

L'UE EST-ELLE PRÊTE À AFFRONTER LA MALADIE D'ALZHEIMER?

Table des matières

Le nombre d'Européens atteint d'Alzheimer augmente dangereusement..... 1

« La maladie d'Alzheimer est sous-diagnostiquée dans les pays européens »..... 3

Le Danemark veut faciliter la vie des seniors à la mémoire défaillante 5

La prise en charge d'Alzheimer doit être revue..... 6

« Les personnes atteintes d'Alzheimer peuvent toujours contribuer à la société »..... 8



Avec le soutien de



Le nombre d'Européens atteint d'Alzheimer augmente dangereusement

La Commission européenne et les États membres devront redoubler d'efforts pour gérer l'augmentation des cas de démence. Car d'ici 2050, le nombre d'Européens atteint d'une maladie comme Alzheimer va presque doubler.

La démence se développe lentement et est causée par une variété de maladies ou de trauma qui affectent directement ou indirectement le cerveau, comme la maladie d'Alzheimer ou des infarctus, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Alzheimer est un type de démence qui frappe la mémoire, la réflexion et le comportement des malades. Les symptômes se développent généralement lentement et s'aggravent avec le temps, rendant impossible une vie quotidienne normale.

Les personnes touchées de démence sont souvent dépendantes de leurs soignants ou familles. « L'impact de la démence sur

les familles et la société est à la fois physique, psychologique et économique », note l'OMS.

De plus en plus de voix s'élèvent pour souligner le manque d'information et de compréhension de la démence, ce qui entraîne une stigmatisation des patients, ainsi que des entraves au diagnostic et aux soins.

Les appels à une politique plus internationale sont également influencés par les coûts non négligeables de ces maladies pour les sociétés et systèmes de santé. Selon le rapport 2015 d'Alzheimer's Disease International (ADI), les différents types de démences ont coûté 750 milliards d'euros. D'ici 2018, ce chiffre pourrait atteindre 1 830 milliards.

Démence en Europe

En 2015, sur une population de plus de 60 ans de 176,6 millions, les cas de démence atteignaient environ 10,5 millions. La situation ne fera que s'aggraver, puisque le nombre de personnes atteintes devrait atteindre les 18,7 millions d'ici 2050.

La maladie d'Alzheimer est la cause de démence la plus courante, entre 50 et 70 % des cas, selon les statistiques européennes, suivie par la démence par infarctus multiples (environ 30 %). La démence est aussi occasionnellement causée par la maladie de Pick, la maladie de Binswanger ou la démence à corps de

Suite de la page 1

Lewy, entre autres.

Malgré les appels pour une politique européenne, l'organisation et l'accès aux soins de santé sont une compétence des États membres. En décembre 2015, le Conseil des ministres a adopté des conclusions pour de meilleures pratiques et politiques de prise en charge. Plusieurs États membres ont déjà adopté une stratégie nationale.

Selon le directeur de l'organisation Alzheimer Europe, Jean Georges, le nombre de stratégies nationales ainsi mises en place pour l'encadrement de la démence ou des maladies neurodégénératives augmente. Il en existe aujourd'hui en Autriche, en Belgique, à Chypre, en République tchèque, en Grèce, en Irlande, en Italie, au Luxembourg, à Malte, aux Pays-Bas, en Norvège, en Slovénie, en Espagne, en Suisse et au Royaume-Uni (où il existe des stratégies différentes en Angleterre, en Irlande du Nord et en Écosse).

Plan d'action de la Commission

Enrico Brivio, porte-parole de la Commission, a expliqué à EurActiv que le sujet est devenu de plus en plus prioritaire dans les États membres ces dernières années, avec l'instauration d'une série de stratégies, plans d'action ou programmes spécialisés. Dans le domaine de la recherche, d'importants investissements ont été consentis par l'UE. L'exécutif européen soutient également les États membres via son programme pour la santé.

« L'intérêt des États membres s'est également manifesté lors de leur présidence du Conseil », affirme-t-il, ajoutant que l'exécutif collaborait étroitement avec les membres via le groupe d'experts gouvernementaux sur la démence. « L'application des conclusions du Conseil sera discutée avec les États membres. »

Après la première action commune (ALCOVE Joint Action), une deuxième initiative a été lancée en mars 2016.

Cette action se concentre sur le soutien post-diagnostic, la coordination de crise et d'accompagnement, la qualité de la prise en charge résidentielle et des communautés de soutien.

