

Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

NOR : SANP0530122C

Référence : Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

Annexes :

Tableau de bord de suivi des actions (annexe I) ;

Les consultations mémoire (annexe II) ;

Les centres mémoire de ressources et de recherche (annexe III) ;

Structures d'accompagnement et de répit (annexe IV) ;

Cahier des charges pour les accueils de jour (annexe V) ;

Améliorer la qualité de la prise en charge en EHPAD (annexe VI) ;

Les outils existants ou en cours de réalisation (annexe VII) ;

Le comité national de suivi du plan Alzheimer (annexe VIII).

Le ministre des solidarités, de la santé et de la famille, la secrétaire d'Etat aux personnes âgées à Mesdames et Messieurs les directeurs et chefs de service de l'administration centrale (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour exécution]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour exécution]) ; Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales d'hospitalisation (pour exécution).

INTRODUCTION

Le 13 septembre 2004, le ministre des solidarités, de la santé et de la famille a présenté le plan d'actions pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

En 2004, on compte près de 800 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés, ce qui représente 18 % des personnes de plus de 75 ans (étude épidémiologique longitudinale PAQUID en cours depuis 1988, coordonnée par le Pr Jean-François Dartigues, unité INSERM 330, Bordeaux). Du fait du vieillissement de la population et de l'amélioration du diagnostic, une forte augmentation du nombre de personnes malades est probable. Aujourd'hui, on dénombre près de 165 000 nouveaux cas de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées par an. La prévalence de la maladie d'Alzheimer, plus élevée chez les femmes, augmente très fortement avec l'âge : elle est de 1,5 % à l'âge de 65 ans et double tous les quatre ans pour atteindre 30 % à l'âge de 80 ans. Si les formes précoces de la maladie d'Alzheimer, survenant avant 65 ans, ne représentent que 5 % des cas, elles ont toujours des répercussions très importantes pour le malade et son entourage.

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés réduisent de moitié l'espérance de vie avec une survie moyenne estimée à cinq ans à partir de l'établissement du

diagnostic. Ces maladies engendrent à terme une dépendance physique, intellectuelle et sociale majeure qui retentit sur la vie sociale du malade et de son entourage. C'est la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées et la cause majeure d'entrée en institution, le plus souvent à un stade évolué de la maladie.

Face à ces données, la mise en oeuvre d'un programme de soutien aux malades et à leurs proches est un enjeu essentiel de santé publique. Ce plan ([www : sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) : rubrique maladie d'Alzheimer) se décline en dix objectifs qui couvrent les principaux aspects de la maladie :

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ;
2. Mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et mettre en place une offre adaptée ;
3. Faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications ;
4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et les familles ;
5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile grâce à la création de 13 000 places en petites unités de vie ;
6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie ;
7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles ;
8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise ;
9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes ;
10. Favoriser les études et la recherche clinique.

Les actions à mettre en oeuvre relèvent de plusieurs niveaux, certaines au niveau national, d'autres au niveau déconcentré (l'annexe I précise les différents niveaux d'intervention).

Les actions pilotées au niveau central :

Ces actions visent l'ensemble des objectifs du plan et notamment la mise à disposition d'outils facilitant la mise en oeuvre des mesures par les échelons déconcentrés.

Des outils ont été réalisés tels que le mémento Alzheimer, les outils d'éducation à la santé, le guide pour l'accompagnement des personnes atteintes de détérioration intellectuelle en EHPAD, le guides des bonnes pratiques de soins en EHPAD. D'autres sont en cours d'élaboration.

Des formations vont être organisées : formation à la méthodologie de recherche clinique, formation de formateurs relais dans le cadre de ces pathologies, création d'un module de formation spécifique « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » au sein de l'université médicale virtuelle francophone.

Des recommandations éthiques pour la prise en charge des malades vont être élaborées à partir des synthèses de colloques décentralisés organisés en 2004 et 2005.

Une expertise collective de l'INSERM sur les stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses sera réalisée.

Des recommandations pour la prise en charge des patients jeunes seront proposées.

Toutes ces actions sont précisées dans l'annexe VII de la circulaire.

Les actions à conduire au niveau déconcentré :

Ces actions visent plus particulièrement la structuration des dispositifs relatifs à deux objectifs du plan :

- l'amélioration du diagnostic ;
- l'amélioration de la prise en charge.

1. l'amélioration du diagnostic repose d'abord sur :

Les consultations mémoire (annexe II).

L'objectif visé en 2007 est une consultation mémoire pour 15 000 personnes âgées de 75 ans et plus.

La labellisation de ces consultations est effectuée par les ARH.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est complexe dans certains cas, ce qui impose qu'il soit posé par une équipe expérimentée mobilisant des compétences pluridisciplinaires. C'est pourquoi, un dispositif spécialisé et gradué a commencé à être mis en place.

Le premier niveau est constitué par les consultations mémoire qui sont au nombre de 238 au dernier recensement mais qui sont inégalement réparties sur le territoire. Les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) devront procéder à une labellisation des consultations mémoire hospitalières selon les règles de labellisation et le cahier des charges décrits en annexe.

Une enveloppe financière spécifique est prévue à cet effet. La moitié de cette enveloppe a été répartie entre toutes les régions en fonction de la population âgée de 75 ans et plus afin d'assurer le renforcement des moyens des consultations mémoire existantes. L'autre moitié a été répartie en fonction du bilan de l'existant.

Cette répartition consiste à permettre la création de consultations mémoire en priorité dans les quinze régions n'ayant pas atteint l'objectif, en 2005, d'une consultation pour 20 000 personnes âgées de 75 ans et plus.

Il appartient donc aux ARH d'organiser la répartition des crédits dans l'objectif de labelliser les consultations mémoire selon le cahier des charges ci-joint pour arriver en 2007 à l'objectif d'une consultation mémoire pour 15 000 personnes âgées de 75 ans et plus et que chaque territoire de santé soit pourvu au moins d'une consultation mémoire.

Dans le cadre de la nouvelle tarification des hôpitaux basée sur l'activité, les consultations mémoire feront l'objet d'un financement spécifique dans le cadre des

MIGAC (missions d'intérêt général et aide à la contractualisation). Cette situation est amenée à évoluer avec la fixation à terme d'un forfait qui tienne compte de la spécificité de ces consultations qui sont longues et pluridisciplinaires.

