

A PROPOS DU RAPPORT

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



UNE MOBILISATION A L'ECHELLE MEDITERRANEEENNE POUR QUE LA MALADIE D'ALZHEIMER DEVienne UNE PRIORITE DE SANTE PUBLIQUE

Menée depuis 2013 par Salomé Nicaise (Chargée d'études) et Federico Palermi (Directeur), cette étude aborde 11 thématiques : 1. Prévalence, 2. Priorités de santé publique, 3. Droit et éthique, 4. Coût socio-économique, 5. Diagnostic, 6. Prise en charge et accompagnement, 7. Aidants professionnels, 8. Traitements médicamenteux et interventions psychosociales, 9. Recherche et prévention, 10. Aidants familiaux, 11. Représentations sociales.

Chaque thématique a fait l'objet de trois angles d'analyse différents : un état des lieux, une synthèse des enjeux et perspectives et l'élaboration de recommandations. Plusieurs interviews d'experts méditerranéens et internationaux viennent éclairer les résultats de l'étude et valoriser des initiatives innovantes en Méditerranée.

A PROPOS DE LA MEDITERRANEAN ALZHEIMER ALLIANCE

A l'initiative de l'AMPA, la Mediterranean Alzheimer Alliance regroupe à ce jour 17 pays méditerranéens : Algérie, Chypre, Croatie, Egypte, Espagne, France, Grèce, Italie, Liban, Libye, Malte, Maroc, Monaco, Portugal, Slovénie, Tunisie et Turquie.

La Mediterranean Alzheimer Alliance est le seul réseau méditerranéen d'experts sur la maladie d'Alzheimer composé de scientifiques, d'associations de familles et de professionnels de terrain de chaque pays. Elle a comme principaux objectifs de soutenir les acteurs Alzheimer méditerranéens dans le développement de leurs initiatives, de défendre les intérêts, les besoins et les spécificités des personnes malades et des familles du pourtour méditerranéen, d'encourager et de promouvoir les collaborations associatives, scientifiques et académiques en Méditerranée.

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

« Confrontée à la maladie d'Alzheimer dans ma famille, j'ai compris le désarroi qu'elle occasionne dans nos vies. Avec l'Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA), j'ai souhaité me mobiliser pour cette cause. Depuis six ans, je soutiens aussi bien des projets de recherche sur la maladie d'Alzheimer que des actions de terrain, telles que la création de nouvelles structures pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs familles.

J'ai également à cœur de sensibiliser le grand public afin que chacun se sente concerné et solidaire. Faire sortir de l'ombre cette maladie contribue, à mon sens, à changer le regard de la société sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, encore trop souvent stigmatisés.

Aujourd'hui, j'ai l'ambition de poursuivre et d'amplifier mon action en aidant les pays du pourtour méditerranéen. C'est pourquoi j'ai lancé la Mediterranean Alzheimer Alliance qui regroupe à ce jour 17 pays.

En effet, les études internationales ont montré que dans les vingt prochaines années, le nombre de personnes touchées va augmenter de manière alarmante, et notamment en Méditerranée. Face à l'ampleur que va représenter la maladie d'Alzheimer dans ces pays, notre proximité et nos liens privilégiés doivent nous encourager à collaborer tous ensemble et s'assurer que la lutte contre cette maladie devienne une priorité de santé publique dans cette région.

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

Catherine Pastor,
Présidente de l'AMPA

A PROPOS DE L'AMPA

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

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

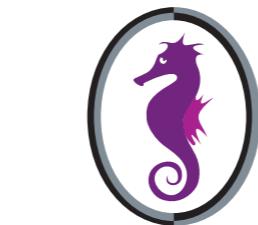
L'AMPA multiplie ses actions en Principauté de Monaco et à l'international pour soutenir la recherche, encourager les rencontres scientifiques, mieux comprendre la maladie et ses conséquences, sensibiliser le grand public et aider à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et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

Association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

Europa Résidence - Place des Moulins – 98000 MONACO
Tél : +377 92 16 58 88 - Fax : +377 92 16 58 81
info@ampa-monaco.com - www.ampa-monaco.com



DOSSIER DE PRESSE



ASSOCIATION MONÉGASQUE
POUR LA RECHERCHE SUR LA
MALADIE D'ALZHEIMER
AMPA

ALZHEIMER ET MÉDITERRANÉE : des besoins spécifiques, des solutions communes

Publication du 1^{er} Rapport
Alzheimer et Méditerranée
&
Lancement du fonds de dotation
de la Mediterranean Alzheimer Alliance