La Commission hors réalité

Pour la Fédération européenne des associations infirmières (FEA), l'action commune prévue par la Commission et les gouvernements excluait cependant les acteurs comme le personnel infirmier.

« Ils oublient 3 millions d'infirmiers [...] il est grand temps que la Commission respecte les acteurs de première ligne, qui font face à la démence tous les jours », estime Paul De Raeve, secrétaire général de la FEAI, qui ajoute que les politiques européennes sont souvent élaborées par des fonctionnaires qui n'ont jamais vu ou pris soin d'une personne touchée.

Le secrétaire général dénonce les phrases vides des conclusions ministérielles et l'absence d'action concrète avec le personnel de première ligne. « Regardez le programme Horizon 2020. Des millions d'euros sont dédiés à la démence, mais dans les pratiques courantes, rien ne change [...] Pourquoi ne pas appliquer les résultats des recherches ? », se demande-t-il.

iSupport

L'OMS se concentre également sur les conséquences de la prise en charge, qui peuvent être importantes et inclure une détérioration de la santé physique et morale des soignants et membres de la famille, qui sont parfois obligés de cesser de travailler.

Rien qu'en 2010, les coûts indirects de la prise en charge de ces malades sont estimés à 230 milliards d'euros par l'OMS, qui estime que certaines solutions relevant de l'« e-santé » pourraient permettre une amélioration de la situation.

iSupport est un programme

actuellement développé par l'organisation afin de soutenir les parents et amis qui s'occupent de personnes touchées par la démence. Accessible via un ordinateur, une tablette ou un smartphone, le programme offre une formation qui donne aux soignants une formation basique sur la démence, la manière de remplir leur rôle tout en gérant le stress et l'importance de leur propre bien-être.

Le programme se concentre également tout spécialement sur les comportements difficiles associés à la démence, comme une grande agressivité, la dépression et les fugues.

INTERVIEW

« La maladie d'Alzheimer est sous-diagnostiquée dans les pays européens »

Alzheimer et d'autres formes de démences sont encore trop peu souvent diagnostiquées dans la plupart des pays européens. En effet, entre 50 et 60 % des patients européens ne bénéficieraient pas d'un diagnostic officiel.

Jean Georges est directeur exécutif d'Alzheimer Europe, une organisation à but non lucratif œuvrant pour l'amélioration du traitement d'Alzheimer.

Selon le nouveau rapport de l'association Alzheimer Disease International, 47 millions de personnes dans le monde sont atteints de démence sénile, un nombre qui devrait tripler d'ici 2050. Quelles en sont les raisons ? Pensez-vous que le système de prise en charge actuel devrait être revu ?

L'âge est le premier facteur de risque de la maladie d'Alzheimer. La raison de l'augmentation des malades est donc due au vieillissement de nos populations. Selon Alzheimer Europe, 8,7 millions de personnes sont atteintes d'Alzheimer ou d'autres types de démence rien que dans l'UE.

En 2008, un groupe de chercheurs a estimé que la prise en charge de chaque personne affectée coûte en moyenne 22 000 euros, avec des variations très importantes entre les pays de l'UE, puisqu'en moyenne la prise en charge est huit fois plus chère en Europe du



Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives liées à l'âge sont encore trop peu diagnostiquées.

Nord qu'en Europe de l'Est. Il est toutefois indubitable que la multiplication des cas de démence dans tous les États membres représentera un défi majeur pour la durabilité des systèmes de santé actuels.

C'est pourquoi Alzheimer Europe et ses membres, des organisations nationales, font campagne pour que les maladies neurodégénératives soient reconnues comme une priorité des programmes de santé aux niveaux européen et national.

Une nouvelle approche du problème permettrait également d'améliorer l'accessibilité des soins, ainsi que leurs prix. Les personnalités politiques européennes sont-elles à l'écoute des organisations ?

Nous sommes encouragés par un nombre croissant de politiciens européens qui ont soutenu nos campagnes ces dernières années. En 2007, un petit groupe d'eurodéputés nous a aidés à mettre en place d'Alliance européenne pour Alzheimer, qui compte aujourd'hui 127 parlementaires de 27 pays européens.

Grâce à leur soutien, la prise de conscience s'est améliorée, la nécessité de collaborer davantage au niveau européen a été reconnue et un certain nombre de présidences ont fait des

progrès dans ce domaine.

L'une des premières présidences à se pencher sur la question a été la présidence française de 2008, qui a organisé la première conférence sur Alzheimer à ce niveau. Cela a été suivi par la création du programme commun de recherche sur les maladies neurodégénératives (JNPD) et l'adoption par la Commission d'une initiative sur Alzheimer.

Depuis, les présidences italienne (2014), luxembourgeoise (2015) et néerlandaise (2016) ont toutes continué le travail sur la démence, et la présidence slovaque actuelle organise une conférence intitulée « Maladie d'Alzheimer, épidémie du troisième millénaire, sommes-nous prêts ? ».

Selon vous, quelle sorte d'initiatives devrait être prise au niveau européen pour mieux gérer ces maladies chroniques ?

Nous faisons campagne depuis 2006 pour que la démence soit considérée comme une priorité. Dans nos déclarations de Paris (2006) et Glasgow (2014), nous avons appelé au développement de stratégies nationales pour tous les États membres, ainsi qu'un plan d'action européen. Une stratégie

Suite à la page 4

Suite de la page 3

ou un plan d'action à ce niveau devrait comprendre deux éléments clés.

D'un côté, l'Union européenne devrait développer un programme de recherche complet et holistique, qui comprenne et soutienne tous les types de recherche (basique, clinique, psychosocial, épidémiologique, d'économie sanitaire, etc.). Le financement de la recherche sur la démence devrait être à la fois augmenté et mieux coordonné au niveau européen.

De l'autre, l'Union européenne devrait promouvoir la collaboration entre la santé et les ministères sociaux et les encourager à apprendre les uns des autres en échangeant des informations sur leurs initiatives novatrices et bonnes pratiques existantes. Je voudrais aussi voir un coordinateur spécialisé au niveau européen et le développement d'un groupe d'experts sur la démence.

Le Conseil de l'UE a encouragé les États membres à mettre en place des stratégies nationales pour faire face à cette situation critique et améliorer leur collaboration multilatérale. Où en est la situation actuelle ?

Nous saluons les efforts de la présidence luxembourgeoise, qui a débouché sur l'adoption par les ministres de la Santé de conclusions très ambitieuses intitulées « soutenir les gens vivant avec une maladie neurodégénérative ». Ces conclusions appellent à une plus grande collaboration européenne et au développement de stratégies nationales contre la démence. Nous étions ravis de voir les ministres de la Santé apporter un soutien sans réserve à notre campagne.

Quand nous avons lancé notre appel pour que les pays développent des stratégies nationales contre la démence en 2006, la France était le seul pays de l'UE qui avait un plan très modeste pour combattre la maladie d'Alzheimer. Le nombre de pays ayant mis en place ce genre de plans a

continué de croître et des stratégies pour lutter contre la démence ou les maladies neurodégénératives existent désormais en Autriche, en Belgique, à Chypre, en République tchèque, au Danemark, en Grèce, en Irlande, en Italie, au Luxembourg, à Malte, aux Pays-Bas, en Norvège, en Slovénie, en Espagne, en Suisse et au Royaume-Uni (où les stratégies sont distinctes pour l'Angleterre, l'Irlande du Nord et l'Écosse).

Il y a bien évidemment de grandes différences entre les pays en ce qui concerne le contenu de ces stratégies, la manière dont elles sont financées et contrôlées. Aussi, certains pays n'ayant pas de stratégies ont toutefois des lignes directrices très complètes ou des programmes de recherche en place qui n'ont pas besoin d'être formalisés dans un cadre stratégique.

Que peut-on faire pour améliorer le diagnostic de démence ? Êtes-vous satisfait des initiatives de recherche prises à l'échelle de l'UE ?

La maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence sont toujours sous-diagnostiquées dans la plupart des pays européens. Nos associations nationales estiment qu'entre la moitié et les deux tiers de personnes atteintes de démence n'ont pas reçu de diagnostic officiel. La recherche a aussi démontré que les personnes étaient diagnostiquées à des stades avancés de la maladie et que les diagnostics rapides restaient des exceptions plutôt que la règle.

Les pays ayant adopté des stratégies nationales contre la démence ont cependant tous identifié le diagnostic précoce comme une priorité. Des campagnes de sensibilisation doivent donc cibler la population globale pour identifier les premiers symptômes et les médecins généralistes doivent s'assurer de les diagnostiquer ou d'en référer à des spécialistes.