Les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) (annexe III) :

L'objectif visé est un CMRR par région en 2007.

La labellisation de ces centres est effectuée par les ARH.

Le deuxième niveau est constitué par les centres mémoire de ressources et de recherche. Ils ont notamment un rôle de recours pour les diagnostics complexes, une activité de recherche clinique, de formation et de réflexion éthique, anime le dispositif régional et/ou interrégional en partenariat avec les consultations mémoire. Ils font l'objet d'un cahier des charges qui figurent en annexe V de la présente circulaire.

Une procédure de labellisation a été mise en place pour ces centres.

Au 31 décembre 2004, dix-huit centres mémoire de ressources et de recherche ont été labellisés (www.sante.gouv.fr - dossier « Alzheimer »). Le dispositif va continuer à monter en charge progressivement en fonction de l'évolution des besoins avec un objectif à terme d'au moins un centre par région.

Toutefois, seules les structures répondant strictement au cahier des charges pourront être labellisées (annexe III).

En 2005, une enveloppe spécifique est prévue pour soutenir les CMRR et sera répartie entre les dix-huit régions concernées.

2. L'amélioration de la prise en charge repose principalement sur :

Le développement des réseaux de santé :

Pour une meilleure réponse aux besoins des patients, il est nécessaire d'instaurer entre les différents acteurs des modalités de coopération. Les réseaux de santé permettent de formaliser cette nouvelle forme d'organisation des soins coordonnés. La mise en place d'un réseau permet également d'améliorer l'accès et la qualité du diagnostic notamment dans les consultations mémoire en facilitant l'accès à la pluridisciplinarité des professionnels et notamment la coopération entre les neurologues libéraux, les gériatres libéraux, les orthophonistes et/ou les neuropsychologues.

Le développement de structures d'accompagnement et de répit (annexes IV et V) :

La maladie d'Alzheimer retentit sur la vie quotidienne et sociale des personnes malades et de leur entourage. Aux troubles de la mémoire et de l'orientation s'ajoutent progressivement des atteintes des autres fonctions intellectuelles, des troubles de la personnalité comme une irritabilité ou une agitation et enfin l'apparition de troubles physiques (marche, continence...) qui entraînent une perte d'autonomie. Progressivement, les contacts sociaux et les sorties hors du domicile deviennent difficiles. La prise en charge repose alors quasiment entièrement sur l'aidant principal.

C'est pourquoi la création de structures de répit et d'accompagnement poursuit trois objectifs :

- proposer une vie sociale à la personne malade au travers d'activités et de rencontres ;
- offrir à l'aidant un moment de répit indispensable à la poursuite de son accompagnement ;
- proposer un programme d'activités individualisées ayant pour but de maintenir, voire réadapter, l'autonomie de la personne pour réaliser les actes de la vie quotidienne.

Ces structures de répit peuvent être créées et gérées soit comme des unités autonomes, soit comme des unités juridiquement rattachées à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), à un service d'aide à domicile ou à un service polyvalent d'aide et de soins à domicile.

Si ces structures de répit représentent un outil indispensable dans l'aide qui peut être apportée tant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés qu'à leur entourage, elles doivent toutefois pouvoir accueillir également des personnes âgées dépendantes ne souffrant pas de ces maladies.

La palette des prestations peut être multiple : accueil de jour, garde itinérante, accueil de nuit...

Ces différentes prestations sont décrites en annexe.

Ces structures peuvent bénéficier de financement par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) tant au titre de la médicalisation qu'au titre de l'aide au démarrage pour les structures rattachées à un service d'aide à domicile ou un service polyvalent d'aide et de soins à domicile. Les modalités et critères d'attribution sont décrits en annexe.

Améliorer la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée dans les EHPAD (annexe VI) :

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillent de plus en plus de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La prise en charge de ces patients nécessite au sein de ces structures un projet de soin et un projet de vie adaptés aux particularités de cette maladie. Un certain nombre de principes doivent fonder ces projets aussi bien pour une unité dite « spécifique » que pour toute structure désirant accueillir ces personnes.

3. Modalités de suivi du plan

Pour la mise en oeuvre du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, il est créé un comité national de suivi (dont la composition est précisée en annexe VII) qui a pour mission de réaliser une évaluation annuelle de la mise en oeuvre des mesures prévues dans ce plan. L'ensemble des pilotes des différentes actions devra donc

présenter devant ce comité un état d'avancement des actions, dont il a la charge.

Nous vous invitons à constituer au niveau régional une instance de même nature dont la composition sera adaptée en fonction des réalités locales et qui aura pour mission de suivre l'avancée des objectifs retenus au niveau régional, inter et infra-régional dans le cadre des programmes régionaux de santé publique (PRSP) et en lien avec les futurs groupements régionaux de santé publique (GRSP).

Vous voudrez bien rendre compte, à nos services, des difficultés éventuelles que vous pourriez rencontrer dans la mise en oeuvre de la présente circulaire.

*La secrétaire d'Etat aux
personnes âgées, Catherine
Vautrin*

*Le ministre des solidarités, de la santé et de
la famille, Philippe Douste-Blazy*

ANNEXE I

TABLEAU DE BORD DE SUIVI DES ACTIONS

Actions concernant les services déconcentrés

C H A P I T R E	INTITULÉ DE L'ACTION	PILOTE / PARTENAIRES	ECHÉANC E
1	Elaboration de recommandations éthiques à partir des conclusions de 5 colloques en région	DGS/ AFDHA (association francophone des droits de l'homme âgé)	Début 2006
	ALD spécifique	DSS	réalisé
2	Labellisation des consultations mémoire	ARH	
	Création de consultations mémoire	ARH	
	Labellisation des CMMR	ARH	
	Réseau de santé	ARH/URCAM	
	Travail sur les consultations de prévention	DGS	
	Expertise collective sur les traitements non médicamenteux dans la maladie d'Alzheimer	INSERM /haute autorité en santé	2005

