

La maladie d'Alzheimer

Les patients jeunes



Une première rencontre en 1901.....



Dr Alois ALZHEIMER
1864-1915



Mme Auguste DETER
1850-1906

La maladie d'Alzheimer en quelques chiffres

▶ En France:

- ▶ 1,2 million de personnes malades.
- ▶ 225 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année (soit 1 cas toutes les 3 minutes).
- ▶ 2 malades sur 3 sont des femmes.
- ▶ Le nombre de malades devrait doubler d'ici 2050.

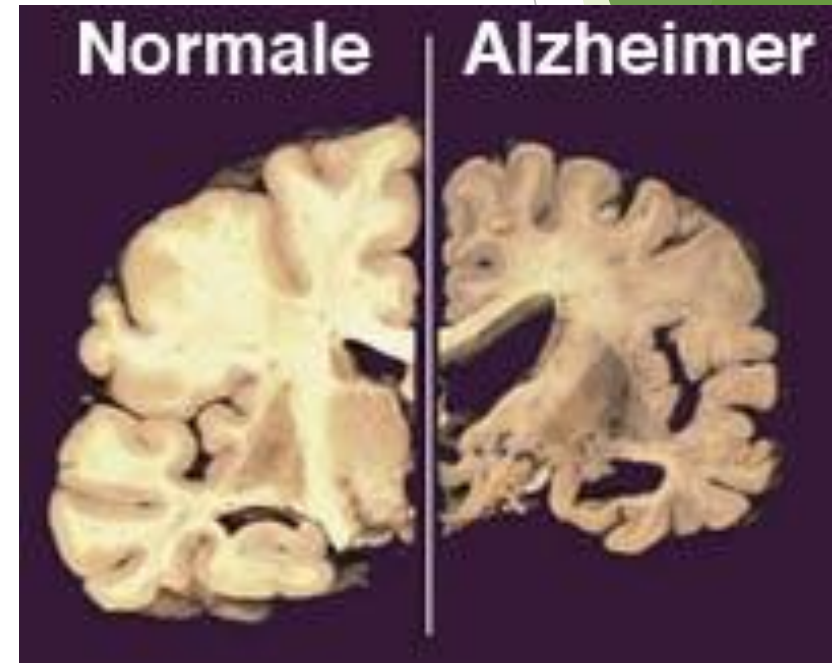
En Bretagne:



65 000 cas de démences
estimées.
32 000 personnes prises en
charge.
1 500 personnes âgées de
moins de 65 ans.

Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer?

- ▶ Une Maladie neuro dégénérative évolutive engendrant une atrophie du cortex cérébrale sans traitement curatif.



L'expression Clinique de la maladie.

- ▶ Atteintes cognitives (troubles de la mémoire, troubles de l'orientation dans le temps et l'espace)
- ▶ Atteintes phasiques (troubles du langage)
- ▶ Atteintes praxiques et exécutives (trouble de la vision, de l'organisation , perte des gestes, des procédures....)

Qui sont les malades précoces.

- ▶ Malades diagnostiqués avant 65 ans (60 ans selon OMS).
- ▶ Quelques chiffres:
- ▶ 5,5% de l'ensemble des Personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer ou apparentée.
- ▶ 1ère cause de démences chez les sujets jeunes
- ▶ Incidence annuelle 6,3/100000 habitants
- ▶ Prévalence 24,2/100000 habitants chez les 45-64 ans
- ▶ En France environ 17000 personnes présentent une MAJ dont 5000 avec début avant 60 ans

Qui sont les malades précoces.

- ▶ Prévalence femme/ homme équivalente.
- ▶ Lieux de vie : à domicile essentiellement, 5% vivent en établissement médico social.
- ▶ Diagnostiques : les maladies d'Alzheimer et apparentés
 - Maladie d'Alzheimer.
 - Démence lobaire fronto-temporale.
 - Maladie à corps de Levy.
 - Démences vasculaires.

