

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES DÉMENCES APPARENTÉES EN AQUITAINE

L'Agence régionale de santé d'Aquitaine a souhaité disposer d'un document rassemblant des informations sur l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et le dispositif d'accompagnement mis en œuvre en Aquitaine.

Les progrès de la recherche scientifique ces 50 dernières années ont révélé les maladies neurodégénératives, les distinguant du vieillissement physiologique. Ces maladies se caractérisent par la destruction de cellules nerveuses spécifiques dans le système nerveux central. Selon la zone du cerveau touchée par cette mort neuronale, la maladie porte sur des fonctions intellectuelles et cognitives (maladie d'Alzheimer), sur des fonctions motrices (maladie de Parkinson) ou d'autres fonctions de coordination et d'équilibre, etc.

Depuis plus de dix ans, la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées sont devenues un enjeu majeur de santé publique associé au développement important des connaissances sur ces maladies, à la mise en œuvre d'un dispositif spécifique de prise en charge, alors que le contexte démographique favorise la progression du nombre de malades.

Contexte

La maladie d'Alzheimer se caractérise par des troubles de la mémoire à court terme, ainsi que des fonctions d'exécution et de l'orientation dans le temps et l'espace. Le malade perd progressivement ses fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives...) et son autonomie. L'évolution se fait sur plusieurs années avec l'apparition d'une dépendance progressive qui retentit sur les activités de la vie quotidienne (toilette, habillement, alimentation, déplacement) et sur l'entourage. Des troubles du comportement et de l'humeur sont souvent associés. « La maladie d'Alzheimer est la première étiologie des syndromes démentiels et en représente au moins deux tiers des cas. Les autres causes fréquentes de syndrome démentiel sont la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence compliquant la maladie de Parkinson, la dégénérescence lobaire fronto-temporale¹ ».

Plusieurs facteurs de risque et facteurs protecteurs sont identifiés, l'âge étant le principal facteur de risque. Des facteurs de susceptibilité génétique peuvent augmenter le risque de survenue alors que d'autres en protègent. Le rôle joué par l'environnement est encore mal connu. Les facteurs de risque cardiovasculaires (diabète, hypertension, hyperlipidémie) sont associés à la survenue de la maladie ainsi que la sédentarité, les microtraumatismes ou encore les anesthésies répétées. Parmi les facteurs protecteurs, sont repérés la durée des études, une activité professionnelle stimulante ainsi qu'une vie sociale active qui, favorisant la plasticité cérébrale, retarde l'apparition des symptômes.

Le suivi médical et médicosocial s'est développé depuis le 1^{er} plan pour Alzheimer de 2001. Son programme d'actions était plus particulièrement centré sur le diagnostic de la maladie, sur la prévention, ainsi que sur le soutien et l'information des personnes malades et de leur famille. Il a permis le développement des consultations mémoire et des centres

locaux d'information et de coordination. Le deuxième plan 2004-2007 prévoyait notamment la création de petites unités de vie adaptées aux patients et de structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour, afin de soulager les familles qui prennent en charge au domicile un parent atteint de la maladie.

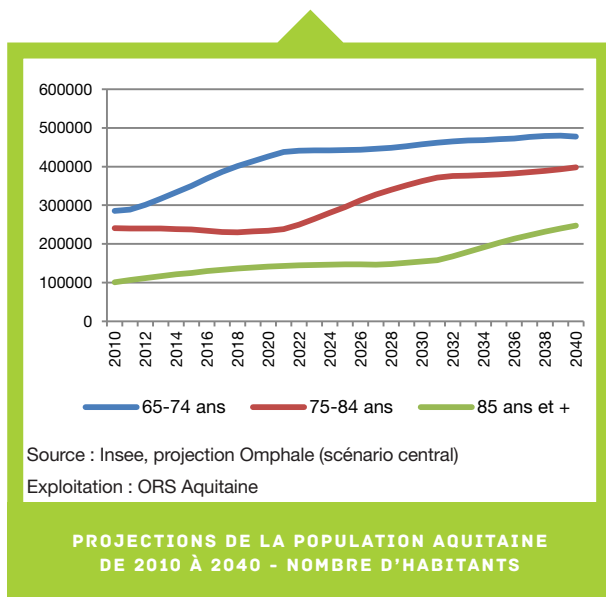
Le 3^e plan Alzheimer 2008-2012 comprend trois axes majeurs : améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille permettant aux aidants d'avoir du répit, développer la recherche pour mieux comprendre et pouvoir agir, mobiliser la société autour de la maladie. Il comprend un volet sanitaire portant sur l'amélioration de l'accès à un diagnostic de qualité et l'optimisation du parcours de soins et du diagnostic (précocité et accès au diagnostic...), l'amélioration de l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des malades (création d'unités cognitivo-comportementales, création d'un centre national de référence pour les malades jeunes), la mise en place d'un suivi d'activité et d'un recueil épidémiologique dans les centres mémoire et les centres mémoire de référence régionaux, la création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie. Le volet médicosocial porte sur le soutien aux aidants, notamment par l'accès aux structures de répit et d'accompagnement, la mise en place de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (Maia), d'équipes spécialisées intervenant à domicile, la création d'un nouveau dispositif en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et en unités de soins de longue durée (pôle d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcé). D'autres mesures ont pour objectifs la prise en charge des malades jeunes, le développement de métiers spécifiques, l'information du grand public et une réflexion sur le statut juridique des malades.