3	Guide patient	France Alzheimer/DGS	fin 2005
	Mémento Alzheimer	Instance prospective	réalisé
	Outils d'éducation à la santé	INPES/DGS	réalisé
	Etude de faisabilité de la téléphonie sociale	DGS	fin 2005
4	Développement des structures de répit et d'accompagnement	DDASS/ DGAS	2007
	Développement des groupes de soutien des aidants	DGAS/DDASS DHOS	
5	Amélioration de la prise en charge en EHPAD	DDASS/DGAS	
	Guide « accompagnement des personnes atteintes de détérioration intellectuelle en EHPAD »	DGAS	1 ^{er} trim 2005
6	Formation de formateur	INPES/DGS	2005
	Diffusion du guide des bonnes pratiques en EHPAD	DGAS/DGS	réalisé
	Université médicale virtuelle francophone	SFGG/DGS	Mars 2006
7	Développement des courts séjours gériatrique	DHOS/ARH	
8	Rapport sur les problèmes rencontrés par les patients jeunes	ANLF/DGS	Janvier 2006
9	Observatoire de la recherche	CHU Toulouse	2005
	Soutien à l'étude « 3C »	ISPED /DGS	2005
	Formation à la méthodologie de recherche clinique	SFGG/DGS	Réalisé et renouvelé annuellement

ANNEXE II

CONSULTATIONS MÉMOIRE

Labellisation des consultations mémoire hospitalières par les ARH

Les agences régionales de l'hospitalisation devront procéder à une labellisation des consultations mémoire hospitalières. Seules les structures répondant strictement au cahier des charges et ayant une file active de 200 à 400 patients par an pourront être labellisées. La labellisation doit coïncider avec la durée de validité du contrat d'objectifs et de moyens qui lie l'établissement de santé à l'ARH. Les dossiers de

demande de labellisation, dont la composition est précisée ci-dessous, devront être transmis à l'ARH avant le 1^{er} octobre de l'année en cours. Les agences régionales communiqueront à la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (sous-direction de l'organisation du système de soins, bureau 02), au 1^{er} décembre la liste des consultations mémoire labellisées.

Il est possible de mettre en place des consultations mémoire avancées au sein des établissements de santé de proximité par convention entre établissement, notamment lorsqu'un territoire de santé ne dispose pas encore de consultation mémoire. De plus, les consultations mémoire peuvent également être réalisées par les médecins libéraux (neurologues, gériatres) avec l'aide des orthophonistes et/ou des neuropsychologues.

Cahier des charges des consultations mémoire

Missions :

- affirmer le trouble mnésique, diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et le type de démence ;
- rassurer les personnes exprimant une plainte mnésique, n'ayant pas de syndrome démentiel et leur proposer un suivi ;
- identifier les situations complexes justifiant le recours au centre mémoire de ressource et de recherche ;
- mettre en place un projet de soins personnalisé et l'articuler avec le plan d'aide élaboré par les professionnels de terrain et / ou les CLIC ;
- participer au suivi des personnes malades en partenariat avec les médecins de ville (généralistes, neurologues, psychiatres, ...) et les professionnels médico-sociaux ;
- participer 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,...) ;
- établir annuellement un compte rendu d'activité.

Moyens :

Pour remplir leurs missions, les consultations disposent :

- d'une équipe pluridisciplinaire composée, pour une file active de 200 à 400 patients par an, au moins de :
- un demi-temps plein de praticien hospitalier, gériatre ou neurologue, avec la possibilité de faire appel à un psychiatre ;
- un temps plein de personnel, de préférence, psychologue ou orthophoniste formé à la psychométrie, aux modalités de réadaptation et au soutien des patients et des aidants ;
- de temps de secrétariat chargée de l'accueil, et du recueil de l'activité.

Au-delà de 400 patients, les moyens seront réévalués en fonction de l'activité :

- de moyens para-cliniques : tests neuropsychologiques et accès organisé à l'imagerie cérébrale ;
- d'outils et d'indicateurs de suivi d'activité comprenant au minimum :
- le nombre de patients différents suivis dans l'année (file active) ;

- le nombre de nouveaux patients ;
- les diagnostics ;
- la répartition par stades de la maladie ;
- la durée de la prise en charge (date de la première et dernière consultation) ;
- MMS moyen ;
- MMS moyen au moment du diagnostic ;
- nombre de patients habitant à plus de 50 km de la consultation ;
- la distribution d'âge de la file active ;
- la catégorie socio-professionnelle ;
- le mode d'accès à la consultation mémoire (adressé par médecin traitant, spécialiste, directement, institution, CMRR, etc.) ;
- le nombre et le type de formations organisées ;
- les partenariats développés.

Implantation :

Les consultations mémoire doivent se situer dans un établissement de soins de court séjour pouvant avoir accès à un plateau technique. Le travail en coopération sur plusieurs sites et plusieurs établissements est possible en organisant des consultations de proximité.

Il n'existe qu'une seule consultation mémoire par site hospitalier.

Composition du dossier de demande de labellisation pour les consultations mémoire :

L'auteur de la demande.

L'auteur de la demande est la personne morale ou physique qui assume la responsabilité de l'exploitation de l'établissement d'implantation de la consultation :

- désignation exacte de l'établissement ;
- unité fonctionnelle concernée ;
- numéro d'immatriculation FINESS.

La ou les implantations de la consultation.

Les moyens disponibles :

- les moyens humains :
 - composition de l'équipe médicale pluridisciplinaire.
 Pour chaque membre de l'équipe seront précisés ses titres et qualification et le temps effectif consacré à l'activité de la consultation.
- les moyens para-cliniques :
 - liste des moyens d'imagerie utilisés en précisant l'organisation mise en place pour leur utilisation.
- autres moyens :
 - nombre de places d'hospitalisation de jour ;
 - système d'information utilisé en précisant s'il fonctionne en réseau avec les autres consultations mémoire de la région et le centre mémoire de ressource et de recherche.

Activités :

Pour la dernière année, indiquez :

- l'âge moyen et le sex-ratio de la consultation ;
- la file active ; nombre de patients suivis dans l'année ;
- le nombre de nouveaux patients reçus à la consultation ;
- le pourcentage des patients adressés par un médecin généraliste, un spécialiste ou autre ;
- la répartition des diagnostics étiologiques ;
- le MMS moyen de la consultation ;
- le nombre des patients reçus et suivis par la consultation, domiciliés à plus de 50 km ;
- le nombre et le type de formations organisées ;
- les partenariats développés.