Les spécificités de malades jeunes

- ▶ Des présentations cliniques majoritairement atypiques:
 - ▶ Formes langagières le + souvent aphasie logopénique
 - ▶ Formes exécutives (frontales) pouvant être associées à des troubles comportementaux
 - ▶ Formes visuospatiales diminution progressive des fonctions visuospatiales et visuoperceptives associées parfois à une alexie ou une dyscalculie.
 - ▶ La mémoire épisodique reste préservée pendant un certain temps

Les spécificités de malades jeunes

- ▶ Chez les patients présentant une forme typique amnésique:
 - ▶ Déficits cognitifs et instrumentaux plus sévères avec déclin plus rapide/ sujet âgé
- ▶ Des formes familiales:
 - ▶ 0,5 à 1 % des Malades Alzheimer mais concerne des des patients Alzheimer Jeunes.
- ▶ L'évolution de la maladie
 - ▶ Survie plus longue des patients jeunes mais le déclin cognitif est plus rapide
 - ▶ Moins de comorbidités

Les spécificités de malades jeunes

- ▶ Les troubles psycho-comportementaux
- ▶ Apathie, agitation, déambulation, agressivité, désinhibition...
- ▶ Pas plus présents chez les patients jeunes
- ▶ Plus d'antécédents d'anxiété ou de dépression isolée
- ▶ Une meilleure conscience des troubles chez les patients jeunes → Risque plus important de dépression
- ▶ Favorise le retard diagnostic

Les spécificités de malades jeunes

- ▶ Le temps du diagnostic (diagnostics différentiels, retard diagnostic)
- ▶ Moins d'anosognosie.
- ▶ Les aspects socio professionnels.
- ▶ Les contingences familiales.
- ▶ Les représentations sociétales (Les thanatoses)

Les conséquences de la maladie : une atteinte globale.

- ▶ Impact sur l'activité professionnelle.
 - ▶ Impact sur la vie quotidienne (autonomie gestuelle, conduite...)
 - ▶ Impact sur la vie de famille.
 - ▶ Impact sur la vie de couple.
- Prise en charge médico-sociale différente des formes tardives

Des malades isolés !

- ▶ Des patients répartis sur tout le territoire
- ▶ Pas de service spécialisé à proximité du domicile.
- ▶ Peu de cas dans un même secteur.

Constat d'errance des malades jeunes avec un diagnostic de MND.

- ▶ Pas de traitement médical
- ▶ Evolution dégénérative individuelle.
- ▶ Trop jeune pour les dispositifs PA.
- ▶ Maladie peu connue du secteur PH.

S'appuyer sur des intervenants identifiés et un réseau

- ▶ Les aidants naturels.
- ▶ Le médecin traitant.
- ▶ Les médecins spécialistes: neurologues, psychiatres.
- ▶ Les services hospitaliers spécifiques : UCC.
- ▶ Le DAC, le PCPE, le CLIC.
- ▶ Les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes.
- ▶ Les ESA.
- ▶ Les accueils de jour, les plateformes de répit.
- ▶ Les SSIAD, Les infirmiers libéraux, les SPASSAD.
- ▶ Les hébergements temporaire et permanents.
- ▶ Le réseau associatif pour les activités.

Des plan Alzheimer inspirants.

- ▶ 3^{ème} plan Alzheimer: 2008-2012: création des MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.); Mesure 18:Création d'un centre national de références pour les jeunes malades Alzheimer.
- ▶ Plan d'action régional: 2015-2019: mesure 5: expérimentation d'un dispositif d'accompagnement et de soutien des malades jeunes et de leurs aidants
- ▶ FEUILLE de ROUTE du **Plan MND 2021-2022**:

Objectifs: un maillage adapté à l'accueil des malades jeunes et une amélioration de la prise en charge des patients jeunes institutionnalisés.

Dispositif CLUEDO Finistère

Dispositif d'appui et de coordination spécifiques pour les malades Alzheimer jeunes.