ALCOVE, la première action conjointe sur la démence, s'est également

concentrée sur le diagnostic précoce. Elle a débouché sur des recommandations qui devraient être discutées par les ministres de la Santé. La nouvelle action conjointe sur la démence (2016-2018) coordonnée par le gouvernement écossais cherche à s'appuyer sur ces recommandations pour promouvoir des modèles de diagnostic précoce.

De la même façon, un certain nombre de projets financés par l'UE se concentrent sur le développement de nouvelles méthodes de diagnostic et sur la comparaison des stratégies de diagnostic. Alzheimer Europe est ravi d'être partenaire d'un nouveau projet financé par l'IMI (initiative en matière de médicaments innovants) – MOPEAD – qui comparera les différentes approches afin d'identifier quelles stratégies mènent à des reconnaissances et diagnostic rapides.

Nous soutenons pleinement la campagne pour un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et de la démence, mais nous soulignons le fait que ce diagnostic doit toujours être accompagné d'un soutien adapté post-diagnostic (information sur les associations locales ou nationales sur l'Alzheimer, accès à des traitements, assistance psychologique, soutien entre pairs, planification préalable des soins et directives préalables, possibilité de participer à la recherche et à des essais cliniques).

Le Danemark veut faciliter la vie des seniors à la mémoire défaillante

Le Danemark a proposé un plan national pour faciliter la vie des personnes souffrant de démence sénile, a expliqué Sophie Loehde, la ministre à la Santé et aux Personnes âgées, à EurActiv.

Environ 35 000 personnes sont diagnostiquées comme souffrant de maladie neurodégénératives au Danemark, ce qui en fait une priorité politique pour le gouvernement.

« En réalité, le nombre de cas est bien plus élevé, puisque la maladie n'est pas toujours détectée [...] et dans les années à venir, le nombre de cas va augmenter », a indiqué Sophie Loehde lors de la conférence d'Alzheimer Europe, à Copenhague.

« La démence est une maladie terrible, qui bouleverse la vie des patients », a-t-elle souligné, ajoutant que c'était précisément la situation critique qui avait convaincu le gouvernement danois de mettre en place un plan d'action national d'ici à 2025.

Les grands objectifs

Le plan d'action danois a récemment été lancé, inspiré par les meilleures pratiques partout en Europe et financé par plus de 60 millions d'euros.

Selon la ministre, ce projet repose sur trois objectifs généraux. « Premièrement, le Danemark doit devenir un pays accueillant où les personnes atteintes de neurodégénérescence peuvent mener une vie sûre et digne », a-t-elle insisté, ajoutant que le deuxième objectif sera de mettre en place des soins individualisés



Sophie Loehde [Venstre/Flickr]

et une bonne prévention.

« Le traitement et les soins aux personnes atteintes de démence doivent être fondés sur les besoins et valeurs des personnes individuelles. Le traitement doit également être proposé de manière cohérente, et se concentrer sur la prévention et l'intervention précoce, sur la base des connaissances et recherches les plus récentes. »

Troisièmement, le gouvernement veut mettre l'implication et le soutien des proches au centre de son effort. « Se concentrer sur les proches est très important, parce qu'ils font face à une situation très particulière [...] non seulement ils doivent accepter le fait qu'une personne qui leur est chère est gravement malade, et affronter leur propre chagrin et la perte d'un proche », mais ils sont souvent en première ligne pour gérer la personne malade, a-t-elle expliqué.

La ministre espère que, d'ici 2025, 80 % des personnes atteintes de démence auront un diagnostic précis. Les soignants et le personnel des maisons de repos et hôpital seront également mieux formés.

« L'utilisation de médicaments antipsychotiques chez les patients

atteints de démence devrait être réduit de 50 % d'ici 2025. Ce ne sera pas facile, mais je sais que nous pouvons le faire », estime-t-elle.

La fin de la stigmatisation

Lors de la 26e conférence d'Alzheimer Europe à Copenhague, la ministre danoise de la santé a expliqué que le plan d'action national avait été mis en place en collaboration avec toutes les parties prenantes pertinentes, y compris des personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

Elle s'est elle-même rendue dans 35 municipalités danoises, néerlandaises, britanniques, norvégiennes et suédoise durant la conception du projet.

Son but est de rendre la vie plus facile et plus sûre pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et leurs proches, et ce dans les 98 communes du pays. « Nous avons fait de la démence une priorité politique, à juste titre », a-t-elle déclaré.