ANNEXE III

CENTRES MÉMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHE

Labellisation par les ARH :

Toutefois, seules les structures répondant strictement au cahier des charges pourront être labellisées. Les dossiers de demande de labellisation, dont la composition est précisée ci-dessous, devront être déposés auprès de l'ARH afin qu'elle puisse réaliser l'instruction. Les agences régionales devront ensuite communiquer à la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (sous-direction de l'organisation du système de soins, bureau 02), les coordonnées des centres labellisés.

Cahier des charges des centres mémoire de ressource et de recherche

Leurs missions :

- être un recours pour les consultations mémoire et les spécialistes pour les cas difficiles ;
- assurer les missions d'une consultation mémoire pour le secteur géographique ;
- développer des travaux de recherche ;
- assurer des formations universitaires ;
- structurer et animer un dispositif régional et/ou interrégional en partenariat avec les consultations mémoire ;
- aborder et traiter les questions à caractère éthique.

Ces centres sont obligatoirement implantés au sein d'un centre hospitalo-universitaire.

Les moyens nécessaires à leur mise en oeuvre

1. Disposer de moyens appropriés.

1.1. Des moyens humains :

- une équipe médicale pluridisciplinaire comprenant neurologue, gériatre, psychiatre ;
- disposer de neuropsychologue, infirmière, orthophoniste, assistante sociale, secrétaire, attaché de recherche clinique et, si possible, ergothérapeute.

1.2. Plateau technique :

- avoir un accès organisé à l'imagerie par résonance magnétique ;
- un accès organisé à un équipement d'imagerie fonctionnelle tel qu'un tomographe à émission de positons

1.3. Autres moyens :

- disposer de places en hospitalisation de jour ;
- avoir organisé un espace éthique.

2. Justifier d'une activité clinique dans le domaine des pathologies démentielles.

Cette activité est mesurée pour les cinq dernières années et est appréciée à partir des éléments suivants :

- nombre de nouveaux patients par an en distinguant les patients adressés pour une expertise (activité de recours) ;
- attraction géographique du centre.

3. Développer des travaux de recherche :

L'activité de recherche dédiée aux pathologies démentielles est appréciée à partir des éléments suivants :

- publications dans des revues internationales ;
- communications dans des congrès internationaux ;
- participation à des conférences invitées ;
- participation à la rédaction de chapitre d'ouvrage ;
- collaborations scientifiques internationales ;
- subventions de recherches obtenues ;
- participations aux essais cliniques thérapeutiques ;
- travaux d'évaluation et d'aide à la décision pour les autorités sanitaires.

4. Développer une activité de formation universitaire.

L'activité de formation universitaire sur les pathologies démentielles est appréciée à partir des éléments suivants :

- organisation de formations initiales (diplôme universitaire ou inter-universitaires, capacité...) ;
- organisation de formations continues ;
- publications à caractère pédagogique.

Composition du dossier de demande de labellisation pour les CMRR

L'auteur de la demande :

L'auteur de la demande est la personne morale ou physique qui assume la responsabilité de l'exploitation de l'établissement d'implantation du centre :

- désignation exacte de l'établissement ;
- numéro d'immatriculation FINESS.

Les moyens disponibles :

Les moyens humains :

- composition de l'équipe médicale pluridisciplinaire ;
 - composition de l'équipe participant à l'activité du centre avec les médecins.
- Pour chaque membre de l'équipe seront précisés ses titres et qualification et le temps effectif consacré à l'activité du centre.

Le plateau technique :

- liste des moyens d'imagerie utilisés en précisant l'organisation mise en place pour leur utilisation.

Autres moyens :

- nombre de places d'hospitalisation de jour ;
- description de l'activité de l'espace éthique ;
- système d'information utilisé en précisant s'il fonctionne en réseau avec les consultations mémoire et les autres centres mémoire de ressource et de recherche.

Activités cliniques :

Pour les cinq dernières années, indiquez :

- le nombre de nouveaux patients reçus au centre ;
- le nombre de ces nouveaux patients adressés par une consultation mémoire ou un spécialiste (activité de recours), en indiquant, pour chaque cas, le diagnostic précis et le stade évolutif au moment du diagnostic ;
- le nombre des patients reçus et suivis par le centre, domiciliés à plus de 50 km ;
- le nombre de patients domiciliés en dehors de la région administrative.

Activités de recherche :

Fournir, pour les cinq dernières années, la liste des travaux de l'équipe du centre en matière de :

- publications dans des revues internationales ;
- communications dans des congrès internationaux ;
- participations à des conférences invitées ;
- rédactions de chapitres d'ouvrages rédigés ;
- collaborations scientifiques internationales ;
- nombre d'étudiants ayant participé aux activités de recherche du centre.

Pour chacun de ces éléments, précisez la date, le titre de l'article ou de la communication, le nom de la revue ou le thème du congrès.

Précisez, le montant et l'origine des subventions de recherche reçues au cours des cinq dernières années.

Activités de formation :

Fournir, pour les cinq dernières années, la liste des enseignements dispensés par les membres de l'équipe relatifs aux :

- activités de formation universitaires en distinguant les formations initiales et la formation continue ;
- autres activités de formation ;
- publications à caractère pédagogique.

Précisez pour chacun de ces enseignements, le nombre de personnes formées, le lieu, la date et les sujets traités.

ANNEXE IV

STRUCTURES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT

La création de ces structures devra répondre à une évaluation préalable des besoins locaux et dans toute la mesure du possible s'inscrire dans un partenariat avec les services existants.

4.1. Types de structure

Ces structures de répit peuvent être créées et gérées soit comme des unités autonomes, soit comme des unités juridiquement rattachées à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), à un service d'aide à domicile ou à un service polyvalent d'aide et de soins à domicile.

Quelle que soit la forme choisie, il conviendra que ces structures de répit soient parfaitement intégrées dans l'environnement sanitaire et médico-social existant (réseaux de santé, CLIC, coordinations gérontologiques, Services de soins infirmiers à domicile, EHPAD, médecine de ville, établissements de santé...).

Si ces structures de répit représentent un outil indispensable dans l'aide qui peut être apportée tant aux malades d'Alzheimer qu'à leur entourage, elles doivent également pouvoir accueillir des personnes âgées dépendantes ne souffrant pas de cette maladie et, dans ce cas, le projet de la structure devra prévoir une organisation spécifique permettant de répondre au plus près des besoins de chacun. Les personnes les plus valides sur le plan mental ne doivent pas avoir à souffrir de la cohabitation avec des personnes au comportement parfois perturbant pour elles et, *a contrario*, les personnes atteintes de détérioration intellectuelle doivent pouvoir bénéficier de toute l'attention et les soins nécessaires pour se sentir dans un environnement rassurant et stimulant.

La palette des prestations peut être multiple.

Accueil de jour

L'accueil de jour représente la prestation la plus connue et demandée.

Il s'agit d'accueillir des personnes âgées vivant à domicile pour une ou plusieurs journées, voire demi-journées par semaine. Chaque personne y bénéficie d'un projet individualisé de prise en charge. Il convient à la fois de pouvoir proposer des activités adaptées, une possibilité de repos si nécessaire et un accueil des familles qui le

souhaitent.

Cet accueil peut être proposé soit au sein d'une unité n'accueillant que des personnes vivant à domicile, soit dans un établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui propose à ses résidents un accompagnement adapté.

Garde itinérante

La garde itinérante consiste à prendre en charge rapidement un certain nombre d'actes de la vie quotidienne que les personnes âgées ne peuvent pas accomplir seules.

Intervenant de façon ponctuelle et transitoire à l'exclusion de tous services médicaux ou infirmiers, la mission de la garde itinérante (de jour ou de nuit) est d'assurer une présence, de rassurer, de soutenir psychologiquement et de permettre une intervention rapide en cas d'appel.

Il peut être proposé des visites programmées permettant, notamment, une aide au coucher ou au lever, auxquelles s'ajoutent des interventions à la demande du bénéficiaire, en général par l'intermédiaire d'un service de télé-assistance.

Accueil de nuit

Ce type d'accueil séquentiel s'adresse aux personnes ayant des problèmes de rythme éveil/sommeil difficilement gérable pour l'entourage.

L'objectif est de :

- permettre aux conjoints ou enfants dormant habituellement auprès de personnes atteintes de détérioration intellectuelle la nuit de pouvoir « souffler » ;
- proposer aux aidants ayant une activité professionnelle de nuit une poursuite de leur activité professionnelle ;
- éviter des hospitalisations ou des entrées en EHPAD inutiles et perturbatrices.

Autres formules : d'autres formules seront encouragées de par leur caractère innovant dans l'organisation, le montage opérationnel, si ces projets répondent aux objectifs ainsi définis et sous réserve d'en évaluer la pertinence.

4.2. Groupes de soutien des aidants

Intitulés « groupe de parole », ils sont habituellement constitués d'une dizaine de personnes, volontaires et partageant une même réalité quotidienne. Ces groupes se réunissent de manière régulière avec un calendrier établi, des règles prédéfinies, pour parler de leur vécu d'« aidant ».

Autour d'un animateur extérieur au service, possédant des connaissances et des compétences en matière de dynamique et d'animation de groupe, les réunions devront permettre d'exprimer, d'échanger et de partager les expériences afin de soulager le fardeau de chacun.

L'animateur est qualifié pour répondre aux objectifs généraux qui sont :

- permettre aux aidants d'obtenir et d'échanger de l'information ;
- prévenir et remédier à l'usure physique et psychologique des aidants ;
- apporter des réponses quant aux troubles de la maladie d'Alzheimer ;

- informer les aidants des différents symptômes dans l'ordre d'évolution de la maladie ;
- être à l'écoute des aidants, faire en sorte qu'ils aient chacun un temps de parole afin de verbaliser les difficultés, les conflits ;
- proposer des idées d'activités adaptées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (stimulation cognitive au quotidien...).

Le but est de conserver une communication entre aidant, parent âgé, et entourage familial et faciliter le contact avec les professionnels de l'aide et du soin. La mise en oeuvre de groupes de parole au sein des consultations mémoire est financée dans le cadre des MIGAC (missions d'intérêt général et aide à la contractualisation) et fait partie de leurs missions.

4.3. Modalités de financement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

4.3.1. Crédits de médicalisation

La réforme de solidarité pour les personnes dépendantes, dans son volet « vieillissement et solidarités », présentée par le Premier ministre le 6 novembre 2003, dont le financement a été assuré par le vote par le Parlement de la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées qui institue une journée de solidarité et crée la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, prévoit la création de 13 000 places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire d'ici à 2007. Cette enveloppe sera également affectée au financement de dispositifs innovants tels que mentionnés ci-dessus.

L'attribution de crédits de médicalisation aux structures d'accueil de jour autonomes, c'est-à-dire non rattachées juridiquement à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, fait l'objet de dispositions particulières prévues par les articles D. 313-17 à D. 313-24 du code de l'action sociale et des familles (décret n° 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles).

Les accueils de jour concernés par ces mesures pourront opter entre deux modalités de médicalisation :

a) Sous réserve d'avoir obtenu l'autorisation de dispenser des soins aux assurés sociaux prévue à l'article L. 313-1 du code de l'action sociale et des familles, un forfait journalier de soins prenant en compte les dépenses relatives aux rémunérations des infirmiers salariés et aux charges sociales et fiscales y afférentes, 70 % des rémunérations des aides-soignants et des aides médico-psychologiques salariés et des charges sociales et fiscales y afférentes, le paiement des prestations des infirmiers libéraux intervenant auprès des résidents.

A noter que les personnes accueillies dans un accueil de jour bénéficient, au regard des règles relatives à l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie, d'un plan d'aide élaboré par l'équipe médico-sociale (APA à domicile) prenant en compte,

notamment, 30 % des rémunérations et des charges sociales et fiscales y afférentes des aides-soignants et des aides médico-psychologiques salariés de l'établissement.

b) Sous réserve de ne pas employer de personnel de soins salarié, l'intervention d'un service de soins infirmiers à domicile dont le montant plafond du forfait journalier, pour intervenir auprès des personnes accueillies en accueil de jour, est fixé par arrêté des ministres chargés de l'action sociale et de la sécurité sociale.

4.3.2. *Crédits de modernisation et de professionnalisation*

Au-delà de cette contribution au financement par les régimes de base de l'assurance maladie des établissements et services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile des prestations de soins, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, dans sa quatrième section, peut cofinancer des projets visant à mettre en place des structures innovantes permettant de faciliter le maintien à domicile des personnes âgées.

A ce titre sont notamment éligibles au concours de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie les projets visant à mettre en place des accueils de jour, gardes itinérantes de nuit, accueils de nuit ou groupes de parole pour les aidants familiaux ou professionnels portés par les organismes visés à l'article 5-I du décret n° 2004-1384 du 22 décembre 2004 portant application du titre III de la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004.

Les dépenses éligibles au concours de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie doivent s'entendre comme des dépenses annuelles à caractère non permanent. Une programmation pluriannuelle peut être envisagée si les projets s'inscrivent dans le cadre d'une convention départementale conclue entre le préfet de département et le président du conseil général.

Les règles de cofinancement par la quatrième section de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sont fixées par le décret n° 2004-1384 du 22 décembre 2004 et feront l'objet d'une instruction spécifique qui sera publiée au cours des premiers mois de l'année 2005. Il est toutefois nécessaire de, d'ores et déjà, rappeler que ce cofinancement ne peut pas prendre en charge les salaires des professionnels appelés à intervenir dans le cadre du projet et doit permettre d'aider à la mise en place de services innovants ou à l'extension de services déjà existants dans le champ de l'aide à domicile des personnes âgées.

Outre les actions de formation et de professionnalisation des personnels, les crédits issus du cofinancement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie doivent permettre d'aider le service porteur du projet dans la mise en oeuvre d'expériences innovantes, notamment dans le cadre de financement de dépenses d'équipement ou dans le cadre de la mise au point d'outils contribuant à une meilleure gestion et une meilleure adéquation de l'offre aux besoins.

L'instruction et l'agrément des dossiers sont effectués par le préfet de département pour les dépenses de modernisation, par le préfet de région pour les dépenses de formation ou de qualification, ou par le ministre chargé des personnes âgées pour tous les dossiers ayant un caractère national.

ANNEXE V

CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR

1. Définition

Il s'agit d'accueillir des personnes vivant à domicile et présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentées pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journées, dans des structures autonomes ou rattachées à une autre structure telle qu'un service polyvalent d'aide et de soins à domicile, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

2. Objectifs

Resocialisation :

La maladie d'Alzheimer entraîne souvent pour les patients et leur famille une forte diminution des liens avec l'environnement social. Garder des relations, des contacts avec d'autres personnes est important pour poursuivre une vie à domicile. L'accueil de jour doit donc proposer des rencontres, échanges et activités adaptées permettant à chacun de rompre avec l'isolement et de restaurer le lien social.

Adaptation à la vie quotidienne :

La maladie entraîne progressivement une perte de certaines capacités. L'objectif est donc de privilégier le plaisir de faire à partir des capacités restantes sous la forme d'ateliers de réadaptation à la vie quotidienne, de création et de sorties notamment culturelles. La réalisation de projets individualisés permet de satisfaire à ces objectifs.

Répit et écoute des aidants :

Afin de garantir dans la durée un maintien à domicile de qualité des personnes malades, il est impératif de soutenir et d'accompagner l'aidant principal. L'accueil de jour lui permet à la fois d'avoir un temps de répit indispensable mais aussi un lieu de rencontre et d'échange avec d'autres familles.

Les aidants souhaitent parfois pouvoir échanger leurs expériences. Il est parfois utile de prévoir un lieu spécifique au sein de la structure réservé aux familles. Celui-ci peut-être animé par des bénévoles d'association de familles ou par des psychologues sous la forme de groupe de parole.

3. Infrastructure

La structure dispose de locaux dédiés à cette activité permettant de proposer des activités adaptées, une possibilité de repos si nécessaire et un accueil des familles qui le souhaitent.

4. Principes de fonctionnement

Lors de toute nouvelle admission un projet individualisé de prise en charge est élaboré. La taille des groupes ne dépasse pas 15 personnes.

Il peut s'agir soit :

- uniquement de personnes vivant à domicile ;
- de quelques personnes vivant à domicile accueillies dans un EHPAD qui propose déjà à ses résidents atteints de détérioration intellectuelle des activités adaptées au sein d'un espace dédié (unité fonctionnant 24 heures sur 24 ou seulement la journée). L'accueil de jour doit travailler en articulation étroite avec une consultation mémoire ou un spécialiste de la maladie pour que chaque bénéficiaire de l'accueil de jour fasse l'objet d'un diagnostic et que le stade de sa maladie soit connu. Il doit s'intégrer dans un système coordonné de soins et d'aides afin d'assurer le suivi de la personne en concertation avec l'ensemble des professionnels.

5. Moyens nécessaires

5.1. Moyens en personnel

Il doit disposer de personnel capable, dans l'accompagnement et les soins à prodiguer aux personnes atteintes de démence, de s'adapter aux différentes situations individuelles, tant celles liées à l'évolution de l'état d'une personne, qu'aux modifications fréquentes de la constitution du groupe accueilli.

Pour fonctionner, l'accueil de jour peut disposer de différentes compétences, à temps plein ou à temps partiel : psychologue ou orthophoniste, personnel soignant (infirmier, aide médico-psychologique ou aide-soignante), personnel d'aide et d'accompagnement, personnel administratif (secrétariat, comptabilité) ; ces fonctions administratives, comme celles concernant l'entretien des locaux sont déléguables à un prestataire de service.

5.2. Rôle et missions des professionnels

Dans un accueil de jour, le rôle et les missions des professionnels consistent à :

- élaborer un projet individuel capable d'évaluer les capacités de chacun et de proposer des activités adaptées à chacun ;
- stimuler les fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne ;
- savoir communiquer avec les personnes désorientées, y compris au travers de techniques de communication non verbales ;
- maintenir, voire restaurer la capacité d'effectuer seul les actes essentiels de la vie ;
- privilégier les activités réalisables à partir des capacités restantes ;
- préserver ou rétablir des contacts sociaux de la personne.

Les professionnels pourront également fournir des conseils aux familles tant sur des aides techniques utiles au domicile que sur des prestations auxquelles elles auraient droit ou les orienter vers le service *ad hoc*.