14 septembre 2016
Ambassade de Monaco à Paris

IMAGE SEPT
Isabelle de Segonzac
Tel : 01 53 70 74 85
mail : isegonzac@image7.fr

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

LE RAPPORT ALZHEIMER ET MÉDITERRANÉE MET EN ÉVIDENCE

Les pays du pourtour méditerranéen sont unis par des liens historiques, géographiques, culturels, mais plus encore par des valeurs communes de solidarité. Les problématiques liées à la maladie d'Alzheimer demeurent dans beaucoup de pays de la Méditerranée encore sous évaluées, peu connues et insuffisamment documentées. Ce constat induira dans les prochaines années des conséquences humaines, sanitaires et sociales dramatiques. L'objectif de ce rapport est de dresser un premier état des lieux des besoins, de mieux comprendre les dispositifs existants et d'identifier les initiatives innovantes en Méditerranée. Il a également vocation à souligner les enjeux et défis tant médicaux que sociétaux et proposer des pistes de réflexion et d'actions. Enfin ce rapport formule des recommandations et appelle les acteurs concernés à se mobiliser pour anticiper l'impact à venir de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Méditerranée.

1

UNE AUGMENTATION ALARMANTE DU NOMBRE DE PERSONNES MALADES EN MÉDITERRANÉE

En 2015, 46,8 millions de personnes étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées dans le monde. Ce nombre va doubler tous les vingt ans et atteindre 131,5 millions de personnes en 2050. Selon les études internationales, cette augmentation s'avérera être encore plus significative dans les pays à faibles et moyens revenus. La région méditerranéenne n'échappe pas à ce phénomène avec, par exemple, une augmentation de plus de 83,08% d'ici 2050 en Italie ou de 310% au Liban.

2

UNE MALADIE QUI N'EST TOUJOURS PAS RECONNUE COMME UNE PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE

Le rapport Alzheimer et Méditerranée met en évidence que, pour un grand nombre de pays méditerranéens, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne constituent pas à ce jour une priorité de santé publique. Seuls sept pays (Italie, Grèce, Malte, France, Israël, Slovénie, Monaco) y ont mis en place une stratégie ou plan Alzheimer national(e). Rappelons que ces plans ou stratégies permettent à la fois de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes malades et de leurs aidants, d'imaginer et structurer de nouveaux modes de prise en charge coordonnés sur l'ensemble du territoire et de dégager des financements spécifiques.

3

UN DIAGNOSTIC ENCORE TROP TARDIF DANS LES PAYS MÉDITERRANÉENS

Il est admis qu'un diagnostic précoce de la maladie permet d'optimiser la prise en charge des personnes malades. Le rapport Alzheimer et Méditerranée confirme que ce diagnostic reste tardif dans la majorité des pays méditerranéens. Le manque de formation des médecins spécialistes et généralistes, l'inégalité d'accès aux centres de diagnostic ainsi que l'inadaptation de certains outils diagnostiques aux spécificités culturelles de ces pays en sont les principales raisons.

4

UN IMPACT FINANCIER CONSIDÉRABLE DIFFICILE À ÉVALUER EN MÉDITERRANÉE

Au niveau mondial, le coût relatif à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées était estimé à 818 milliards de dollars en 2015. Ce coût socio-économique se répartit traditionnellement entre les coûts directs (soins médicaux et services sociaux) et les coûts indirects (coûts de l'aide informelle). Les soins sociaux et les soins informels représentent à eux seuls 80% du coût mondial de la prise en charge, contre seulement 20% pour les soins médicaux. Si cette répartition s'applique à la plupart des pays méditerranéens, le rapport Alzheimer et Méditerranée souligne que la part des soins familiaux est encore plus importante dans les pays d'Afrique du Nord. Notons toutefois le manque d'études nationales portant sur le coût de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Méditerranée qui restent à encourager.

5

DES SOLIDARITÉS FAMILIALES FORTES EN MÉDITERRANÉE MAIS QUI SE FRAGILISENT

La force des solidarités familiales et intergénérationnelles, particulièrement marquées en Méditerranée, est une des spécificités, qui fait aussi l'unité, de ce territoire. Le rapport Alzheimer et Méditerranée démontre toutefois une fragilisation croissante de ces solidarités sous le poids de la maladie et du fait des récentes évolutions démographiques de ces pays. Rappelons également que la maladie impacte directement la santé des aidants familiaux. Le rapport Alzheimer et Méditerranée souligne que dans de nombreux pays méditerranéens les aidants familiaux souffrent d'un manque de reconnaissance de la part des pouvoirs publics. En effet, ils ne bénéficient que très rarement d'aides financières ou de soutien matériel.