Elle a également raconté le témoignage d'un malade, qui lui a confié que certaines de ses connaissances

Suite à la page 6

Suite de la page 5

changeaient de trottoir quand elles le voyaient pour ne pas le croiser, parce qu'elles ne savaient pas quoi dire ou quoi faire. « Je veux lutter contre cette stigmatisation », a-t-elle assuré.

Inspirations britanniques

Le plan d'action danois a été largement inspiré par les pratiques britanniques. Sophie Loehde explique ainsi que Londres a défini des objectifs politiques, qui sont systématiquement suivis d'informations sur les performances de chaque région. « Je suis impressionnée par les efforts fournis par le Royaume-Uni pour accompagner les patients et leurs

familles [...] À Manchester j'ai été tout particulièrement touchée par la manière dont la société civile est impliquée dans cette action », a-t-elle indiqué.

Rôle des communautés locales

Birgitte Vølund, présidente de l'association danoise pour Alzheimer, a attiré l'attention d'EurActiv sur l'importance de l'engagement des municipalités.

« Les municipalités devraient formuler des politiques spécifiques et se donner des objectifs clairs. Elles financent 80 % de la prise en charge des patients, c'est donc elles qui devraient changer », estime-t-elle, ajoutant que les personnes souffrant de démence

devraient également être consultées, surtout lors de l'instauration de mesures.

« Notre rôle est de fournir des soins de qualité dans la vie quotidienne. » Les patients sont trop souvent livrés à eux-mêmes, selon la représentante, parce que les administrations municipales ont tendance à leur dire d'« appeler s'ils ont besoin d'aide ».

« Quand on reçoit un diagnostic comme ça, on est très confus [...] il faut agir pour aider ces personnes dès le tout début », juge-t-elle, ce qui implique des stratégies plus proactives, centrées sur les visites et le conseil. « Il faut aussi créer davantage de centres de volontariat social, culturel et lié aux activités physiques au Danemark. »

La prise en charge d'Alzheimer doit être revue

Un nouveau rapport souligne l'absence d'une prise en charge complète et cohérente pour les personnes souffrant de maladies neurodégénératives, comme Alzheimer. Un article d'EurActiv à Copenhague.

Un nouveau rapport de l'organisation Alzheimer's Disease International, signé par des chercheurs du King's College de Londres et de la London School of Economics and Political Science, appelle à une transformation de la prise en charge des personnes atteintes par la démence, dont la plupart ne sont pas diagnostiquées.

L'étude souligne l'importance de l'information au niveau des aides et soignants de première ligne. Les chercheurs encouragent également l'établissement de stratégies centrées sur la prévention et l'évaluation des risques.



La maladie peut peser lourd sur les proches. [The home of Fixers/Flickr]

Diagnostic et coût

Le rapport, intitulé « Improving healthcare for people living with dementia », tire la sonnette d'alarme sur l'augmentation des cas de démence sénile, un terme qui reprend les maladies neurodégénératives principalement liées à la vieillesse, censé tripler d'ici 2050. L'une des inquiétudes soulevées par les chercheurs est le manque trop fréquent de diagnostic, qui empêche les patients de recevoir les soins et traitements nécessaires.

Seules près de la moitié (40-50%) des personnes atteintes dans les pays à haut revenu, et une sur dix, voire moins (5-10%) dans les pays à revenu moyen ou bas, sont en effet diagnostiquées.

Dans les pays riches, les dépenses de santé des personnes atteintes de maladies neurodégénératives sont plus élevées que celles des groupes de contrôles, notamment à cause des hospitalisations. Ces maladies coûtent chaque année 123 milliards d'euros à l'Europe en soins médicaux et coûts sociaux, indique Gilles Parneaux, eurodéputé français du S&D.

Les chercheurs londoniens estiment qu'il faut transformer la manière dont les soins sont offerts aux personnes atteintes, en se concentrant davantage sur les services de première ligne, non spécialisés. « Une meilleure implication du personnel soignant de première ligne, non spécialisé, permettrait de réduire

Suite à la page 7

Suite de la page 6

de 40% les coûts de prise en charge », expliquent-ils. Il s'agit des docteurs généralistes et personnels infirmiers non spécialisés, qui sont les premiers à entrer en contact avec les malades.

Services de première ligne

Martin Prince est l'auteur principal du rapport. Il a expliqué à EurActiv que les modèles de traitement spécialisés actuels, selon lesquels la prise en charge est réalisée par les gériatres, neurologistes et psychiatres, ne pourront vraisemblablement pas s'adapter à une hausse importante du nombre de malades, surtout dans les pays à revenus faible et moyen.

Il préconise donc une prise en charge par les services de première ligne. « Il est prouvé que quand les médecins de première ligne prennent la démence en charge, ils peuvent atteindre des résultats similaires que les spécialistes [...] les infirmiers peuvent gérer les dossiers et réaliser les évaluations diagnostiques et les contrôles », poursuit-il.

Pour ce faire, il faudrait cependant mieux former ces médecins, et définir une stratégie claire pour déterminer quelles sont les responsabilités de chacun. « Les spécialistes devront superviser les non-spécialistes et les former aux actes généraux [...] dans les pays à faible revenu, il faut renforcer les services de première ligne. Ces éléments devraient former un plan national sur ces maladies dans chaque pays, avec des fonds spécifiques », estime-t-il, soulignant qu'il faudra mener davantage de recherches et amener un changement des habitudes pour que cela fonctionne.

« Nous devons par exemple déterminer qui est le mieux placé pour suivre l'évolution de la maladie. Les évaluations des spécialistes sont peut-être plus nécessaires pour un diagnostic aux stades précoces de la maladie, mais ensuite les services de première ligne ont certainement un rôle très important, voire le premier rôle dans la prise en charge »,

nuance le professeur Craig Ritchie, directeur du centre pour la prévention de la démence à l'université d'Édimbourg. Il estime toutefois que le diagnostic n'est pas la seule responsabilité des services de première ligne, qui devraient également faire de la prévention.

Si les recherches se concentrent surtout, et à raison, sur l'élaboration de nouveaux médicaments, il y aurait également beaucoup à faire dans le domaine de la réduction des risques, assure-t-il, comme en promouvant une alimentation plus saine, l'activité physique et une hygiène de vie saine par exemple.

« Il est clair que les généralistes ont un rôle à jouer à ce niveau, comme c'est le cas pour d'autres maladies chroniques, comme le diabète ou les maladies cardiovasculaires », continue-t-il.

Quel rôle pour la famille ?

Pour Craig Ritchie, il ne faut pas non plus oublier les familles, directement affectées par la maladie d'un proche. Vivre avec une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative peut avoir un impact important sur le bien-être des proches. Le membre de la famille qui s'occupe du malade doit parfois prendre des congés maladie, voire arrêter de travailler, par exemple, en plus du stress psychologique de voir la maladie d'un proche progresser inéluctablement.

« Le rôle de la famille pourrait également être d'identifier les premiers symptômes. Il faut donc encourager les familles et leur permettre d'obtenir de l'assistance en cas de doute. Habituellement, leur premier point de contact est également leur généraliste », souligne-t-il. L'implication des proches dans la thérapie et l'intervention est souhaitable, et améliore la prise en charge, assure-t-il.

Enfin, « il est important de se pencher également sur les besoins suscités par la maladie et la prise en charge d'un proche en termes de santé physique et mentale », conclut-il.

Informer dans l'UE

La dernière enquête disponible sur le traitement de la démence dans l'UE montre que la moitié des proches s'occupant d'un malade passaient au moins 10 heures par jour à s'occuper de leur proche. Seuls 17% d'entre eux estiment que les soins disponibles aux personnes âgées dans leur pays sont suffisants.

Les sondés jugent par ailleurs avoir reçu des informations « inadéquates » lors du diagnostic, et appellent à plus de renseignements sur les traitements médicamenteux. Quatre personnes sur cinq auraient voulu plus d'informations sur les services d'aide et de soutien et seules deux personnes sur cinq ont été informées de l'existence d'une association pour Alzheimer.

« La plus grande inquiétude est que plus de la moitié n'ont pas eu accès à des services comme les soins à domicile, les centres de jour ou les maisons de soins ou de retraite. Et quand ces services étaient disponibles, nombre de familles ont dû les financer elles-mêmes », estime l'enquête.

Un autre rapport, « Mapping dementia-friendly communities across Europe », commandité par la European Foundations' Initiative on Dementia (EFID) et réalisée par l'ONG Fondation pour la santé mentale britannique en 2014 et 2015, souligne également la nécessité de créer des communautés plus ouvertes aux maladies neurodégénératives en Europe.

Cette initiative cherchait surtout à fournir des informations pratiques pour encourager les bonnes pratiques dans la création d'environnements inclusifs et d'accompagnement pour les patients et leurs soignants.

Les chercheurs chargés du projet ont notamment estimé que les personnes concernées devraient être plus activement impliquées et incluses dans leurs communautés. Ils appelaient également à une meilleure information en règle générale, soulignant que « les renseignements vagues peuvent prêter à confusion et aggraver la stigmatisation ».

INTERVIEW

«Les personnes atteintes d'Alzheimer peuvent toujours contribuer à la société»

Une stratégie européenne est absolument indispensable pour affronter la maladie d'Alzheimer, ont estimé des personnes atteintes, soulignant le rôle qu'elles peuvent jouer dans la recherche et dans la société en général.

Helen Rochford-Brennan est présidente du groupe de travail irlandais sur la démence sénile et membre du groupe de travail européen pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Hilary Doxford est aussi membre du groupe européen et bénévole à la société de lutte contre Alzheimer en Angleterre. À l'occasion de la 26^{ème} conférence Alzheimer Europe à Copenhague, elles ont accordé une interview à EurActiv.

Pouvez-vous me raconter votre expérience personnelle lors de votre diagnostic ?

Helen : Quand j'ai été diagnostiquée, ça a été un choc, c'était pour moi une catastrophe, car je n'étais pas préparée à cela. Je travaillais toujours, je préparais ma retraite, je profitais de la vie et j'étais très impliquée dans ma communauté et dans de nombreuses organisations. J'ai été profondément choquée. Je suppose que le plus dur pour moi a été d'abandonner tout cela.

Hilary : Pour moi, cela a pris 6 ou 7 ans pour obtenir un diagnostic. J'ai compris que quelque chose clochait



*"Quand j'ai reçu le diagnostic, ce fut un choc, une catastrophe, je n'étais pas du tout préparée à cela."
[Sarantis Michalopoulos]*

avec mon cerveau sept ans avant mon diagnostic. Je suis retournée voir mon médecin généraliste plusieurs fois pendant cette période et quand j'ai reçu le diagnostic, ça n'a pas été une surprise, car je savais que quelque chose n'allait pas. Ce n'est pas le diagnostic que vous voulez entendre, mais quelque part, c'était un soulagement, car ça m'a permis de comprendre. De comprendre enfin d'où venaient mes problèmes. Même si je travaille toujours aujourd'hui, cela a un impact énorme dans ma vie.

Helen : Tout devoir abandonner. Vous vous réveillez un matin et vous n'avez plus rien sauf l'isolement. Vous n'avez plus de travail, vous devez vous retirer de toutes les organisations dans lesquelles vous étiez impliqué, comme je l'ai fait. J'occupais un emploi à plein temps, ces choses sont difficiles. Comment l'annoncer à sa famille ? Mon mari me dit souvent qu'il voudrait retrouver la Helen d'avant. Quand vous êtes diagnostiqué, vous êtes très seul et isolé.

Pouvez-vous me dire quel genre de soutien post-diagnostic vous avez reçu et comment cela aide les personnes atteintes de maladies dégénératives. Quelles devraient être les priorités ?

Helen : Tout d'abord il n'y a ni traitement, ni médicament. J'avais moins de 65 ans et je n'ai reçu aucun soutien

post-diagnostic. Il n'y a rien, absolument rien. Je suis rentrée à la maison, je n'avais personne vers qui me tourner, le médecin généraliste m'a soutenue, les pharmaciens comprenaient ma maladie, mais à part ça, je n'avais personne, et ça m'a pris du temps pour l'accepter. Je me suis rendue compte à quel point la maladie était stigmatisée.

Hilary : Pour moi, c'est pareil, je n'ai pas reçu de soutien. J'étais seule au moment du diagnostic, car je n'avais pas parlé de mes inquiétudes à mon mari. Donc quand je lui ai annoncé, ce fut pour lui un véritable choc. En réalité, je lui ai annoncé ça d'une très mauvaise manière, car je n'y avais pas pensé. Je ne l'avais pas préparé à ça. Quand j'ai reçu le diagnostic, on m'a proposé un rendez-vous de suivi pour que j'amène mon mari. Après cela, on m'a dit de revenir un an plus tard, ou de prendre rendez-vous quand j'en avais envie, si j'étais inquiète.

Je n'appelle pas cela du soutien. Un an, c'est trop long. La maladie peut progresser très rapidement pour certaines personnes. En effet, au moment du diagnostic, on m'a dit que j'avais 18 mois à deux ans avant d'être prise en charge sérieusement. Et un médecin professionnel me dit de revenir un an plus tard ? Soit environ un an avant que je devienne incapable selon lui. Il s'est trompé, car ça fait quatre ans

Suite à la page 9

Suite de la page 8

et je suis toujours bien. Et je n'ai reçu aucun soutien quelconque.

Helen : Mon médecin disait toujours à mon mari, s'il vous plaît, essayez de faire en sorte qu'Helen ne soit pas déprimée et il répondait : comment suis-je censée faire ça ? Puis un jour, mon médecin m'a suggéré de passer voir la société Alzheimer, il pensait que ça m'aiderait, donc j'y suis allée, et il avait raison. J'y ai trouvé de la lumière. Étant donné mon histoire personnelle, une infirmière m'a dit de me concentrer sur la recherche, car aujourd'hui c'est très important. Une amie à moi a écouté une émission de radio, un professeur demandait aux gens de s'impliquer dans la recherche et elle m'a donné son nom. Mon fils insistait pour que j'écrive une lettre, mais je ne savais pas quoi dire. Nous avons écrit cette lettre un samedi à 23 heures. Le lendemain matin, à 9 heures, le professeur Robinson m'a recontactée. C'est la première chose qui m'a fait sortir de la maison après un bon bout de temps et c'est ce qui m'a fait comprendre qu'il y avait encore une vie pour moi.

Pouvez-vous nous dire comment vous êtes devenues membres du groupe de travail européen pour les personnes atteintes de maladies dégénératives ? Êtes-vous aussi impliquées au niveau national ?

Helen : Je suis devenue membre du groupe de travail de recherche en Irlande qui existe depuis quatre ans maintenant. Peu de temps après avoir rejoint cette organisation, j'en ai été nommée présidente. J'ai immédiatement créé des structures dans le groupe et après cela j'ai été nommée pour devenir membre du groupe de travail européen. Toutes ces choses sont merveilleuses, ce sont des expériences enrichissantes qui m'ont donnée espoir, qui m'ont permis de comprendre que je pouvais continuer à vivre et à contribuer à la société.

Hilary : Je me suis trouvée dans une situation similaire. La première question

qui m'est venue après mon diagnostic est : combien de temps j'ai ? La deuxième a été : dans quelle recherche puis-je m'impliquer ? À cela le neurologue me répondait qu'il ne savait pas. Je me suis rendue sur le site de la société des personnes atteintes d'Alzheimer en Angleterre et j'ai vu qu'il existait un réseau anglais de bénévoles, que j'ai rejoint. Je suis maintenant ambassadrice de la société et j'ai rejoint le réseau européen, comme Helen. À partir de là, bonheur et espoir ont refait partie intégrante de ma vie. Nous comprenons désormais ce qu'il se passe. Les choses changent au fur et à mesure.

Que peut-être fait au niveau européen et national pour améliorer les vies des personnes atteintes d'Alzheimer.

Helen : Tout d'abord, tous les pays devraient avoir une stratégie nationale contre les maladies dégénératives. En réalité, en avoir une ne suffit pas, il faut aussi les mettre en œuvre. Il faudrait aussi une stratégie au niveau européen. C'est la maladie la plus rapide du monde et il n'y a pas de traitement. Il est nécessaire de comprendre pourquoi alors qu'il y a tant de recherche sur le sujet. Je suis certaine que quelque chose va se passer. Mais nous avons clairement besoin d'une stratégie européenne. Les personnes atteintes devraient systématiquement être impliquées dans tous les aspects de la recherche, car nous avons l'expérience et le savoir.

Hilary : Je suis tout à fait d'accord. L'Organisation mondiale de la santé est en train d'établir un cadre qui permette, espérons-le, aux sociétés et gouvernements nationaux de commencer à faire quelque chose. C'est incroyable que la problématique soit traitée à ce niveau, mais le véritable travail se fait sur le terrain. Les gens qui font face à cela tous les jours ont besoin des ressources et des stratégies qui rendront leur travail plus facile et efficace.

Pour de plus amples informations sur les éditions spéciales d'EurActiv...

Contactez-nous

Davide Patteri

pamanager@euractiv.com
tel. +32(0)2 788 36 74

Sarantis Michalopoulos

sarantis.michalopoulos@euractiv.com
tel. +32(0)2 226 58 28