La g n se du Cluedo

- ▶ Dans le cadre du PMND 2014-2019, le rapport Clanet de 2017 met en exergue une demande de mobilisation autour du parcours du malade Alzheimer jeune.
- ▶ Appel   projet de l'ARS Bretagne pour d velopper des cellules Cluedo (cellule de coordination d partementale du sujet jeune) dans chaque d partement en collaboration avec les  quipes hospitali res.
- ▶ Projet Pilote r gional port  par l' quipe de Rennes depuis 2017.
- ▶ Signature d'une convention ARS/Amiti s Armor en avril 2019.
- ▶ D marrage de la cellule Novembre 2019 sur le Finist re Nord et Mai 2021 sur le Finist re Sud.
- ▶ Exp rimentation d'une dur e de 3ans Dans tous les d partements bretons.
- ▶ Prolongation de l'exp rimentation d'un an en 2023.

Pour qui?

- ▶ Les malades Alzheimer et apparentés diagnostiqués de moins de 65 ans et leur entourage.
- ▶ Les pathologies prises en charge sont essentiellement:
 - La maladie Alzheimer.(MAJ)
 - La démence Lobaire Fronto Temporale.(DLFT)
 - La maladie à corps de Lewy.
 - La démence vasculaire (mixte)

Ne sont pas pris en charge: le traumatisme crânien, la maladie de Korsakoff, l'éthylisme non sevré.

Les chiffres.

- ▶ 850 000 malades Alzheimer en France.
 - ▶ 4^{ème} cause de mortalité.
 - ▶ 1 malade sur 2 ignore qu'il est atteint.
 - ▶ 1 homme touché pour 3 femmes.
- ▶ Pour les MAJ:
 - ▶ 8000 cas de moins de 60 ans.
 - ▶ 35000 cas de moins de 65 ans.

Les spécificités du malade jeune

- ▶ Un diagnostic plus tardif (5 ans au lieu de 3ans pour la PA).
- ▶ Des premiers symptômes atypiques(troubles du langage; troubles de la praxie, troubles de la reconnaissance, troubles comportementaux).
- ▶ D'avantage conscience de leurs troubles.
- ▶ Conséquences majeures sur l'environnement social: impact sur la famille (conjoint en activité, enfants mineurs, rôle des parents), sur le travail, la conduite automobile... en découle plus d'anxiété...
- ▶ Moins de co-morbités et donc plus de capacités physiques (attentes d'activités adaptées)

Des Malades à un carrefour de prise en charge.

- ▶ Filière du handicap de par les données sociologique (rôle de la MDPH).
- ▶ Filière de la gériatrie de par la pathologie présente (rôle du CD29).

Les Missions du CLUEDO:

- la consultation pluridisciplinaire au CHRU de Brest et au CH de Quimper

Le soin

1

- Orienter et conseiller les patients et leurs proches dans le parcours de soins

L'orientation

2

- Informations ou formation vers des professionnels impliqués auprès des MAJ.

La Formation

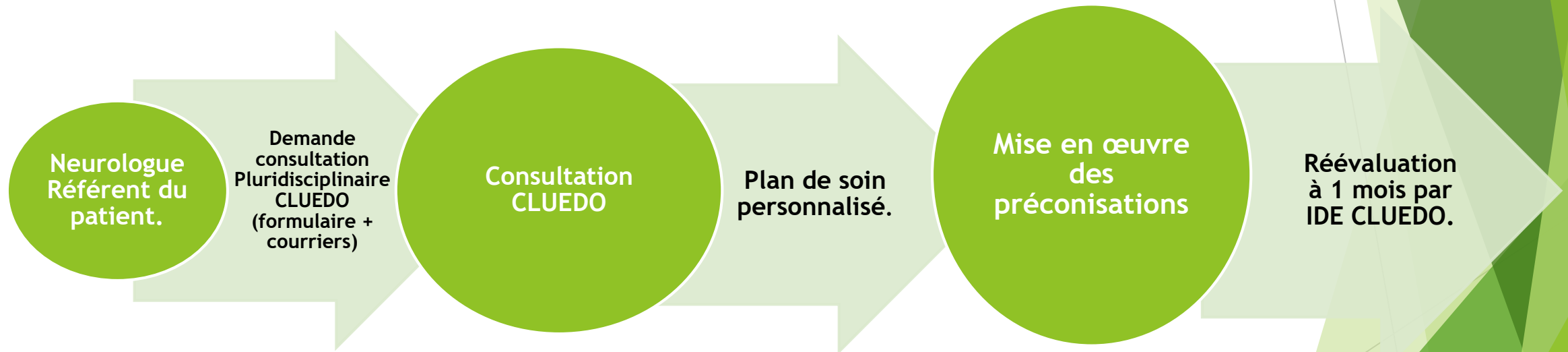
3

L'équipe:

- ▶ L'équipe Hospitalière (CHRU de Brest et CHIC):
- ▶ Neurologues hospitaliers: Dr M.Bruguet, Dr P.Goas, Dr P.Diraïson
- ▶ Des Neuro psychologues de la CM : Mme Nicolas, Mme Larvor, Mme Paulais-Congrève.

- ▶ L'équipe Amitiés Armor:
- ▶ Un directeur médico social référent: C. Kérangoarec
- ▶ Un IDE pour le Finistère Nord: poste à pourvoir
- ▶ Une assistante sociale pour le Finistère Nord :O. Liaboëuf
- ▶ Une IDE pour le Finistère Sud: F. Ramezanizadeh
- ▶ Une assistante sociale pour le Finistère Sud: poste à pourvoir

L'accès au CLUEDO



Neurologue
Référent du
patient.

Demande
consultation
Pluridisciplinaire
CLUEDO
(formulaire +
courriers)

Consultation
CLUEDO

Plan de soin
personnalisé.

Mise en œuvre
des
préconisations

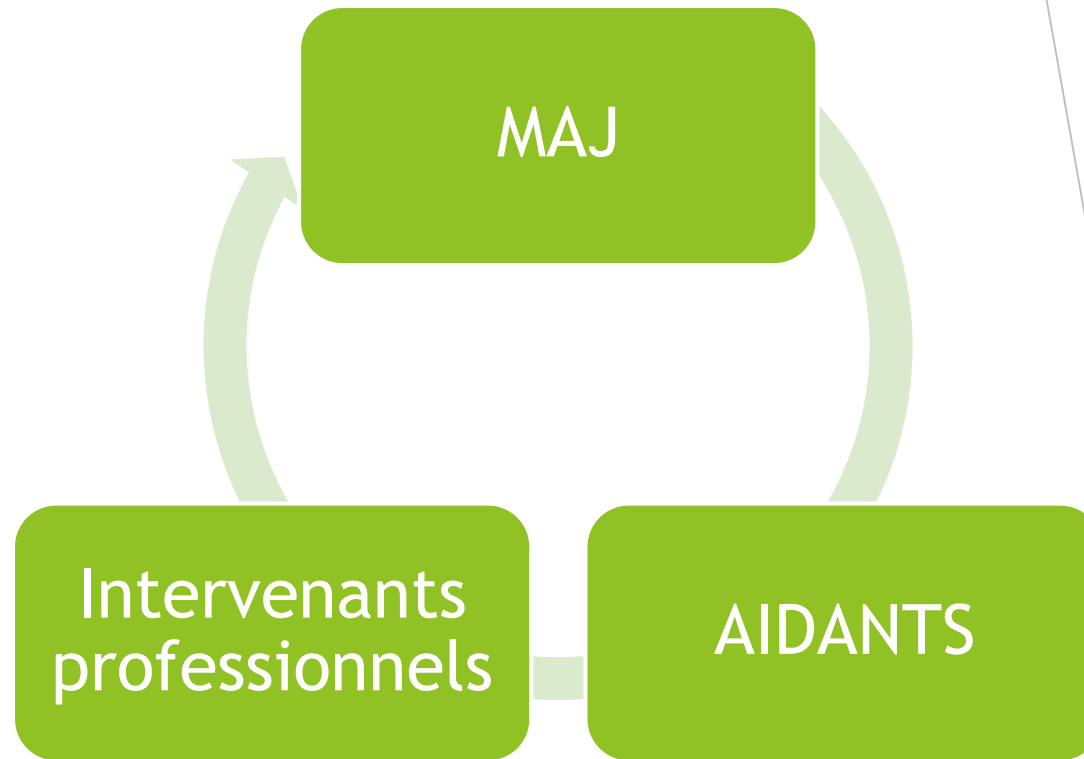
Réévaluation
à 1 mois par
IDE CLUEDO.