6. Place de l'accueil dans la filière de soins

L'accueil de jour est une structure de répit et de restauration du lien social. Elle travaille en collaboration avec les structures de soutien à domicile (service d'aide à domicile, service de soins infirmiers à domicile...) et les professionnels libéraux. La consultation mémoire ou le spécialiste peuvent venir en appui sur l'évaluation de la maladie et des besoins de la personne.

L'hôpital de jour est une structure en milieu hospitalier qui permet de réaliser en une journée un bilan complet afin d'évaluer les troubles de la mémoire, de poser un diagnostic, de proposer ou d'ajuster un traitement. Tous les centres experts et certaines consultations mémoire disposent d'un hôpital de jour.

ANNEXE VI

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE EN EHPAD

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillent de plus en plus de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La prise en charge de ces patients, dont le diagnostic a été préalablement posé, nécessite au sein de ces structures un projet de soin et un projet de vie adaptés aux particularités de cette maladie.

Un certain nombre de principes doivent être contenus dans ces projets aussi bien pour une unité dite « spécifique » que pour toute structure désirant accueillir ces personnes :

- L'individualisation du projet de vie et d'accompagnement pour chaque résident ;
- Les animations culturelles, sociales adaptées ayant pour but de garder un lien social ;
- Les adaptations architecturales (repères, liberté de déplacement au sein d'un espace aménagé...) ;
- Les principes de cohabitation avec des personnes ne souffrant pas de ces maladies ;
- Les principes de coopération avec les familles qui le souhaitent dans la vie de la résidence ;
- La formation et le soutien du personnel ;
- L'existence d'activités de soutien (musicothérapie, cuisine, gymnastique, relaxation, art-thérapie...) ;
- Les modalités de prise en charge lors de déambulation ou d'épisodes d'agressivité ;
- Les modalités de prise en charge thérapeutique.

En fonction du projet d'établissement, différentes possibilités peuvent exister, voire coexister dans l'institution :

- une unité de vie spécifique qui accueille également, pendant la journée, certains résidents présentant une détérioration intellectuelle vivant dans la partie « classique » de l'établissement ;
- une unité de vie spécifique et un espace d'accueil à la journée pour d'autres résidents présentant une détérioration intellectuelle vivant dans la partie classique de l'établissement ;
- une unité de vie spécifique pour les résidents intégrant quelques places d'accueil de

jour pour les personnes désorientées vivant à domicile ;
- un espace d'accueil à la journée pour les résidents désorientés et un accueil de jour dans un autre espace pour les personnes vivant à domicile...

Guide « accompagnement des personnes atteintes de détérioration intellectuelle en EHPAD »

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale rappelle l'obligation d'élaborer des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale. Ceux-ci « apprécient la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population » ; ils « déterminent les perspectives et objectifs de développement de l'offre », notamment les besoins de création d'établissements et de services. Il existe déjà un certain nombre d'aides méthodologiques : guides réalisés en 1992 et 1999 sous le pilotage de la DAS, conception du bâti, recommandations de bonnes pratiques de soins conçues par la DGS et la DGAS...). Il a paru nécessaire de compléter ces travaux par la réalisation d'un guide pratique à l'attention des décideurs, promoteurs et gestionnaires d'établissements regroupant les recommandations de ce que doit être une structure d'accueil avec un projet d'accompagnement et de soins adapté. Ce guide propose des repères sur les modes et cadres de vie collective qui semblent les plus pertinents à cette population, en s'appuyant sur les réalisations variées. Il sera disponible sur le site du ministère « <http://www.personnes-agees.gouv.fr> » au premier semestre 2005.

ANNEXE VII

LES OUTILS À DISPOSITION OU EN COURS DE RÉALISATION

7.1. Les recommandations éthiques

La place de la réflexion éthique dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées est fondamentale. Les particularités cliniques de la maladie d'Alzheimer rendent, en effet, ces malades très vulnérables.

Aussi, afin de guider les professionnels et les familles dans leur pratique quotidienne, des référentiels seront élaborés à partir des conclusions de cinq rencontres régionales. Deux rencontres ont déjà eu lieu à Lille (autour du diagnostic) et à Rouen (maintien à domicile). Les trois suivantes sont prévues en 2005. Elles portent sur les moments clés de la maladie : l'annonce du diagnostic, la vie à domicile et les situations de la vie quotidienne avec notamment les renoncements nécessaires (comme celui par exemple de la conduite automobile), la signification du consentement aux soins pour les personnes à un stade évolué de la maladie, la fin de vie.

Les recommandations de bonnes pratiques élaborées à partir de ces rencontres seront remises aux ministres fin 2005 et seront à disposition de tous les acteurs professionnels, institutionnels, associatifs pour promouvoir une approche éthique pour la prise en charge des patients et de leurs proches.

7.2. Outil spécifique d'éducation à la santé pour les professionnels et les malades

L'Institut national de prévention en santé (INPES) et la direction générale de la santé (DGS) ont travaillé à la réalisation d'un outil d'éducation pour la santé du patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées, destiné en priorité aux médecins en charge des consultations de la mémoire dans les secteurs privé et public. Cet outil, réalisé par un groupe d'experts pluridisciplinaires et validé par l'association des neurologues libéraux de langue française (ANLF), a pour objectif de faciliter la relation entre médecin et patient lors de l'annonce du diagnostic et/ou du début de l'évolution de la maladie. Il insiste sur la nécessité de recueillir les attentes, de faire préciser le ressenti vis-à-vis de la maladie et indique aux professionnels des pistes pratiques pour explorer les représentations de la maladie, la capacité à entendre le diagnostic et à replacer le point de vue des personnes malades au centre de la relation de soins. L'objectif constant est de mettre le patient au centre des soins.

L'outil se compose d'une mallette contenant :

- un guide destiné au médecin (aide à la relation au travers des fondements et des modalités de mise en pratique d'une démarche éducative adaptée à la maladie d'Alzheimer) ;
- une affiche (à apposer dans la salle d'attente des médecins) ;
- dix pochettes contenant chacune quatre livrets patients (aide à la consultation par le recueil du ressenti et des souhaits du malade).

Cette mallette sera envoyée aux consultations mémoire et aux professionnels médicaux concernés. Elle sera par ailleurs disponible gratuitement auprès de l'INPES (www.inpes.sante.fr).

