

**Septembre – octobre 2005 (n° 2005-5)**

**Sommaire**

**LA LETTRE** **P. 2**

---

*Une journée bien remplie, par Sabine Grandadam*

**PERCEPTION, FAITS ET CHIFFRES** **P. 3**

---

Etats-Unis, Canada, Allemagne, Irlande, Pays-Bas, Japon

**REPRESENTATION DE LA MALADIE** **P. 5**

---

Italie, Espagne, Inde, Pays-Bas, Corée du Sud, Chine-Hong Kong, Thaïlande, Philippines, Hongrie

**ACTUALITE DES POLITIQUES SOCIALES** **P. 9**

---

Danemark, Espagne, Canada, Pays-Bas, Europe

**ACTEURS : INSTITUTIONS, HOPITAUX, DOMICILE** **P. 11**

---

Australie, Etats-Unis, Royaume-Uni, Italie, Suisse, Canada

**PUBLICATIONS** **P. 14**

---

Espagne, Etats-Unis

**AGENDA** **P. 14**

---

Allemagne

## Une Journée bien remplie

La prise en charge des maladies neuro-dégénératives gagne du terrain, partout dans le monde, sur l'indifférence et l'occultation des problèmes de santé publique posés par ces lourdes pathologies. Malgré ces progrès, de nombreux freins demeurent.

La Journée mondiale Alzheimer, le 21 septembre, a porté son lot de célébrations, cérémonies, discours et d'actions bénévoles sur le devant de la scène. A travers la presse du monde, l'événement a permis de relever les avancées, tant sur le plan médical que socio-familial, des politiques sociales et de l'opinion. En Europe et en Espagne en particulier, des voix s'élèvent pour que les pouvoirs publics reconnaissent la maladie d'Alzheimer comme un handicap, afin que les familles puissent trouver une aide plus soutenue ([www.infosalud.com](http://www.infosalud.com)). Dans le même temps, les chercheurs de l'EuroEspes, un centre médical spécialisé en Espagne, plaident pour une politique accrue de prévention, via le diagnostic précoce de populations à risques (La Nueva España, [www.lne.es](http://www.lne.es)). Aux Pays-Bas, les malades précocement atteints bénéficient d'une attention particulière, dans l'espoir de retarder les symptômes les plus lourds et la marginalisation grâce au maintien d'une vie sociale et d'activités stimulantes (BN De Stem, [www.bndestem.nl](http://www.bndestem.nl)). Par ailleurs, les initiatives pour sensibiliser le public se multiplient à l'autre bout de la planète : au Japon, en Inde, en Thaïlande, aux Philippines, en Australie, la Journée mondiale a donné lieu à de multiples ateliers d'information, à des marches symboliques, à des programmes de bénévolat au sein de résidences accueillant les malades. Le Japon va même plus loin, ayant lancé une campagne de sensibilisation d'une année sur les maladies neuro-dégénératives (The Japan Times, [www.japantimes.co.jp](http://www.japantimes.co.jp)). En Europe de l'Est, la Hongrie a mis le projecteur sur le manque criant d'aides financières dont sont victimes les malades d'Alzheimer, même sur le coût des soins, très partiellement remboursé par l'Etat (Hungarian News Agency).

Nombre d'efforts émanent pourtant des pouvoirs publics, comme en Italie, où l'on crée de nouveaux centres d'accueil au cœur des villes ([www.intrage.it](http://www.intrage.it)), ou en Andalousie, où le gouvernement régional développe les services d'assistance et de surveillance via la télémédecine [pour les personnes âgées] (Entre Mayores). Mais le manque d'argent est toujours l'un des freins les plus puissants à la qualité des soins, de la prise en charge globale des patients et plus généralement des personnes âgées dépendantes. Au Danemark, pourtant pays du bien-être social par excellence, des municipalités commencent à s'opposer à des services aux personnes âgées, jusqu'à présent gratuits (The Copenhagen Post, [www.cphpost.dk](http://www.cphpost.dk)). Les Etats-Unis, où par ailleurs monte l'inquiétude quant à la fragilité de la communauté hispanique à l'égard de la maladie d'Alzheimer, le financement fédéral de la recherche sur la maladie n'a pas été augmenté cette année. (Harvard News, [www.news.harvard.edu](http://www.news.harvard.edu)). Un pas en arrière étonnant alors que l'intensification de la recherche sur la maladie commence, partout dans le monde, à redonner espoir.

Sabine Grandadam

## PERCEPTION, FAITS ET CHIFFRES

### ETATS-UNIS

#### **Les Hispaniques fortement touchés**

La maladie d'Alzheimer affecte particulièrement la communauté hispanique aux Etats-Unis. Au centre de recherches sur la maladie d'Alzheimer de l'Université de Duke, on estime que la maladie pourrait progresser de 600% au sein de cette communauté dans les décennies à venir. En 2050, un million trois cent mille « Latinos » vivant aux Etats-Unis pourraient être touchés. Chez eux, les symptômes apparaissent en moyenne sept ans plus tôt que pour d'autres populations. La barrière linguistique et culturelle des Hispaniques immigrés semble être une cause importante de cette situation ; beaucoup d'entre eux ne parlent pas l'anglais, et par conséquent n'ont pas accès aux services de santé et de suivi sanitaire.

L'association Alzheimer aux Etats-Unis, en lien avec la Fondation MetLife, a décidé de mettre en place un programme de prévention et de sensibilisation destiné à ce public hispanique.

*La Opinión digital*, [www.laopinion.com](http://www.laopinion.com), 20 octobre 2005

#### **Plusieurs décennies de recherches scientifiques perdues**

Plusieurs décennies de travaux scientifiques ont été anéanties à la Nouvelle Orléans après le passage de l'ouragan Katrina. La plupart des centres médicaux de recherches ont en effet été inondés et partiellement ou complètement détruits. L'un des plus importants, le centre médical de la Tulane University, est ainsi resté immergé plus de six jours. Ce centre était réputé pour ses recherches sur les cellules souches dont l'objectif se concentre sur la maladie d'Alzheimer mais aussi sur le cancer, les maladies cardiaques et le SIDA. Plus de deux mois après le passage de l'ouragan, on retrouve ici ou là des échantillons médicaux. La grande majorité des chercheurs ont déménagé leurs laboratoires à Houston. Le centre de Tulane quant à lui, pourrait rouvrir ses portes en janvier prochain.

*The Philadelphia Inquirer*, [www.philly.com](http://www.philly.com), 21 octobre 2005

### CANADA

#### **Une aide inadéquate pour les femmes âgées**

La population âgée est essentiellement féminine, et les besoins de ces femmes sont mal pris en compte par les médecins généralistes, souligne une étude menée au Canada auprès de 5000 femmes de 55 à 95 ans. Globalement, ces personnes déclarent que le médecin aborde bien avec elles, ou dépiste les risques de maladies cardiaques, d'infarctus, le cancer du sein. Mais leurs priorités à elles seraient plutôt les problèmes de mémoire, les effets secondaires des médicaments, et la baisse de la vision. Seules 11% ont estimé que le médecin les avait conseillées sur les problèmes de perte de mémoire. Cette préoccupation est pourtant prépondérante chez les femmes de ce panel.

*Geriatrics & Aging*, [www.geriatricsandaging](http://www.geriatricsandaging), vu le 25 octobre 2005

## ALLEMAGNE

### **Plus vieux mais plus fragiles économiquement**

De plus en plus d'Allemands soufflent leurs cent bougies d'anniversaire. Un homme de 65 ans aujourd'hui peut espérer vivre jusqu'à 89 ans, et une femme, jusqu'à 92 ans. Mais beaucoup de ces personnes âgées ne s'étaient pas préparées, sur le plan financier, à atteindre un âge aussi avancé. Les économies fondent un jour ou l'autre quand on vit à la retraite et que l'on vieillit. Un calcul simple réalisé par la compagnie d'assurances Allianz montre qu'un retraité (à partir de 65 ans) doit disposer d'un « matelas » de douze mille euros s'il veut, pendant dix ans, dépenser cent euros par mois issus de son épargne. Il doit disposer de soixante mille euros (sur dix ans) s'il souhaite avoir cinq cents euros par mois à sa disposition. Or, les récentes coupes dans les régimes de retraite effectuées par le gouvernement allemand, ces dernières années, fragilisent encore davantage la situation financière des futurs retraités dont l'espérance de vie augmente. Les salariés de 40 à 49 ans d'aujourd'hui verront ainsi leur retraite diminuée de 215 euros. L'évolution de la démographie laisse présager un fort déséquilibre, d'ici 2050, entre les actifs et les retraités ; il nécessitera d'autres coupes dans les budgets de retraite. D'ores et déjà, on estime que 59% des foyers ne pourront pas couvrir leurs besoins financiers à l'âge de la retraite.

*Focus*, [www.focus.de](http://www.focus.de), 22 août 2005

## IRLANDE

### **Manque de formation des généralistes sur la maladie d'Alzheimer**

Les Gps (médecins généralistes) devraient recevoir une formation qui leur permettrait de repérer les risques de développement de la maladie d'Alzheimer chez les personnes approchant la cinquantaine selon *l'Alzheimer Society of Ireland*. La société a remis un rapport (*Early Onset Dementia*) le 21 septembre dernier (Journée mondiale de la maladie) sur les besoins des personnes précocement diagnostiquées. On compte environ 35 000 personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer en Irlande. Environ 10% des malades sont précocement diagnostiqués. *L'Alzheimer Society of Ireland* a également souligné le manque de services proposés en Irlande à ce type de patients.

*The Irish Times*, [www.ireland.com](http://www.ireland.com), 20 septembre 2005

## PAYS-BAS

### **Les jeunes souffrants de la maladie d'Alzheimer reçoivent de plus en plus d'attention**

Les personnes précocement atteintes par la maladie d'Alzheimer reçoivent de plus en plus d'attention. Dans la ville de Roosendaal par exemple, les patients peuvent être accueillis plusieurs jours de la semaine par la fondation « Groenhuysen » qui leur propose toutes sortes d'activités. Les patients ont le choix entre des activités comme le vélo, le tandem, la balade à pied, la gymnastique, la cuisine, le jardinage et des sorties culturelles. Le but est de permettre aux malades de garder une bonne forme physique et mentale et de limiter leur exclusion sociale ainsi que celle de leurs proches. De plus, les cafés Alzheimer (lieux de rencontre pour les proches de personnes atteintes de la maladie) organisent toujours plus de soirées thématiques autour de ce thème.

*BN De Stem*, Breda, [www.bndestem.nl](http://www.bndestem.nl), 26 octobre 2005

## **Le nombre d'aides-soignants bénévoles n'a pas changé**

Le nombre de personnes qui soignent un parent ou un proche malade ou âgé, n'a pas changé au cours des quinze dernières années selon les statistiques du Bureau Central du Plan. Le dernier rapport, publié en 1991, prévoyait une baisse du nombre de personnes aides-soignant bénévoles du fait de l'augmentation du nombre de femmes actives. Cette prévision s'est donc avérée fautive. Les femmes sont deux fois plus représentées que les hommes parmi les personnes aides-soignants bénévoles, et la moitié d'entre elles ont un emploi salarié à temps partiel. Par ailleurs, les chercheurs appellent le gouvernement à considérer les problèmes auxquels sont confrontés les bénévoles : nombre d'entre eux sont surmenés, ont peu de soutien moral et des frais de transports non remboursés.

*NRC Handelsblad*, Rotterdam, [www.nrc.nl](http://www.nrc.nl), 15 septembre 2005

## **JAPON**

### **Une année de sensibilisation aux démences séniles**

En avril 2005, le ministère japonais des affaires sociales et du travail lançait une campagne de sensibilisation d'une année sur les démences séniles. Le ministère espère ainsi améliorer les connaissances du grand public sur ces maladies neurodégénératives pour que d'ici une dizaine d'années, chaque communauté japonaise devienne un lieu de vie agréable pour les personnes atteintes par une forme de démence sénile. Environ 50% des quatre millions de personnes éligibles à l'assurance santé pour les services infirmiers présentent les symptômes de la démence sénile. Un pensionnaire sur huit des maisons de repos est atteint de démence. On compte au Japon un million soixante-neuf mille personnes d'au moins soixante-cinq ans souffrant de démence, soit 6,7% de ce groupe d'âge. Ce chiffre atteindra 2 millions cinquante-cinq mille (7,6%) d'ici 2015 et trois millions cinquante-cinq mille (10,2%) d'ici 2030.

*The Japan Times*, [www.japantimes.co.jp](http://www.japantimes.co.jp), 1<sup>er</sup> septembre 2005

## **REPRESENTATION DE LA MALADIE**

## **ITALIE**

### **La voix des proches**

A compter du 21 septembre, Journée mondiale Alzheimer, le site italien [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) ouvre ses colonnes aux aidants et aux proches, dans le cadre d'une rubrique intitulée « La voix des proches ». Ces aidants sont invités à s'exprimer et à témoigner sur le site, de façon très libre.

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it), Vita.it, [www.vita.it](http://www.vita.it), 30 septembre 2005

## ESPAGNE

### **La maladie d'Alzheimer doit être déclarée comme handicap.**

A l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre, la CEAFA, confédération regroupant cent vingt-cinq associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer, demande aux pouvoirs publics que cette maladie soit déclarée comme un handicap. Quelque six cent mille personnes en Espagne souffrent de la maladie d'Alzheimer. Face au manque cruel d'assistance apporté à ces malades et à leurs aidants, le coût annuel pour les familles s'élève à trente-deux mille euros. Le statut d'handicapé permettrait à ces familles de bénéficier d'une aide renforcée.

[www.infosalud.com](http://www.infosalud.com), 20 septembre 2005

### **Avancées vers la prévention**

A l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer, le 21 septembre dernier, le directeur du Centre médical spécialisé EuroEspes a présenté les enjeux de programmes de prévention auprès de populations à risques. Avec une analyse de sang permettant d'explorer 15 à 30 gènes, il est possible, selon cette institution, de prédire la future apparition de la maladie d'Alzheimer avec 95% de fiabilité. De là, on peut prévoir des traitements adaptés – médicamenteux et d'hygiène de vie – en espérant retarder l'échéance. L'Espagne compte aujourd'hui huit cent mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et devrait en compter un million deux cent mille à un million cinq cent mille d'ici 2015.

*La Nueva España*, [www.lne.es](http://www.lne.es), 14 octobre 2005

### **Les démences, vrai défi du futur**

Les mille cinq cents professionnels qui ont assisté au Congrès de la Société espagnole de gériatrie et de gérontologie à Malaga, en juin dernier, ont tenté de prévenir les pouvoirs publics et l'opinion. Les démences seront l'un des principaux problèmes auxquels nos sociétés du XXI<sup>ème</sup> siècle vont être confrontées. Ces maladies ne relèvent pas seulement d'une politique sanitaire, mais englobent des besoins sociaux et d'organisation, et la nécessité d'une recherche poussée. Les intervenants préconisent la création d'« Unités de la mémoire » dans les hôpitaux, la participation renforcée des malades à des essais cliniques, le don d'organes cérébraux, la communication auprès du public. Aujourd'hui, soulignent les spécialistes, les hôpitaux ne sont guère équipés pour prendre ces malades en charge. Tous les hôpitaux devraient être pourvus de services gériatriques, ce qui est encore loin d'être le cas. Parmi les centres de soins en Espagne, seuls 4% disposent d'un gériatre.

EM, Entre Mayores, juillet-août 2005

## INDE

### **Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer : sensibilisation du public indien**

La journée mondiale de la maladie d'Alzheimer a été, en Inde, l'occasion de sensibiliser le public aux problèmes du vieillissement de la société. Le pays est très largement dépourvu d'infrastructures hospitalières dédiées aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Aussi, l'ouverture en août dernier, à l'initiative de l'*Alzheimer's and Related Disorders Society of India* (ARDSI), du tout premier centre de repos pour les personnes souffrant de cette maladie a été saluée par la presse. Situé à Kottappady (Etat du Kerala, Sud de l'Inde), cet établissement compte une quinzaine de lits. Des infirmières et des médecins spécialisés en gérontologie accueillent les patients vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

*The Hindu*, [www.hinduonnet.com](http://www.hinduonnet.com), 21 septembre 2005

## **PAYS-BAS**

### **Plus de 250 mille personnes souffrent de la maladie Alzheimer**

Plus de deux cent cinquante mille personnes vivant aux Pays-Bas souffrent de la maladie d'Alzheimer, d'après la Fondation Internationale des Recherches sur la Maladie d'Alzheimer. Les chiffres ont été présentés lors de la Journée Mondiale de la maladie d'Alzheimer. De nombreuses activités ont été organisées, comme des pièces de théâtre, des balades et des tables rondes.

*Trouw*, Amsterdam, [www.trouw.nl](http://www.trouw.nl), 21 septembre 2005

## **COREE DU SUD**

### **Témoignage d'une patiente australienne**

Un symposium sur la maladie d'Alzheimer s'est tenu le 14 septembre dernier à Séoul, au Korea Press Center. Le témoignage de l'Australienne Christine Bryden a été signalé par le journal *Korea Times*. Diagnostiquée en 1995, à l'âge de quarante-six ans, elle fut, en Australie, la première patiente à relater son histoire dans un livre. « *Who will I be when I die ?* » a été réédité deux fois depuis sa première parution en 1999 et a récemment été traduit en coréen. Son dernier livre, paru en 2005 s'intitule « *Dancing with Dementia* ». Après avoir travaillé au sein du cabinet du Premier ministre australien, Christine Bryden a joué un rôle important dans la création de groupes de soutien aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée et a participé à de nombreuses conférences internationales sur la maladie.

*Korea Times*, [www.times.hankooki.com](http://www.times.hankooki.com), 16 septembre 2005

## **CHINE-HONG KONG**

### **La population connaît mal la maladie d'Alzheimer**

Si 80% des Chinois connaissent l'existence de la maladie d'Alzheimer, nombreux ignorent les informations « de base » sur cette maladie, selon une enquête réalisée auprès d'un échantillon de mille personnes âgées de dix-huit à soixante-quatre ans. Ainsi 60% des personnes interrogées estiment qu'il n'est pas nécessaire d'aller consulter un médecin lorsque des symptômes apparaissent ; 59% pensent que la maladie touche seulement la mémoire, enfin 25% assimilent la maladie d'Alzheimer à celle de Parkinson. Les autorités sanitaires conseillent aux personnes âgées de jouer régulièrement au mah-jong (jeu traditionnel chinois, sorte de dominos) et faire du volontariat pour se protéger contre la maladie qui touche environ 6,5% de la population de Hong Kong de plus de soixante-dix ans.

*The South China Morning Post*, [www.scmp.com](http://www.scmp.com), 21 septembre 2005

## **THAÏLANDE**

### **Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer : célébration en Thaïlande**

Pour célébrer la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, le Ministère public de la Santé, le Ramathibodi Hospital ainsi que l'*Alzheimer's Related Disorders Association* (Ards) ont organisé cinq jours durant des ateliers afin de sensibiliser le public à l'importance de cette maladie dont un nombre toujours plus grand de Thaïlandais sont atteints. A l'occasion de cette célébration, des formations ont été prodiguées aux infirmières, aux médecins généralistes ainsi qu'aux familles des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou d'une démence sénile apparentée.

Aucune statistique officielle existe quant au nombre de personnes touchées en Thaïlande par la maladie d'Alzheimer. Elles seraient environ cinq cent mille (5% des personnes de plus de soixante-cinq ans, 20% des plus de quatre-vingts ans et plus du tiers des plus de quatre-vingt-cinq ans) selon les estimations du Président de Ards, le Dr. Sirinthorn Chansirikanchana.

*The Nation*, [www.nationmultimedia.com](http://www.nationmultimedia.com), 22 septembre 2005, Thai Press Reports, 23 septembre 2005

## **PHILIPPINES**

### **Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer : marche symbolique aux Philippines**

La journée mondiale de la maladie d'Alzheimer a été célébrée le 18 septembre aux Philippines. Le thème international de cette année : « *We can make a difference* » a souligné le fait qu'une meilleure information de la population aux problèmes qui touchent les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer peut sensiblement améliorer la vie quotidienne des patients ainsi que celle de leurs proches et aidants. Une marche symbolique a été organisée le dimanche 18 de 6 à 11h30.

*Alzheimer's Disease Association of the Philippines*, [www.alzphilippines.com](http://www.alzphilippines.com), septembre 05

## **HONGRIE**

### **Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer : les lacunes hongroises en matière de soins et aides aux proches**

Environ cent soixante mille personnes souffriraient en Hongrie de la maladie d'Alzheimer, selon Eva Himmer, la présidente de l'Association Alzheimer de Hongrie. A l'occasion de la journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer, l'Association a souligné les lacunes qui existent en Hongrie en matière de prise en charge des malades. Pour Eva Himmer, l'insuffisance des financements témoigne du peu de considération faite aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Seule une minorité des patients bénéficie de prescriptions des médicaments qui permettent le ralentissement du processus dégénératif. Ces traitements onéreux ne sont par ailleurs remboursés qu'à 50% par l'assurance-santé hongroise. L'association Alzheimer réclame une augmentation des financements pour créer davantage d'hôpitaux de jour et de maisons de repos recrutant des professionnels de la santé spécialisés en gérontologie. L'association appelle par ailleurs à la création d'une subvention sociale pour les proches aidants des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Cette subvention dont le montant pourrait avoisiner le salaire minimum est, selon Eva Himmer, justifiée puisque nombre d'aidants sont contraints d'abandonner leur travail pour se consacrer à leurs proches malades.

*Hungarian News agency*, 16 septembre 2005



## ACTUALITE DES POLITIQUES SOCIALES

### DANEMARK

#### **Test de conduite pour les seniors**

Le ministère danois de la Santé va introduire une mesure obligeant les conducteurs âgés de plus de 70 ans à passer un test pour détecter d'éventuels problèmes neurodégénératifs. L'association représentative des personnes âgées, DaneAge, soutient cette mesure, et estime qu'elle devrait aussi mettre fin aux préjugés sur l'âge à l'égard des seniors au volant. Au Danemark, les conducteurs qui atteignent l'âge de 70 ans doivent de toute façon faire un « check up » médical pour obtenir le renouvellement de leur permis de conduire. Lors d'une expérience-pilote comportant un test de « démence » (dementia test) mené en 2001, le nombre de conducteurs âgés autorisés à conduire après les résultats avait été trois fois moins élevé que d'habitude.

*The Copenhagen Post*, [www.cphpost.dk](http://www.cphpost.dk), 13 octobre 2005

#### **Une aide à domicile bientôt payante ?**

Jusqu'à présent, des services d'assistance tels que le ménage sont délivrés gracieusement par les municipalités aux personnes âgées qui n'ont plus la force de s'en occuper seules. Pour la ministre des Affaires sociales, Eva Kjer Hansen, ce service fait partie des « missions de service public dans une société de bien-être [comme la nôtre] ». Mais nombre de maires ne sont plus de cet avis, et souhaiteraient faire payer ce service aux personnes âgées les plus économiquement favorisées. L'association Local Government Denmark, qui regroupe les collectivités locales, soutient ce projet, arguant que l'engagement des pouvoirs publics à ne pas augmenter les impôts réduit les moyens financiers de nombreuses municipalités.

*The Copenhagen Post*, [www.cphpost.dk](http://www.cphpost.dk), 7 juillet 2005

### ESPAGNE

#### **L'Andalousie mise sur les nouvelles technologies**

Les pouvoirs publics andalous, via la Fondation andalouse des services sociaux, développent des programmes spécifiques d'assistance aux personnes âgées dépendantes. La télémédecine notamment permet à ces personnes ayant des difficultés à se déplacer de consulter à distance, depuis leur résidence. Ils seront reliés directement à leur centre de santé ou à l'hôpital de référence. Un autre projet consiste à développer un module sur le téléphone portable des proches d'une personne âgée. Ces proches pourront visualiser leur parent(e) sur leur écran de portable. La population visée par ces projets (et d'autres) s'élève à trente-cinq mille personnes, dont la plupart ont plus de soixante-quinze ans.

*EM*, Entre Mayores, juillet-août 2005

### CANADA

#### **Le Québec rembourse Ebixa**

Le Québec est désormais la première province canadienne qui rembourse la memantine commercialisée sous le nom d'Ebixa. En décembre 2004, *Health Canada* (ministère de la Santé) autorisait la vente de ce médicament destiné à lutter contre la progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer.

*La Gazette*, [www.montrealgazette.com](http://www.montrealgazette.com), 6 octobre 2005

## **PAYS-BAS**

### **La panique des seniors devant les formulaires d'assurance maladie**

Neuf millions de Néerlandais, dont de nombreuses personnes âgées, ont reçu fin septembre un formulaire du fisc qu'ils doivent remplir pour réclamer une compensation financière à la nouvelle assurance maladie qui entrera en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2006. Mais la complexité des formulaires démotive un grand nombre de personnes âgées. L'Association des seniors hollandais a reçu plusieurs appels de seniors paniqués qui ne savent comment remplir le formulaire et qui risquent par conséquent de ne pas bénéficier de leur compensation.

La nouvelle assurance maladie entraînera une hausse considérable de la cotisation. La compensation concerne les personnes à faibles revenus (vingt-cinq mille euro annuels maximum pour une personne seule et quarante mille euro pour un couple) ainsi que celles qui ont pour seul revenu leur pension de retraite de l'Etat. Les couples qui ont des revenus inférieurs à dix-sept mille cinq cent euro par an toucheront la compensation maximale fixée à mille cent cinquante-cinq euro.

*NRC Handelsblad*, Rotterdam, [www.nrc.nl](http://www.nrc.nl), 24 septembre 2005

## **EUROPE**

### **Ebixa autorisé pour les patients à un stade modéré à sévère de la maladie**

Le Comité des médicaments à usage humain de l'Union européenne (CHMP) de l'Agence européenne du médicament (EMA) a autorisé le 15 octobre dernier l'usage dans les pays de l'Union européenne du médicament Ebixa (Memantine) pour le traitement des patients qui sont à un « stade modéré à sévère » de la maladie d'Alzheimer.

*Medical News Today*, [www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 16 octobre 2005

## **ACTEURS : INSTITUTIONS, HOPITAUX, DOMICILE**

### **AUSTRALIE**

#### **Salariés bénévoles**

Quelques neuf cents salariés de Fairfax ont participé à diverses activités de bénévolat en s'investissant auprès de cinquante-six organismes, en particulier auprès de résidences accueillant des malades atteints d'Alzheimer. Chaque année, un programme de bénévolat baptisé Fairfax Volunteerfest coordonne ces activités, qui cette année se sont déroulées le 22 octobre, jour du « Make a difference day » [Un jour pour faire la différence]. Parmi les actions figurait la rénovation d'un centre d'accueil de jour pour des malades d'Alzheimer. Peinture, décoration, nettoyage : l'équipe de bénévoles a redonné un coup de neuf aux locaux. Le centre (Alzheimer's family day center) accueille les patients et leurs familles ; il est notamment le seul en zone urbaine à recevoir des malades à un stade avancé de la maladie, pour les aider à effectuer les gestes quotidiens. Pour le centre, ce genre de programme, certes limité dans le temps, est une bonne façon de sensibiliser l'opinion à la maladie, de lever des fonds et de recruter des bénévoles sur une plus longue période.

*The Connection*, [www.connectionnewspapers.com](http://www.connectionnewspapers.com), 27 octobre 2005  
[www.alzheimersfdc.org](http://www.alzheimersfdc.org)

#### **Les hommes aidants souffrent davantage de solitude que les femmes**

Les hommes de la région australienne de Goldfields qui ont en charge des proches souffrant de la maladie d'Alzheimer, présentent un plus grand risque d'isolement sociale que les femmes aidantes, selon une enquête nationale. Les hommes admettent moins facilement que les femmes qu'il est difficile de prendre soin d'un partenaire touché par la maladie d'Alzheimer. Tandis que les femmes aidantes maintiennent leurs liens sociaux avec leurs amis, les hommes, eux, se consacrent exclusivement à leur tâche d'aidant. Ils sont ainsi nombreux à souffrir de solitude et de dépression.

*Kalgoorlie Miner*, western Australia, [westregional.com.au](http://westregional.com.au), 22 octobre 2005

### **ETATS-UNIS**

#### **Septième Conférence annuelle consacrée aux soins des personnes atteintes de démences**

La septième Conférence annuelle consacrée aux soins des personnes atteintes de Démence (*Dementia Care Conference*) a axé sa discussion autour de l'importance de fournir des soins de qualité aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Elle s'est tenue le 31 octobre à San Diego, en Californie, au *Town & Country Resort and Convention Center*.

*SanDiego.com*, <http://signonsandiego.com>, 22 octobre 2005

#### **Plaidoyer pour une augmentation du financement fédéral**

L'acteur américain David Hyde Pierce (*Nuit Blanche à Seattle, Wolf*) était invité le 17 octobre dernier au symposium (« *Alzheimer's Disease and the Aging Brain* ») sur la maladie d'Alzheimer du *Harvard Center for Neurodegeneration and Repair* de l'école de médecine de la prestigieuse université américaine. Membre du Comité national de l'Association Alzheimer, David Hyde Pierce a perdu son père et son grand père emportés par la maladie d'Alzheimer.

Il a vu sa mère et sa grand-mère se consacrer à leur tâche d'aidantes. Au cours de son allocution, l'acteur a dénoncé le plafonnement du financement fédéral alloué à la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Car bien que le financement du *National Institute of Health Funding for Alzheimer's Research* soit passé de cent quarante-six millions de dollars en 1990 à deux cent cinquante millions aujourd'hui, la Chambre des Représentants n'a pas voté dernièrement d'augmentation du budget consacré à la recherche médicale sur la maladie d'Alzheimer.

*Harvard News*, [www.news.harvard.edu](http://www.news.harvard.edu)

## **ROYAUME-UNI**

### **Défaillance dans la prise en charge des patients écossais**

Certains hôpitaux écossais négligent les patients atteints par la maladie d'Alzheimer ou d'une démence sénile apparentée selon un rapport du *Dementia Services Development Centre* (DSDC) de l'université de Stirling. Le DSDC attribue cette situation au manque de formation en gérontologie du personnel infirmier. Aussi ce dernier éprouve-t-il des difficultés à prendre en compte les besoins et les envies des patients qui ne peuvent s'exprimer. Dans leurs conclusions, les chercheurs estiment que les hôpitaux doivent mettre à profit l'augmentation du nombre d'hospitalisations de jour (dans le cadre des réformes du *National Health Service NHS* (sécurité sociale britannique)) pour améliorer le traitement des patients long séjour. Le DSDC a présenté son rapport au cours d'une conférence tenue courant octobre en présence des membres du *Royal College of Nursing* et de *Alzheimer's Scotland*. *Alzheimer's Scotland* finance aux côtés du NHS d'Argyll et de Clyde une formation d'infirmières au Royal Alexandra Hospital, à Paisley. Environ soixante-trois mille sept cents personnes atteintes de démences séniles sont recensées en Ecosse. L'allongement de l'espérance de vie portera ce chiffre à cent mille d'ici 2040.

*The Herald*, [www.theherald.co.uk](http://www.theherald.co.uk), 11 octobre 2005

### **Critiques du système de financement des soins long séjour**

Le système britannique de financement des soins long séjour des personnes âgées est injuste, incohérent et non-viable, selon un rapport remis le 15 septembre par la *Joseph Rowntree Foundation* (JRF). Le rapport souligne l'opacité du système actuel. Nombreux Britanniques ignorent ainsi leurs droits en termes d'aides sociales et leurs devoirs en termes de contributions. La JRF appelle le gouvernement à favoriser davantage les personnes à faible revenus. Certains patients âgés doivent parfois abandonner toutes leurs aides sociales pour obtenir une place dans une résidence de soins subventionnée ou encore vendre leur maison pour être sur la liste des bénéficiaires des aides de leur *local authority* (administration locale). La JRF estime par ailleurs que les Britanniques actifs doivent accepter l'idée de payer progressivement plus pour financer les besoins en soins et en services de leurs parents et grands parents.

*The Guardian*, [www.guardian.co.uk](http://www.guardian.co.uk), 15 septembre 2005

## **ITALIE**

### **Une nouvelle résidence dans la capitale**

Rome vient d'ouvrir une septième résidence pour accueillir des malades d'Alzheimer. « La coccinelle » est un centre de jour géré par une coopérative, qui peut recevoir quarante patients et propose aussi une assistance aux proches. Le centre a été financé par la municipalité, et le ministère des affaires sociales et de la santé.