L'ambition du CLUEDO

- ▶ Etre un interlocuteur spécifique pour les malades, les aidants et les professionnels impliqués.
- ▶ Apporter un conseil éclairé pour l'élaboration d'un parcours de soins adapté aux spécificités des malades jeunes.
- ▶ Essayer d'avoir un temps d'avance sur l'évolution de la maladie.
- ▶ Diminuer les risques de rupture du parcours.
- ▶ Faciliter l'accès aux soins pour les malades jeunes. (accueil de jour, hébergement, psychiatrie, rééducation....)

Les enjeux de la prise en charge autour d'un fonctionnement triangulé.

- Une place pour chacune des parties.
- Une communication efficiente.
- Un consensus sur les objectifs



Quel parcours pour les MAJ?

- ▶ Les patients et leur familles disent leur volonté du maintien à domicile autant que possible.
- ▶ Le recours à l'hébergement permanent se fait par défaut à cause de troubles du comportement invalidants, d'un état de santé nécessitant des soins continus, d'un isolement social. (selon le CNR-MAJ seulement 250 MAJ vivent en structure)
- ▶ La survie des malades jeunes est plus longue que les malades plus âgés mais leur déclin cognitif est plus rapide.

Quels intervenants identifiés pour le maintien à domicile?

- ▶ Les aidants naturels.
- ▶ Le médecin traitant.
- ▶ Les médecins spécialistes: neurologues, psychiatres.
- ▶ Les services hospitaliers spécifiques :neurologie, UCC.
- ▶ Les DACS
- ▶ Les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes.
- ▶ Les ESA.
- ▶ Les accueils de jour, la plateforme de répit.
- ▶ Les SSIAD, Les infirmiers libéraux, les SPASSAD.
- ▶ Les hébergements temporaires
- ▶ Le réseau associatif pour les activités.

Quels hébergements permanents?

- ▶ Les Ehpads (en unité spécifique ou non) , LES UHR.
- ▶ Les Fams.
- ▶ (Les familles d'accueil.)

Au-delà du patient ,aider l'aidant...

- ▶ L'aidant naturel est en première ligne.
- ▶ Il a souvent été seul face aux symptômes de la personne aidée.
- ▶ Il reste tout au long de l'évolution de la maladie un acteur primordial.
- ▶ Il souffre plus souvent de syndrome anxio-dépressif.
- ▶ Il nécessite une attention particulière:
 - information spécifique sur la maladie et son évolution, sur l'hérédité.
 - informations sur les aides sociales possibles.
 - recours aux plateformes de répit.
 - soutien lors de réunions d'aidants.(accueil de jour, France Alzheimer....)



.....

DES QUESTIONS?

Contact:

CLUEDO

**Les Amitiés d'Armor - ADJ Ty Gwenn
1 Rue Docteur Delalande - Brest**

02.98.05.63.36

cluedo29@amities-armor.asso.fr

Frédérique RAMEZANIZADEH

**Ide référente CLUEDO Finistère Sud
les mardis et jeudis**

06.71.51.54.66

framezanizadeh@amities-armor.asso.fr

—