7.3. Le mémento Alzheimer

Près de 60 % des malades vivent à domicile grâce au dévouement de leurs proches et à la compétence des aides professionnelles. Les autres résident dans des institutions au degré de médicalisation variable. Souvent au cours de la maladie des hospitalisations sont nécessaires, pour le diagnostic de la maladie, pour le traitement de ses complications ou de maladies intercurrentes.

La prise en charge de ces patients requiert la coordination de professionnels aux compétences très diverses et souvent pluridisciplinaires.

L'objectif de ce mémento est de permettre à chacun de bien connaître la richesse du dispositif pour une meilleure efficacité de la prise en charge de ces personnes. Il est disponible sur le site du ministère « portail des personnes âgées » à l'adresse suivante : <http://www.personnes-agees.gouv.fr/dossiers/alzheimer>

7.4. Outils destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer pour les aider à gérer leur vie quotidienne à des stades précoces

Il existe des guides destinés aux aidants dont le plus utilisé est celui d'Europe Alzheimer diffusé par France Alzheimer qui contiennent des conseils, des renseignements et informations pratiques. Mais il n'existe pas en France d'outil ou de

guide destiné aux patients ayant notamment des troubles légers pour les aider à gérer leur vie quotidienne.

En partenariat avec l'association France Alzheimer seront réalisés en 2005 des outils pratiques destinés à la personne souffrant de maladie d'Alzheimer, principalement à un stade précoce afin de l'aider à gérer sa vie quotidienne et améliorer sa qualité de vie.

7.5. Une ligne nationale de téléphonie sociale « Info Alzheimer »

Le lancement d'une étude de faisabilité sera réalisé en 2005 pour la mise en place d'une ligne de téléphonie de caractère national en capacité d'informer, d'orienter les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. En lien avec les associations et services concernés, cette ligne a pour objectif l'information du public, des patients des familles ou des professionnels de santé sur les différentes possibilités de service et d'aide à leur disposition.

7.6. Cédérom sur le plan de soin et d'aide dans la maladie d'Alzheimer

Cet outil a pour but d'aider les professionnels dans l'élaboration du plan de soin et d'aide pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aussi bien dans la phase diagnostic au stade précoce que dans le suivi des patients. Il permet une évaluation de l'adéquation du patient à son milieu.

Ce support a été réalisé notamment en collaboration avec le réseau sur la maladie d'Alzheimer (REAL.FR).

Ce Cédérom sera disponible auprès du ministère de la santé et des sociétés savantes.

7.7. Le guide des bonnes pratiques en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Un groupe de travail piloté par la DGS et la DGAS a réalisé des recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD, qui ont pour objectif d'aider les médecins coordonnateurs dans leurs pratiques quotidiennes. Elles ont été élaborées par des rédacteurs spécialistes des domaines concernés. Des représentants du collège des enseignants de médecine générale, du collège des enseignants de gériatrie, des formateurs d'organismes de formation médicale continue et de médecins coordonnateurs en exercice ont constitué le groupe de relecture. Ce guide, composé d'une trentaine de fiches, est mis en ligne sur le site du ministère « <http://www.personnes-agees.gouv.fr> » et téléchargeable ; une version brochée, éditée en nombre restreint d'exemplaires, a également été diffusée aux services déconcentrés, départements et fédérations d'établissements sanitaires et médico-sociaux. Plusieurs fiches concernent spécifiquement la maladie d'Alzheimer.

7.8. Formation de formateurs

Une formation de formateurs sur la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sera organisée en 2005 par l'INPES portant sur tous les domaines mais principalement sur la communication et la relation soignante dans la

prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle prendra notamment comme support l'outil Alzheimer réalisé par l'Inpes évoqué plus haut.

7.9. L'université médicale virtuelle francophone

Dans le but de rassembler en un lieu pouvant être consulté par les professionnels, toutes les connaissances médicales actuelles sur ces maladies, un chapitre spécifiquement dédié sera créé au sein de cette université médicale virtuelle (www.umvf.prd.fr). Ce chapitre sera réalisé en partenariat avec le collège des enseignants de gériatrie en 2005 et 2006.

7.10. Prise en charge des patients jeunes

L'association des neurologues libéraux de langues française a été chargée d'évaluer les difficultés rencontrées par les patients jeunes, les solutions actuelles de prise en charge, et d'émettre des propositions. Son rapport doit être achevé fin 2005.

7.11. Observatoire de la recherche

En plus du soutien à des études cliniques, épidémiologiques ou de santé publique et de la formation des cliniciens à la méthodologie de recherche clinique organisée une fois par an depuis 2 ans, un observatoire de la recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer sera créé en 2005.

Cet observatoire sera chargé de mettre en place une veille scientifique sur ce sujet et de publier annuellement sur le site du ministère de la santé les principales publications issues de ces recherches et les thèmes de recherche en cours.

ANNEXE VIII

COMPOSITION DU COMITÉ DE SUIVI NATIONAL DU PLAN ALZHEIMER 2004-2007

Mme le professeur Legrain (Sylvie), représentant la société française de gériatrie et gérontologie ;
Mme le professeur Pasquier (Florence), représentant des neurologues hospitaliers et des centres mémoire de ressource et de recherche ;
Le président de l'association France Alzheimer ou son représentant ;
Le président de l'association nationale des directeurs de l'action sanitaire et sociale ou son représentant ;
Le président de la fondation Mederic-Alzheimer ou son représentant ;
Le président de l'association des neurologues libéraux de langues française ou son représentant ;
Le président de la conférence des agences régionales d'hospitalisation ou son représentant ;
Le président de la conférence des directeurs départementaux des affaires sanitaires et sociales et des directeurs régionaux des affaires sanitaires et sociales ou son représentant ;
M. Menessier (Denis), directeur d'une structure de maintien à domicile ;

M. Daure (Pierre-Henri), directeur d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ;

Mme le professeur Joël (Marie-Eve), professeur d'économie à l'université Paris-IX Dauphine ;

M. le professeur Etienne (Jean-Claude), personnalité qualifiée ;

M. le professeur Dartigues (Jean-François), personnalité qualifiée.

Sont présents les représentants de la DGS, de la DHOS, de la DGAS, de la DSS.

La présidence et le secrétariat de ce comité sont assurés par le directeur général de la santé ou son représentant.