¹ Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge, HAS, décembre 2011

Les malades d'Alzheimer et de démences apparentées

Le vieillissement démographique : un contexte lié au baby-boom

Le vieillissement démographique se poursuit sous l'effet de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'arrivée des générations du baby-boom parmi les seniors. Les évolutions les plus remarquables sont liées à l'arrivée des générations du baby-boom aux âges de 65-74 ans dans les années 2010-2020 puis de 75-84 ans dans les années 2020-2030. Il faut attendre les années 2030 et suivantes pour que ces mêmes générations atteignent les âges de 85 ans ou plus. La croissance du nombre de personnes de 85 ans ou plus, visible dès les années 2010, est liée à la reprise des naissances suite au déficit des naissances durant la 1^{ère} guerre mondiale.



Au 1^{er} janvier 2011, l'Aquitaine compte 3 254 230 habitants, dont 644 790 âgés de 65 ans ou plus, 347 635 de 75 ans ou plus et 106 430 de 85 ans ou plus. Les personnes de 75 ans ou plus représentent 10,7 % de la population régionale et classent l'Aquitaine au 5^e rang des régions les plus vieilles de France. À l'échelle des territoires de santé, la situation est contrastée, avec deux territoires parmi les plus vieillis de France : la Dordogne (6^e rang sur 107 territoires de santé) et le Lot-et-Garonne (14^e rang), suivis de Navarre-Côte basque (20^e rang). Les territoires des Landes et Béarn-Soule occupent les

35^e et 36^e rangs alors que la Gironde, proche de la moyenne nationale, occupe le 66^e rang. En termes d'effectifs, avec 131 930 habitants de 75 ans ou plus, la Gironde est au 5^e rang national des territoires de santé comptant le plus grand nombre de personnes de cet âge.

D'après le scénario central des projections démographiques Omphale, le nombre d'Aquitains s'établira dans 20 ans à 3 368 330 habitants dont 973 600 de personnes de 65 ans ou plus, 516 370 de 75 ans ou plus et 154 350 de 85 ans ou plus. La Dordogne sera le territoire le plus vieilli de la région, avec près d'un tiers de personnes de 65 ans ou plus, 17,6 % de 75 ans ou plus et de 5,2 % de 85 ans ou plus. Il y aura plus de 202 200 personnes de 75 ans ou plus en Gironde et 59 000 de 85 ans ou plus.

Une estimation de 60 700 malades d'Alzheimer et autres démences

L'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées s'appuie en général sur l'étude Paquid (Personnes Âgées QUID) qui suit depuis 1988 le vieillissement cérébral et fonctionnel d'une cohorte de personnes âgées. D'autres travaux présentent des estimations de prévalence et d'incidence mais la cohorte Paquid a la spécificité de décrire le phénomène en population générale. Les derniers résultats publiés de 2003 indiquent une prévalence de 18 % parmi la population de 75 ans ou plus, plus marquée chez les femmes (21%) que chez les hommes (13 %).

En rapportant les résultats de l'étude Paquid à la population aquitaine de 2011, le nombre de malades d'Alzheimer ou de démences apparentées est estimé à 60 700 personnes âgées de 75 ans ou plus, dont près de 60 % âgées de 85 ans ou plus. En se basant sur l'hypothèse d'une prévalence constante (égale à la prévalence actuelle) et les projections démographiques, la région pourrait compter plus de 74 000 malades en 2020 et 94 000 dix ans plus tard. En vingt ans, le nombre de malades progresserait ainsi d'environ 50 %. Mais des travaux récents (pays d'Europe du nord, États-Unis notamment) suggèrent une diminution de la prévalence des démences.

Toutefois, la croissance et le vieillissement démographiques, à moins d'une réduction très forte de la prévalence de la maladie, induiront mécaniquement dans les années à venir une augmentation du nombre de malades.

ESTIMATION DU NOMBRE DE MALADES D'ALZHEIMER OU DE DÉMENCES APPARENTÉES EN 2011 ET PROJECTION DU NOMBRE EN 2020 ET 2030

	2011	2020	2030
Dordogne	9 700	11 500	13 980
Gironde	23 270	28 300	35 770
Landes	7 310	9 400	12 020
Lot-et-Garonne	7 260	8 700	10 560
Navarre-Côte basque	5 980	7 500	9 010
Béarn-Soule	7 210	9 000	10 760
Aquitaine	60 730	74 400	92 100
France métro.	980 910	1 205 800	1 494 850

Sources : Étude Paquid, Insee (recensement rénové et projections Omphale, scénario central) – Exploitation : ORS Aquitaine

21 580 personnes en ALD 15

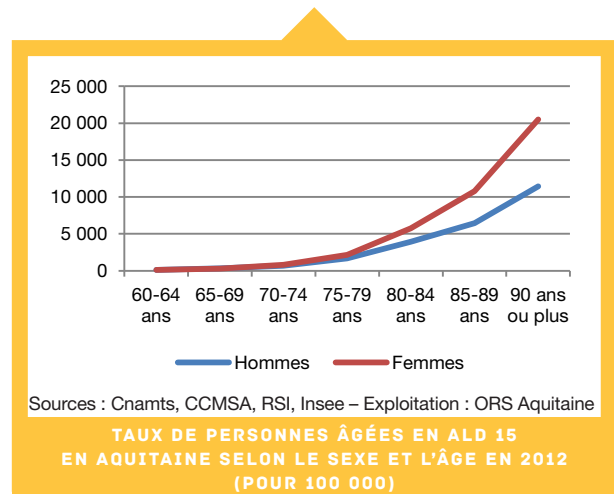
En 2012, plus de 711 000 prises en charge en ALD (exonérations du ticket modérateur) concernant des Aquitains sont enregistrées par les trois principaux régimes d'assurance maladie. Une même personne pouvant être prise en charge au titre de plusieurs affections, le nombre de personnes bénéficiaires d'au moins une prise en charge en ALD est estimé à environ 570 000.

Parmi elles, 21 580 sont soignées pour l'affection de longue durée n°15 qui comprend la maladie d'Alzheimer ou autres démences (Maad). Par rapport à l'estimation du nombre de personnes malades (Paquid), c'est environ un tiers d'entre elles qui, soignées, bénéficient du dispositif des ALD. Ce nombre de bénéficiaires pourrait cependant être inférieur au nombre réel de personnes bénéficiant d'un traitement, certaines personnes traitées n'étant pas bénéficiaires du régime des ALD.

Les Maad sont liées au très grand âge. Environ 80 % des bénéficiaires d'une ALD 15 sont âgés d'au moins 80 ans. En 2012, 78 Aquitains bénéficiaient d'une prise en charge Alzheimer avant 50 ans.

Les taux de personnes en ALD 15 progressent fortement avec l'âge. Ils passent d'environ 100 pour 100 000 à 60-64 ans à 11 400 chez les hommes et 20 500 chez les femmes après 90 ans. Équivalents

chez les hommes et les femmes jusqu'à 70 ans, les taux progressent plus fortement pour les femmes que pour les hommes avec l'âge.



L'étude Paquid

L'étude Paquid (« Personnes Âgées QUID ») est une cohorte épidémiologique de recherche prospective menée en population générale et dont l'objectif général était d'étudier le vieillissement cérébral et fonctionnel après 65 ans. Cette cohorte a démarré en 1988, incluant initialement 3 777 personnes, âgées d'au moins 65 ans, vivant alors à domicile et tirées au sort sur les listes électorales de Gironde et de Dordogne. L'échantillon ainsi constitué était initialement représentatif en termes d'âge et de sexe de la population âgée de ces deux départements. Depuis le démarrage de l'étude, les participants ont été vus à leur domicile tous les deux à quatre ans. Les visites ont été réalisées par un neuropsychologue permettant une évaluation neuropsychologique complète et une recherche active des cas de démence (maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés). En cas de suspicion de démence, un neurologue était envoyé à domicile pour confirmer ou infirmer le diagnostic et préciser l'étiologie. De nombreuses autres données ont également été recueillies de manière prospective : données socio-démographiques, informations relatives aux habitudes de vie, aux conditions de vie et à l'état de santé. Une recherche du statut vital a été régulièrement réalisée pour chacun des participants ; l'information sur la mortalité est donc disponible pour l'ensemble des 3 777 participants de la cohorte.

Source : Inserm, Projet Dépendance 4 cohortes épidémiologiques : Haute Normandie, Paquid, 3Cités et AMI, novembre 2011, 96 p.

Étude Paquid : Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées, selon le sexe et l'âge (%) - données 2003

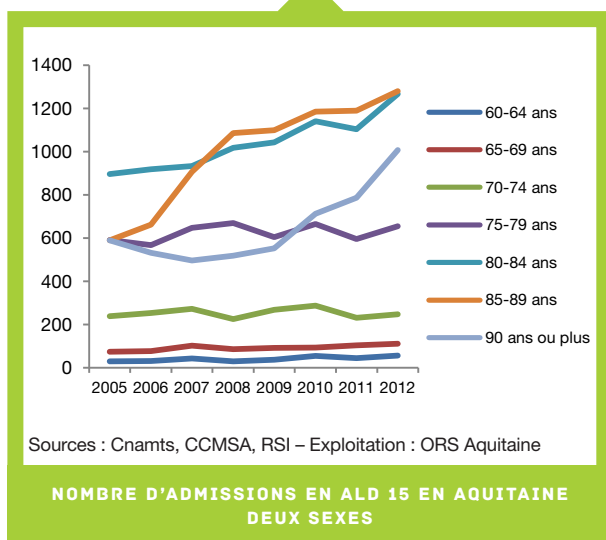
	75 - 79 ans	80 - 84 ans	85 - 89 ans	90 ans ou +
hommes	7,7	12,5	22,9	27,0
femmes	5,7	16,6	29,9	52,8

Source : Étude Paquid

Les Maad ont une place importante parmi les affections de longue durée des personnes âgées. Parmi les sept principales affections concernant les personnes âgées, les Maad sont classées chez les femmes au 7^e rang à 60-64 ans et au 2^e à 90 ans ou plus ; elle restent au 7^e rang chez les hommes avec l'avancée en âge.