6

UNE OFFRE DE SERVICES ET DE PRISE EN CHARGE INADAPTÉE

De manière générale, la filière hospitalière assume en grande partie la prise en charge des personnes malades en Méditerranée. Que ce soient les services à domicile ou la prise en charge en institution d'hébergement, force est de constater une inadaptation de l'ensemble de ces structures et services aux spécificités de la maladie. Pour les pays qui en bénéficient, notons également que ces dispositifs demeurent en nombre insuffisant pour répondre aux besoins sur l'ensemble des territoires nationaux.

7

UN MANQUE DE SPÉCIALISATION DES PROFESSIONNELS

Qu'ils soient du secteur médical, médico-social ou social, le rapport Alzheimer et Méditerranée observe que le nombre et la répartition géographique des professionnels susceptibles d'intervenir auprès des personnes malades demeurent insuffisants. De plus, les acteurs associatifs méditerranéens déplorent le manque de spécialisation de ces professionnels à la maladie d'Alzheimer.

ONZE ENJEUX MAJEURS :

8

UNE INÉGALITÉ D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ET NON-MÉDICAMENTEUX

À ce jour, il n'existe pas de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer. Seuls quatre médicaments sont disponibles pour ralentir la progression de certains symptômes. Le rapport Alzheimer et Méditerranée montre que tous les pays méditerranéens ne bénéficient pas de ces quatre médicaments. De plus, les mécanismes de remboursement varient considérablement selon les pays, avec certains médicaments qui restent à la charge exclusive des familles. Concernant les traitements non-médicamenteux, appelés interventions psychosociales, notons une inégale répartition géographique des structures offrant ces interventions et des professionnels formés en capacité de les proposer.

9

UNE RECHERCHE SPÉCIFIQUE À LA MALADIE D'ALZHEIMER INSUFFISAMMENT DÉVELOPPÉE

La recherche biomédicale, fondamentale, clinique et en sciences humaines et sociales concernant la maladie d'Alzheimer ne constituent pas une priorité actuellement dans cette région. Peu d'équipes méditerranéennes sont mobilisées autour de ces pathologies. Rappelons que le mode de vie méditerranéen (alimentation, activités physiques et sociales, bien-être et qualité de vie, solidarités familiales et intergénérationnelles...) font de cette région un territoire particulièrement pertinent à investiguer, notamment en matière de prévention.

10

UNE PERCEPTION ENCORE NÉGATIVE, UNE MÉCONNAISSANCE DE LA MALADIE QUI PERSISTE

En Méditerranée, la maladie d'Alzheimer est encore considérée comme une conséquence normale du vieillissement. Dans l'esprit du grand public, cette pathologie est également souvent rattachée à l'image de la folie, de la violence, parfois même à la sorcellerie. Le rapport Alzheimer et Méditerranée alerte sur le manque de connaissance par le grand public de cette maladie conduisant à une stigmatisation persistante des personnes malades et de leurs familles.

11

DES GARDE-FOUS JURIDIQUES ET UNE RÉFLEXION ÉTHIQUE À DÉPLOYER

Mettre en place des garde-fous juridiques adaptés permet de protéger les personnes malades tout au long de leur maladie et de garantir l'exercice de leurs droits. Le rapport Alzheimer et Méditerranée observe que des droits pour les personnes malades existent dans l'ensemble des pays méditerranéens (droit à la santé, mesures de protection juridique...). Notons toutefois l'absence de dispositifs juridiques d'anticipation dans la grande majorité des pays. Rappelons enfin que ces pathologies appellent à penser et structurer une réflexion éthique, laquelle demeure encore embryonnaire en Méditerranée.

DANS CE CONTEXTE,
LA MEDITERRANEAN
ALZHEIMER ALLIANCE
APPELLE NOTAMMENT
CHAQUE PAYS
MÉDITERRANÉEN :

- À reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme une priorité de santé publique
- À mettre en place une stratégie ou plan Alzheimer national(e) adapté(e) aux besoins des personnes malades et de leurs familles, avec des financements pérennes et spécifiques
- À promouvoir un diagnostic précoce des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées
- À développer et diversifier l'offre de services de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement sur l'ensemble des territoires nationaux
- À former les professionnels des secteurs médical, médico-social et social aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
- À assurer un égal accès aux traitements sur l'intégralité du territoire national et à promouvoir le développement d'interventions psychosociales standardisées et évaluables
- À davantage de collaborations académiques et scientifiques en Méditerranée et à mener des actions de recherche spécifiques sur la prévention de la maladie d'Alzheimer
- À reconnaître des droits spécifiques aux aidants familiaux et à promouvoir des campagnes de sensibilisation grand public sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées