MALADES DE PLUS EN PLUS FRÉQUENTE

Si en Europe du Nord et dans les pays anglo-saxons, la prise de parole par les personnes malades elles-mêmes dans le débat public (conférences, interviews, ouvrages) est de plus en plus fréquente, cela reste embryonnaire en Méditerranée. Ce phénomène nouveau constitue une véritable « révolution culturelle ». La parole passe des aidants aux personnes malades elles-mêmes. Il s'agit pour ces associations de personnes malades de participer à la mise en œuvre et à la réflexion sur les projets et enjeux les concernant (protocoles de recherches, textes de loi, recommandations...). Citons, par exemple, au niveau européen le « *European Working Group of People with Dementia* » rassemblant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et inspiré du « *Scottish Dementia Working Group* ». Cette émergence d'une parole et d'un discours institutionnel des personnes malades et non plus exclusivement de leurs aidants, s'est développée également plus récemment en France à travers « *Ama Diem* », l'association portée par Blandine Prévost pour l'accompagnement des malades jeunes ou l'association « *La vie sans oubli* » de Fabienne Piel. Notons toutefois que ce phénomène n'est pas encore courant en Méditerranée.

Enfin, la révélation de leur maladie d'Alzheimer par des personnalités publiques tend vers une relative « normalisation » de cette pathologie et peut impacter positivement sur son image. En Méditerranée, ce phénomène commence à émerger. Par exemple en Croatie (Président du Comité de Football), en Espagne (ancien Premier Ministre Adolfo Suarez), en Egypte (le célèbre acteur Omar Sharif) et en France notamment (la célèbre actrice Annie Girardot).



QUESTION À NABIL NAJA

Docteur en Gériatrie, Président de l'Association Alzheimer Lebanon (**Liban**)

Au Liban, la maladie d'Alzheimer est-elle toujours considérée comme taboue ?

Depuis la création de notre association il y a environ onze ans, les choses ont beaucoup évolué. Il y a dix ans la maladie était presque inconnue du grand public, ainsi que de la majorité des professionnels de santé. Chez ceux qui en avaient déjà entendu parlé, la maladie d'Alzheimer (qui n'était pas à l'époque considérée comme telle) représentait un « problème », un sujet délicat à aborder de façon discrète car il touchait des aspects particulièrement intimes de la vie des personnes qui en étaient atteintes. A cette époque, dire de quelqu'un qu'il avait « Alzheimer » était une forme d'infantilisation qui engendrait une suppression de tous les droits civils de la personne.

Aujourd'hui les choses ont beaucoup évolué. La majorité des Libanais, même illettrés ou vivant en milieu rural, connaissent la maladie et sont en mesure de décrire les premiers symptômes (particulièrement la détérioration de la mémoire à court terme et les changements observables sur la personnalité et le caractère de la personne). Ils savent désormais qu'un diagnostic précoce est très important pour la prise en charge de la personne malade.

Non seulement ce sujet n'est plus tabou, mais les familles participent avec fierté aux différentes activités de communication menées par l'association. Elles participent de façon régulière à des interviews dans la presse et toute sorte de média. Une des personnes malades a d'ailleurs été nommée Ambassadeur de la maladie au Liban.

Tout récemment également, un sportif connu au Liban, dont le père souffre de la maladie a participé à notre court métrage de sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer.

Selon vous, quelle serait la meilleure façon de faire évoluer l'image de cette maladie en Méditerranée?

Je considère que la meilleure façon de faire évoluer cette image en Méditerranée est de collaborer entre ces pays, notamment à travers la *Mediterranean Alzheimer Alliance*. Parmi les points communs qui nous réunissent dans cette région, la vision sociale de la maladie et la solidarité familiale sont des valeurs centrales.

C'est pourquoi, il est important d'établir une stratégie commune aux pays méditerranéens, qui serait basée sur l'organisation de conférences sur la maladie auprès du grand public (notamment dans les écoles et les universités), la mise en place par des bénévoles ou en partenariat avec les municipalités de programmes d'animation pour les personnes malades et la formation de professionnels de santé à cette maladie pour intervenir au domicile des personnes malades.



QUESTION À LAËTITIA NGATCHA-RIBERT

Docteur en Sociologie, Chargée d'études sénior, Fondation Médéric Alzheimer (**France**)

En quoi la prise en compte des spécificités culturelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage est-elle une thématique émergente dans les pays occidentaux ?

La prise en compte des spécificités culturelles représente effectivement, dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, une source d'intérêt croissant. Il n'est qu'à lire quelques titres d'articles récents dans la littérature professionnelle : « Mieux maîtriser les codes interculturels », « Comment bien gérer l'interculturalité ? », « Ces anciens venus d'ailleurs », etc. C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité étudier comment la maladie d'Alzheimer est appréhendée selon la culture, la langue ou la communauté d'origine des personnes concernées, aussi bien en France que dans les autres pays du monde.

Cette analyse de la littérature montre que les chercheurs, les professionnels de terrain, mais aussi les pouvoirs publics, y compris en France dorénavant, se questionnent de plus en plus sur les cultures, les diversités et les identités. Que ce soit en tant que personnes malades ou en tant qu'aidants professionnels ou familiaux, les personnes impliquées n'ont pas nécessairement les mêmes représentations du vieillissement, de la maladie, le même rapport aux soins du corps ou les mêmes façons d'appréhender les relations familiales. Cette diversité culturelle peut représenter une source d'enrichissement, comme elle peut parfois impliquer des incompréhensions, des tensions, voire des phénomènes de « maltraitance raciale ».

C'est pourquoi on observe à travers le monde un foisonnement d'initiatives et d'expériences originales, souvent portées par les associations : développement de « compétences culturelles » chez les professionnels, adaptation des outils de diagnostic, lutte contre la stigmatisation et information sur la maladie dans différentes langues ou adaptation des établissements et des services aux différentes cultures et communautés.

Pour en savoir plus : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

« Regardez la personne que je suis et non la maladie qui m'habite »

Blandine Prevost², Association AMA DIEM, 2011

² Personne malade jeune, Membre fondatrice de l'association AMA DIEM



QUESTION À SAMIA A. ABDUL-RAHMAN

Professeure associée de gériatrie et de gérontologie, Ain Shams University, Membre fondateur de la société égyptienne de gériatrie et de gérontologie (Egypte)

Dans l'esprit du grand public, quelles sont les images et les représentations sociales rattachées à la maladie d'Alzheimer en Egypte ?

Les Égyptiens perçoivent le fait d'oublier, quel que soit l'âge, comme une conséquence de la maladie d'Alzheimer. Étant un peuple aimant à plaisanter, y compris des choses négatives de la vie, ils rient de leurs oublis et disent « c'est parce que j'ai Alzheimer ». Cela a eu tendance à normaliser cette maladie et, de fait, à retarder la recherche d'un avis médical lorsque les premiers symptômes apparaissent.

Il y a quelques années cependant, une icône du cinéma a joué dans un film évoquant la maladie d'Alzheimer. Ce dernier a agi en véritable piqûre de rappel pour de nombreuses personnes âgées et les a amenées à consulter plus systématiquement leur médecin traitant en cas de symptômes. Cela a permis un changement de perspective vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer dans l'esprit du grand public. Les Égyptiens craignent dorénavant davantage cette maladie mais n'ont toutefois qu'une connaissance limitée des symptômes et des services de soins qui sont disponibles.

L'étude *Evaluating Knowledge of Dementia and Alzheimer's disease among Egyptians*,³ avait pour objectif de mesurer le degré de connaissance et les lacunes du grand public concernant la maladie d'Alzheimer en Égypte. Elle a été conduite parmi 343 sujets, 200 hommes (58,3%) et 143 femmes (41,7%). Tous ont été soumis à un questionnaire au sujet de la nature de cette maladie et les symptômes qui y sont apparentés.

Concernant les enseignements, cette étude montre que les égyptiens ont certaines connaissances correctes sur la maladie d'Alzheimer, notamment concernant le fait qu'elle est bien une maladie et non une conséquence normale du vieillissement (76,65%) et que sa prévalence augmente en vieillissant (85,8%). Toutefois, certains préjugés sont encore répandus, à savoir l'idée selon laquelle la maladie d'Alzheimer ne serait pas la forme la plus courante de démence (66,2%) et le fait qu'elle ne serait pas incurable (58,7%) par exemple.

Cette étude souligne qu'il n'y a pas d'impact significatif de l'âge ou du genre sur la connaissance vis-à-vis de la maladie en Égypte. Le facteur qui influence le plus la connaissance de la démence est le niveau d'éducation. Cela soulève un problème important qui est celui de l'illettrisme en Égypte. 96% de la population étudiée pense que la communauté a besoin de plus d'informations concernant la maladie d'Alzheimer et la meilleure méthode selon eux serait de proposer cette information via les séries télévisées (71%). Toutefois, la société égyptienne manque encore de méthode pour disséminer cette connaissance en comparaison avec d'autres pays au sein desquels ces services sont simples et disponibles.

³ Sarah A. Hamza , Shereen M. Mousa , Samia A. Abdul-Rahman , Khaled M. Abd Elaziz. Evaluating knowledge of Dementia and Alzheimer's Disease among Egyptians. EJGG.2014; 1(2):1-11.

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Changer le regard porté par le grand public sur la maladie d'Alzheimer et les personnes concernées, encore trop stigmatisées, est un défi majeur. La récente médiatisation de cette maladie a eu pour conséquence de mieux la faire connaître. En sortant de l'ombre, la maladie d'Alzheimer est de moins en moins associée à des images négatives renvoyant à la folie ou à la sénilité.

De même, valoriser la parole des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leurs aidants et mieux connaître leur vécu participent d'une perception moins péjorative de la maladie.

Enfin, permettre la participation des personnes malades elles-mêmes au débat public favorise leur inclusion sociale et contribue à faire évoluer positivement le regard de la société sur cette maladie.

RECOMMANDATIONS

La *Mediterranean Alzheimer Alliance* appelle chaque pays méditerranéen :

- À promouvoir des campagnes de sensibilisation grand public sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées
- À encourager toute action favorisant l'inclusion sociale des personnes malades et de leurs familles
- À mener des études sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
- À mener des études pour mieux mesurer la connaissance, la perception et le vécu des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées

Auteurs

Salomé Nicaise, Chargée d'Etudes, Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA)
Federico Palermi, Directeur, Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA)

Contributeurs

Professeur Samia A. Abdul Rahman (Égypte)
Professeur Myriem Abada-Bendid (Algérie)
Professeur Leïla Alouane (Tunisie)
Professeur Sandrine Andrieu (France)
Professeur Joël Ankri (France)
Docteur Luisa Bartorelli (Italie)
Marie Antoinette Castel Tallet (France)
Professeur Mathieu Ceccaldi (France)
Marie-Odile Desana (France)
Maria Do Rosario Zincke (Portugal)
Antoni Gelonch (Espagne)
Jean Georges (Luxembourg)
Docteur Stéphane Guétin (France)
Docteur Fabrice Gzil (France)
Professeur Emmanuel Hirsch (France)
Professeur Najib Kissani (Maroc)
Füsün Kocaman (Turquie)

Marija Kušan Jukić (Croatie)
Docteur Karine Lefeuve (France)
Sandrine Louchart de la Chapelle (France)
Professeur Ninoslav Mimica (Croatie)
Mirna Mneimneh (Liban)
Docteur Nabil Naja (Liban)
Docteur Laëtitia Ngatcha-Ribert (France)
Professeur Alain Pesce (Monaco)
Professeur Charles Scerri (Malte)
Maria Seleari (Chypre)
Professeur Jacques Touchon (France)
Professeur Magda Tsolaki (Grèce)
Professeur Bruno Vellas (France)
Marc Wortmann (Royaume-Uni)
Stefania Zlobec (Slovénie)

Nos plus chaleureux remerciements à l'ensemble des membres de la Mediterranean Alzheimer Alliance.

RAPPORT ALZHEIMER ET MÉDITERRANÉE 2016

Les pays du pourtour méditerranéen sont unis par des liens historiques, géographiques, culturels, mais plus encore par des valeurs communes de solidarité.

Les problématiques liées à la maladie d'Alzheimer demeurent dans beaucoup de pays de la Méditerranée encore sous évaluées, peu connues et insuffisamment documentées. Ce constat induira dans les prochaines années des conséquences humaines, sanitaires et sociales dramatiques.

L'objectif de ce rapport, mené par l'Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA), est de dresser un premier état des lieux des besoins, de mieux comprendre les dispositifs existants et d'identifier les initiatives innovantes en Méditerranée. Il a également vocation à souligner les enjeux et défis tant médicaux que sociétaux et proposer des pistes de réflexion et d'actions. Enfin ce rapport formule des recommandations et appelle les acteurs concernés à se mobiliser pour anticiper l'impact à venir de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Méditerranée.

Avec le soutien du Secrétariat Général de l'Union pour la Méditerranée

ASSOCIATION MONÉGASQUE POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Europa Résidence – Place des Moulins – 98000 MONACO

Tél : +377 92 16 58 88 – Fax : +377 92 16 58 81

info@ampa-monaco.com - www.ampa-monaco.com

Twitter : @AMPAAIzMonaco – **Facebook** : ampamonaco