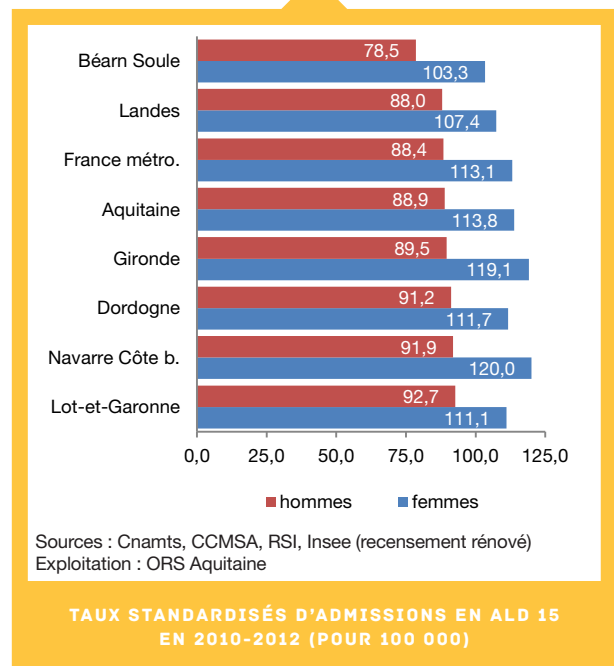
4 660 personnes admises en ALD 15 en 2012

Le nombre d'admissions en ALD 15 augmente chaque année entre 2005 et 2012, passant de 3 030 à près de 4 660 en Aquitaine. La progression concerne les personnes âgées de 80 ans ou plus, les nombres restant stables avant cet âge. C'est chez les personnes de 85-89 ans et celles de 90 ans ou plus que la progression est la plus marquée. L'inflexion de la courbe se produit plus tôt chez les 85-89 ans (en 2007) que chez les 90 ans ou plus (en 2010). Ce phénomène (intensité et calendrier) s'observe également à l'échelle nationale.



Ces évolutions selon l'âge sont en partie liées à celles de la population selon ces mêmes âges. Les taux d'admissions en ALD 15 selon l'âge montrent une relative stabilité jusqu'à 75-79 ans, une légère progression dans les groupes d'âge de 80-84 et 85-89 ans et une très forte progression seulement à partir de 90 ans. Cela peut indiquer que la prescription de traitements s'est développée chez les personnes les plus âgées (sous l'hypothèse d'un accès au régime des ALD indépendant de l'âge et d'une stabilité de l'incidence de la maladie). Ces évolutions sont comparables à l'échelle nationale.

Les taux standardisés d'admissions en ALD 15 de la région, très proches des valeurs nationales, sont de 113,8 pour 100 000 femmes et 88,9 pour 100 000 hommes. Les territoires de santé présentant les valeurs les plus fortes sont la Navarre-Côte basque et la Gironde pour les femmes et le Lot-et-Garonne et la Navarre-Côte basque pour les hommes mais les écarts restent faibles (pas de différence statistique à la France). Les valeurs les plus faibles concernent les territoires de Béarn-Soule et des Landes, pour les hommes et les femmes, les écarts étant plus marqués en Béarn-Soule (et significatifs).



Définition et méthodologie ALD

Le dispositif des affections de longue durée (ALD) permet la prise en charge de patients ayant une maladie chronique nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse. Trente affections ouvrent droit à une exonération du ticket modérateur (ETM) qui se traduit par le remboursement par l'assurance maladie de la totalité du montant des soins associés à l'affection. Ainsi, toute personne présentant une pathologie figurant dans la liste des ALD peut bénéficier de cette prise en charge. Cependant, certaines personnes n'en font pas la demande pour des raisons personnelles (confidentialité...) ; dans d'autres cas, les critères d'évolution et de sévérité de la maladie ne sont pas remplis. Par ailleurs, la demande peut survenir plus ou moins précocement selon les patients, les médecins traitants ou les médecins conseils qui accordent l'admission.

Les données de prévalence décrivent les nombres d'affections enregistrées par l'assurance maladie un jour donné (31 décembre), quelle que soit l'année d'entrée dans la prise en charge ; les données d'incidence décrivent les nombres d'admissions enregistrées au cours d'une année.

Une même personne pouvant bénéficier d'une prise en charge en ALD pour plusieurs affections, il existe des doubles-comptes dans les données de prévalence et d'incidence. Ces doubles-comptes ne concernent pas le nombre de bénéficiaires pour une affection prise isolément mais le total des admissions (ou un regroupement de plusieurs affections). À l'échelle nationale, d'après les données de la Cnamts pour le régime général, le nombre moyen d'ALD par bénéficiaire est de 1,23 (en 2012).

La somme des effectifs des six territoires de santé peut différer de l'effectif aquitain, en raison du non codage de certaines communes dans les fichiers de l'assurance maladie ou d'estimations.

Méthodologie des taux standardisés d'admissions en ALD

La standardisation élimine l'effet de l'âge afin de comparer les taux de différents territoires. La structure par âge de référence est celle de la population de France métropolitaine au recensement de 2006. Les classes d'âge sont quinquennales, de 0-4 ans à 90 ans ou plus. Ces taux sont calculés à partir des admissions en ALD de trois ans (taux triennaux) afin d'éliminer les aléas dus aux faibles effectifs.

Le dispositif de prise en charge de la maladie d'Alzheimer

30 consultations mémoire

Les consultations mémoire ont pour missions principales de diagnostiquer un syndrome démentiel et le type de démence, de prescrire les traitements spécifiques, d'identifier les situations complexes justifiant le recours au centre mémoire de ressource et de recherche (CMRR). Elles ont également à rassurer les personnes n'ayant pas de syndrome démentiel et à leur proposer un suivi. Les équipes pluridisciplinaires sont composées de gériatres et/ou neurologues, psychiatres, psychologues ou neuropsychologues. Implantées au sein d'un établissement hospitalier, elles disposent d'un accès à l'imagerie cérébrale et aux examens biologiques. Les professionnels travaillent en collaboration avec les médecins traitants et participent à la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles démentiels (généralistes, personnels des services de soins infirmiers à domicile, etc.).

Le CMRR est le recours pour les consultations mémoire et les médecins spécialistes pour les diagnostics complexes, atypiques. Il développe des travaux de recherche, assure des formations universitaires et continues auprès des professionnels impliqués auprès des malades. Il assure également les missions des consultations mémoire dans son secteur géographique.

Au 1^{er} juin 2014, la région comprend un CMRR rattaché au CHU de Bordeaux et installé dans deux services du CHU, le service de neurologie de l'hôpi-

tal Pellegrin à Bordeaux et le service de gériatrie de l'hôpital Xavier Arnoz à Pessac.

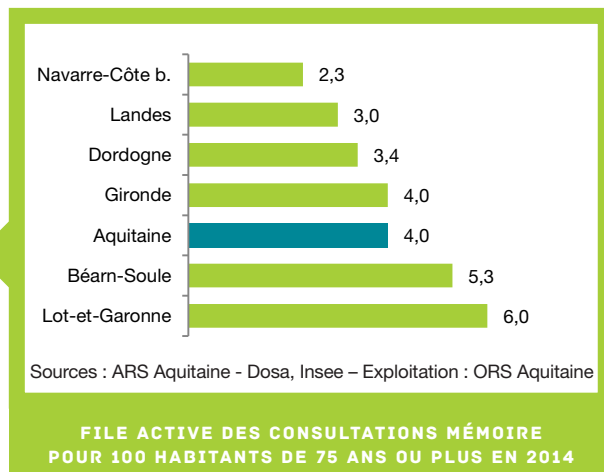
Les consultations mémoire sont au nombre de 30, dont deux n'ont pas réuni l'ensemble des critères de labellisation (consultation avancée) et cinq ne sont pas encore labellisées. L'objectif d'une consultation mémoire pour 15 000 habitants de 75 ans ou plus² est atteint dans la région mais en prenant en compte les consultations non labellisées dans les territoires de Dordogne et de Gironde.

En 2013, 14 000 personnes ont été prises en charge dans les consultations, soit 4,0 % des personnes âgées de 75 ans ou plus. C'est en Lot-et-Garonne que ce taux est le plus élevé (6,0 %) et en Navarre-Côte basque qu'il est le plus faible (2,3 %). Le CMRR a reçu plus de 800 patients.

Des professionnels libéraux prennent part à l'offre diagnostique et au suivi de patients. Il s'agit des médecins spécialistes en neurologie, en gériatrie, psychiatrie ou de médecins (spécialistes ou généralistes) titulaires de la capacité de gérontologie,

² Circulaire DGOS/DGS/DSS/R4/MC3 n° 2011-394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

qui sont autorisés à faire les primo-prescriptions de médicaments spécifiques. Sous certaines conditions, ils peuvent être identifiés au titre de consultations mémoire libérales, complémentaires de l'offre hospitalière.



LES CONSULTATIONS MÉMOIRE (CM) D'AQUITAINE AU 1^{ER} JUIN 2014

	CM de proximité	CM non labellisée	Total général	nb d'habitants de 75 ans ou plus par CM	File active 2013*
Dordogne	3	1	4	13 989,7	1 912
Gironde	7	1	8	16 491,7	5 324
Landes	3	0	3	14 270,9	1 305
Lot-et-Garonne	5	1	6	6 956,9	2 484
Navarre-Côte basque	3	1	4	8 316,5	764
Béarn-Soule	4	1	5	8 384,5	2 214
Aquitaine	25	5	30	11 587,8	14 003

Source : ARS Aquitaine – Dosa

* y compris la file active du CMRR

5 unités cognitivo-comportementales (UCC)

Les unités cognitivo-comportementales (UCC) sont intégrées aux services de soins de suite et de réadaptation et délivrent des soins à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentant certaines caractéristiques de mobilité (patient valide), d'agressivité, de troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil). Ces services reçoivent pour une durée limitée des personnes vivant à domicile ou en Ehpad, le temps de réaliser un bilan, d'identifier la cause des troubles, de les stabiliser et de proposer une prise en charge adaptée.

La région comprend 5 UCC, les territoires de santé de Lot-et-Garonne et de Béarn-Soule n'étant pas pourvus.

LES UNITÉS COGNITIVO-COMPORTEMENTALES D'AQUITAINE, AU 1^{ER} JUIN 2014

Dordogne	Le Verger des Balans	Annesse-et-Beaulieu
Gironde	Les Fontaines de Monjous	Gradignan
Gironde	CH de Libourne	Libourne
Landes	CH de Dax	Dax
Navarre-Côte basque	Centre Léon Dieudonné	Cambo-les-Bains

Source : ARS Aquitaine – Dosa

13 unités d'hébergement renforcé (UHR)

Les unités d'hébergement renforcé (UHR) sont des lieux de vie qui fonctionnent nuit et jour. Elles proposent sur un même lieu l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques pour les résidents ayant des troubles du comportement sévères. Ces unités sont créées au sein des Ehpad et des USLD.

Treize unités d'hébergement renforcé sont répertoriées en Aquitaine, dont sept en Ehpad et six en USLD. Chaque territoire de santé dispose d'au moins une UHR.

LES UNITÉS D'HÉBERGEMENT RENFORCÉ D'AQUITAINE, AU 1^{ER} JUIN 2014

	Ehpad	USLD	Total
Dordogne	1		1
Gironde	3	1	4
Landes	1	2	3
Lot-et-Garonne	1	2	3
Navarre-Côte basque	1		1
Béarn-Soule		1	1
Aquitaine	7	6	13

Source : ARS Aquitaine – Dosa - Exploitation : ORS Aquitaine

75 pôles d'activités et de soins adaptés (Pasa) en fonctionnement

Les pôles d'activités et de soins adaptés (Pasa) sont des lieux de vie au sein desquels sont organisées et proposées, durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques aux résidents de l'Ehpad ayant des troubles du comportement modérés.

En juin 2014, sur 111 Pasa prévus dans la région, 101 sont labellisés et 75 en fonctionnement (dont certains en attente de l'arrêté d'autorisation). Chaque département est couvert.

LES PÔLES D'ACTIVITÉS ET DE SOINS ADAPTÉS (PASA) AU 11-06-2014

	Pasa prévus	Pasa labellisés	Pasa en fonctionnement
Dordogne	15	11	8
Gironde	45	45	33
Landes	14	15	15
Lot-et-Garonne	11	10	5
Pyénées-Atlantiques	26	20	14
Aquitaine	111	101	75

Source : ARS Aquitaine – Finess - Exploitation : ORS Aquitaine

17 maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (Maia)

Les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (Maia) ont été créées pour améliorer l'articulation des intervenants des champs sanitaire, social et médicosocial autour de la personne en perte d'autonomie fonctionnelle et de ses aidants. Cette nouvelle organisation vise à simplifier les parcours, à réduire les doublons en matière d'évaluation, à éviter les ruptures de continuité dans les interventions auprès des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle et à améliorer la lisibilité par l'organisation partagée des orientations.

En mai 2014, l'Aquitaine compte 17 maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. Tous les territoires de santé sont pourvus et, globalement, 62 % des communes de la région et 63 % de la population de 75 ans ou plus sont couverts par une Maia. À l'échelle des territoires, l'installation des Maia est moins avancée en Gironde (50 % de la population couverte) et le plus dans les territoires de Navarre-Côte basque et Béarn-Soule (plus de 80 %).

LES MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET L'INTÉGRATION DES MALADES D'ALZHEIMER D'AQUITAINE, EN MAI 2014

	Nombre de Maia	Nombre de communes couvertes par une Maia	% communes couvertes	% de 75 ans ou plus couverts
Dordogne	3	326	58,5	64,5
Gironde	5	326	60,1	49,4
Landes	3	214	64,7	61,2
Lot-et-Garonne	2	211	66,1	67,6
Navarre-Côte basque	1	33	26,8	84,1
Béarn-Soule	3	317	74,8	82,0
Aquitaine	17	1 427	62,2	62,7

Source : ARS Aquitaine – Dosa - Exploitation : ORS Aquitaine

29 équipes spécialisées Alzheimer (Esa)

Les équipes spécialisées Alzheimer (Esa) sont créées au sein de services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) ou de services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad). Ces équipes s'intègrent dans le dispositif de soutien à domicile afin de permettre aux malades de continuer à vivre à domicile. Elles réalisent sur prescription médicale des séances de soins de réhabilitation et un accompagnement permettant le maintien et la stimulation des capacités restantes, l'apprentissage de stratégies de compensation, la diminution des troubles du comportement, ainsi que l'amélioration de la relation patient-aidant et l'adaptation de l'environnement. Cette prestation intervient en général en début de maladie ou lorsqu'un soutien ponctuel est nécessaire, par exemple lors de crises.

En mai 2014, 29 équipes spécialisées Alzheimer ont été créées dans la région. Il existe quelques conventions de mutualisation entre Ssiad. Ces équipes disposent d'un total de 300 places (20 places pour le service de Navarre-Côte basque, 10 places pour chacun des services des autres territoires).

LES ÉQUIPES SPÉCIALISÉES ALZHEIMER D'AQUITAINE, EN MAI 2014

	Nombre d'ESA	Capacité autorisée
Dordogne	5	50
Gironde	12	120
Landes	4	40
Lot-et-Garonne	3	30
Navarre-Côte basque	1	20
Béarn-Soule	4	40
Aquitaine	29	300

Source : ARS Aquitaine – Dosa, Finess

Les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) jouent un rôle important pour la vie à domicile. Ils apportent sur prescription médicale des soins techniques dispensés par des infirmiers participant au traitement et à la surveillance des pathologies présentées par les patients. Ils assurent également des soins de base et relationnels dispensés par des aides-soignants, sous la forme de soins d'hygiène, d'aide à la mobilisation et la locomotion et plus généralement d'aide pour l'accomplissement des actes essentiels à la vie quotidienne.

D'après la source Finess, début 2014, 7 314 places sont installées dans la région, soit 21 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus. Le taux de places installées est le plus élevé dans le Lot-et-Garonne (23,8) et le plus bas dans les Pyrénées-Atlantiques (19,9).

LES SERVICES DE SOINS INFIRMIERS D'AQUITAINE, EN MARS 2014

	places installées	taux pour 1 000*
Dordogne	1 215	21,7
Gironde	2 664	20,2
Landes	945	22,1
Lot-et-Garonne	992	23,8
Pyrénées-Atlantiques	1 498	19,9
Aquitaine	7 314	21,0

Source : ARS Aquitaine – Dosa, Finess

34 000 lits d'hébergement permanent, soit 98 pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) accueillent des personnes âgées à partir de 60 ans, nécessitant des soins médicaux et une assistance pour les actes de la vie quotidienne. Outre l'hébergement, la restauration, la blanchisserie, l'aide à la vie quotidienne, ils assurent une surveillance médicale et des soins médicaux en continu. Ils proposent aux personnes des activités de loisirs et de préservation de l'autonomie. Certains Ehpad ont mis en place des modalités de prise en charge alternatives, sous la forme d'hébergement temporaire et d'accueil de jour, dans le but de diversifier les possibilités d'accompagnement offertes aux publics en perte d'autonomie et à leurs aidants.

En septembre 2014, d'après le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Finess), l'Aquitaine compte près de 34 100 places d'hébergement permanent, essentiellement en établissement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), soit un taux de 98 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Ce taux est sensiblement plus élevé dans les territoires de santé de Dordogne, Landes et Navarre-Côte basque que dans les trois autres. Parmi ces places, 1 828 sont spécifiquement dédiées à l'hébergement de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées.

À côté de ces lits d'hébergement permanent, 1 540 lits en unité de soins de longue durée (USLD) sont destinés à des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une poly-pathologie, qui requièrent un suivi rapproché, des actes techniques itératifs, une permanence médicale et infirmière et l'accès à un plateau technique minimum.

L'HÉBERGEMENT PERMANENT EN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES, EN SEPTEMBRE 2014

	nombre de places	dont Alzheimer	taux pour 1 000*
Dordogne	5 894	214	105,3
Gironde	12 637	967	95,8
Landes	4 324	255	101,0
Lot-et-Garonne	3 919	36	93,9
Navarre-Côte basque	3 347	176	100,6
Béarn-Soule	3 952	180	94,3
Aquitaine	34 073	1 828	98,0

Source : ARS Aquitaine – Finess - Exploitation : ORS Aquitaine

* taux pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus

Plus de 700 lits d'hébergement temporaire

Les personnes vivant à domicile en perte d'autonomie peuvent recourir à différents dispositifs, mis en place également pour répondre aux besoins de répit des aidants familiaux qui contribuent activement à l'accompagnement des malades.

L'hébergement temporaire a ainsi pour objectif de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes elles-mêmes mais aussi de leurs aidants. Il répond à des besoins spécifiques tels que des retours d'hospitalisation, des besoins d'hébergement temporaire l'hiver ou lors de travaux pour l'adaptation du logement. Des places ont été créées avec une spécialité d'accueil de personnes souffrant de démence afin de donner des temps de répit aux aidants. Il permet également la préparation à l'entrée en Ehpad.

La région compte plus de 700 places d'hébergement temporaire, soit 2,1 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus. Ce dispositif est un peu plus développé en Lot-et-Garonne, Béarn-Soule et Gironde. Environ un quart des places sont spécialisées dans l'accueil de patients souffrant de démence.

L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE EN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES, EN SEPTEMBRE 2014

	nombre de places	dont Alzheimer	taux pour 1 000*
Dordogne	95	33	1,7
Gironde	293	97	2,2
Landes	81	19	1,9
Lot-et-Garonne	108	0	2,6
Navarre-Côte basque	48	6	1,4
Béarn-Soule	97	14	2,3
Aquitaine	722	169	2,1

Source : ARS Aquitaine – Finess - Exploitation : ORS Aquitaine

* taux pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus

677 places d'accueil de jour dont les trois-quarts spécialisées pour l'accueil de personnes démentes

L'accueil de jour a pour objectif de préserver la socialisation, de maintenir et stimuler l'autonomie de personnes vivant à domicile. Il associe des objectifs thérapeutiques et fait l'objet d'un projet individualisé d'accompagnement. Il s'adresse prioritairement à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées au stade léger ou modéré mais aussi à des personnes en perte d'autonomie physique.

Avec 677 places d'accueil de jour, la région dispose d'1,9 place pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Deux territoires ont davantage développé ce type de prise en charge, le Lot-et-Garonne et le Béarn-Soule. Les places spécialisées dans l'accompagnement de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer représentent les trois quarts de l'ensemble de l'accueil de jour.

**L'ACCUEIL DE JOUR EN ÉTABLISSEMENT
POUR PERSONNES ÂGÉES, EN SEPTEMBRE 2014**

	accueil de jour	dont Alzheimer	taux pour 1 000*
Dordogne	91	83	1,6
Gironde	257	211	1,9
Landes	80	40	1,9
Lot-et-Garonne	101	85	2,4
Navarre-Côte basque	49	38	1,5
Béarn-Soule	99	60	2,4
Aquitaine	677	517	1,9

Source : ARS Aquitaine – Finess - Exploitation : ORS Aquitaine

* taux pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus

Les médecins traitants sont bien sûr très impliqués dans l'accompagnement des patients et le suivi médical. Les 23 services de gériatrie (552 lits) peuvent être mobilisés auprès de patients souffrant de démences.

Les associations de soutien aux aidants, comme France Alzheimer qui est déclinée dans chacun des départements aquitains et propose des groupes de parole et des formations aux aidants familiaux ainsi que des permanences d'accueil et téléphoniques, ont également une place importante dans l'accompagnement des patients et de leurs aidants.

Ce dispositif associé au Plan Alzheimer n'est pas encore stabilisé. Les nombres de places sont amenés à évoluer, certaines places autorisées étant en cours d'installation.

Annexe : données de population

Population âgée au 1 ^{er} janvier 2011 : nombre et proportion								
	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Navarre-Côte basque	Béarn-Soule	Aquitaine	France métro.
65 ans ou plus	102 162	246 733	81 856	76 379	60 956	76 700	644 786	10 871 513
75 ans ou plus	55 959	131 933	42 813	41 742	33 266	41 923	347 636	5 722 179
85 ans ou plus	17 037	41 141	12 529	12 816	10 455	12 454	106 432	1 683 836
Tous âges	415 168	1 463 662	387 929	330 866	278 673	377 935	3 254 233	63 070 344
65 ans ou plus	24,6	16,9	21,1	23,1	21,9	20,3	19,8	17,2
75 ans ou plus	13,5	9,0	11,0	12,6	11,9	11,1	10,7	9,1
85 ans ou plus	4,1	2,8	3,2	3,9	3,8	3,3	3,3	2,7

Source : Insee, recensement rénové - Exploitation : ORS Aquitaine

Projection de population âgée au 1 ^{er} janvier 2030 : nombre et proportion								
	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Navarre-Côte basque	Béarn-Soule	Aquitaine	France métro.
65 ans ou plus	148 289	382 954	133 231	108 175	89 250	111 728	973 627	16 072 974
75 ans ou plus	79 297	202 222	68 887	58 588	48 174	59 204	516 372	8 459 158
85 ans ou plus	23 352	59 049	19 805	18 129	15 649	18 365	154 349	2 487 888
Tous âges	449 399	1 685 584	461 559	361 441	298 426	431 920	3 688 329	68 531 811
65 ans ou plus	33,0	22,7	28,9	29,9	29,9	25,9	26,4	23,5
75 ans ou plus	17,6	12,0	14,9	16,2	16,1	13,7	14,0	12,3
85 ans ou plus	5,2	3,5	4,3	5,0	5,2	4,3	4,2	3,6

Source : Insee, projection omphale (scénario central) - Exploitation : ORS Aquitaine



Remerciements

Les auteurs remercient le Professeur Jean-François DARTIGUES (ISPED, Bordeaux) et le Docteur Pierre JAMET (ARS Aquitaine) pour leur relecture.

BIBLIOGRAPHIE

SCORE-Santé, Contexte national « La maladie d'Alzheimer et démences associées », septembre 2013 – Disponible à l'adresse : <http://www.scoresante.org/score2008/contextes.html>

HAS, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge, décembre 2011

HAS, les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en pratique quotidienne, janvier 2009

Inserm, pages internet mises à jour 2014, <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer> (consulté le 28-08-2014)

Inserm, pages internet mises à jour date non précisée, <http://www.inserm.fr/50-ans/grandes-avancees/les-maladies-neurodegeneratives-au-grand-jour> (consulté le 28-08-2014)

Duport N., Boussac-Zarebska M., Develay A-E., Grémy I., InVS, Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010, BEH 20013 (30), pp. 361-368

Ramaroson H, Helmer C., Barberger-Gateau P., et al, Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID, Rev Neurol (Paris) 2003 ; 159 : 4, 405-411

Helmer C., Pasquier F., Dartigues J-F., Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, Médecin/Sciences, 2006 ; vol 3 n°22

Mura T., Dartigues J-F. and Berr C., How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010–2050, European Journal of Neurology 2010, 17: 252–259

Dartigues J-F, Catherine Helmer C., Letenneur L., et al, Paquid 2012 : illustration et bilan. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2012;10(3) :325-31

Assurance maladie, circulaire 57/2005 concernant l'application par le Service du contrôle médical des modifications apportées au décret n° 2004-1409 du 4 octobre 2004 à la liste des ALD relatives à la maladie d'Alzheimer, autres démences et aux affections psychiatriques de longue durée

Circulaire n°DHOS/01/02/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012

Circulaire n°DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médicosocial du plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »

Circulaire n°DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

À RETENIR

- X **Une maladie étroitement associée à l'âge**, dans un contexte de vieillissement démographique : 347 600 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2011, 516 400 en 2030.
- X **Un nombre de malades estimé à 60 700 en 2011** et à 92 000 en 2030.
- X **Plus de 4 500 personnes admises en ALD** pour maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en 2012.
- X **Un dispositif gradué :**
 - pour le diagnostic en milieu hospitalier : 30 consultations mémoire ;
 - pour la prise en charge de situations de crise en SSR : 5 unités cognitivo-comportementales ;
 - en Ehpad pour les patients gravement malades : 13 unités d'hébergement renforcé ;
 - des propositions d'activités thérapeutiques et sociales pour les résidents d'Ehpad : 75 pôles d'activité et de soins adaptés ;
 - pour le domicile, dans les services de soins infirmiers à domicile : 29 équipes spécialisées Alzheimer ;
 - pour l'articulation des accompagnements sanitaires, médicosociaux et sociaux : 17 maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ;complété par l'hébergement permanent, temporaire et l'accueil de jour en Ehpad.

SEPTEMBRE 2014



**OBSERVATOIRE
RÉGIONAL DE LA SANTÉ
D'AQUITAINE**

Espace Rodesse
103 ter rue Belleville
33000 BORDEAUX
Tél. 05 56 56 99 60
fax : 05 56 56 99 61
contact@ors-aquitaine.org
www.ors-aquitaine.org



Document réalisé avec le soutien financier

de l'Agence régionale de santé d'Aquitaine

et

du Conseil régional d'Aquitaine