Le nombre de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés à Rome est estimé entre 125 000 et 140 000 personnes.

*Intrage*, [www.intrage.it](http://www.intrage.it), 13 octobre 2005

## **SUISSE**

### **Un grand pas dans la recherche**

Andrea Pfeifer, présidente directrice générale de la société AC Immune, explique les projets de cette nouvelle « jeune pousse ». Madame Pfeifer a été jusqu'en 2002 directrice de la recherche globale à Nestlé où elle s'était donné comme mot d'ordre : « combiner nutrition et prévention ». En 2003, elle quitte son poste pour créer, avec plusieurs chercheurs renommés, une jeune pousse de biotechnologie dédiée à la recherche d'un vaccin contre la maladie d'Alzheimer. D'après Madame Pfeifer, les grands groupes pharmaceutiques produisent des médicaments contre cette maladie qui ne servent qu'à atténuer les symptômes sans attaquer le problème à la base, à savoir la formation de « plaques » dans le cerveau. En 2004, AC Immune a travaillé sur deux différentes manières d'attaquer la maladie, afin de multiplier les chances d'un résultat positif. Leurs recherches les plus avancées se trouvent dans le domaine de l'immunothérapie, pour lequel ils travaillent avec des souris transgéniques atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs ont réussi à dissoudre les plaques cérébrales de 35 à 50% des souris. D'un autre côté, AC Immune s'intéresse à un autre aspect : les composés chimiques, susceptibles de rétablir la configuration de la protéine pathogène. Les 21 millions de francs suisses (soit 13,6 millions d'euros) récoltés par l'association auprès d'investisseurs privés devraient encore contribuer à accélérer les recherches. Andrea Pfeifer est optimiste : « Je pense que dans cinq ans, on devrait pouvoir traiter cette maladie »...

*Le Temps*, 3 Septembre 2005, [www.letemps.ch](http://www.letemps.ch)

## **CANADA**

### **Les patients doivent participer au débat sur les inhibiteurs de cholinestérase**

Pour le Dr Kenneth Rockwood, spécialiste de la maladie d'Alzheimer, les patients qui sont écartés du débat sur l'efficacité des inhibiteurs de cholinestérase (au Canada, seule la province de British Columbia ne rembourse pas ce type de traitement), sont pourtant les mieux placés pour donner leur point de vue sur l'efficacité de tel ou tel traitement. Aussi, le Dr Rockwood propose-t-il que les médecins et les donneurs de soins interrogent les patients et leurs aidants sur les effets journaliers des médicaments plutôt que de recourir systématiquement à des tests cliniques.

*Canada.com*, [www.Canada.com](http://www.Canada.com), 21 octobre 2005

## PUBLICATIONS

### ESPAGNE

#### **Un guide pour les pathologies neurologiques**

La Société espagnole de neurologie, en lien avec des spécialistes – neurologues, médecins de famille...vient de publier le premier guide des soins adaptés aux patients souffrant de troubles neurologiques. Cet outil est destiné à un ensemble d'intervenants en matière de soins et d'assistance, afin de faciliter la coordination entre leurs actions.

Plus de sept millions de personnes souffrent, en Espagne, d'une forme de maladie neurologique, l'épilepsie, sclérose, affections neurodégénératives, démences... Le guide propose des protocoles de prise en charge selon les différents types de maladies. Il devrait améliorer la communication entre les services de soins primaires (premier niveau de prise en charge), spécialistes en neurologie, administrations, pour le bénéfice du patient.

*Jano On-line*, [www.db.doyma.es](http://www.db.doyma.es), 21 octobre 2005

### ETATS-UNIS

#### **Premier numéro du *Journal of the Alzheimer's Association***

Elsevier, le leader mondial des éditions scientifiques et médicales et l'Association Alzheimer ont publié le premier numéro de *Alzheimer's & Dementia : The Journal of the Alzheimer's Association*. Le rédacteur en chef de cette publication trimestrielle (avec un supplément spécial sur la conférence internationale biennale sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées) est Zaven Khachaturain, spécialiste de la maladie d'Alzheimer, réputé pour ses travaux sur le vieillissement cérébral. Le journal se propose de publier des études allant « de la recherche fondamentale à la recherche clinique ».

*Medical News Today*, [www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 11 octobre 2005

## AGENDA

### ALLEMAGNE

#### **Colloque sur une architecture adaptée**

Le groupe de soutien aux malades atteints de démences de Stuttgart organise le 30 novembre et le 1<sup>er</sup> décembre 2005 un colloque sur le thème de l'architecture adaptée aux personnes atteintes de démences. Un prix sera, à cette occasion, décerné au meilleur projet d'architecture pour des établissements de soins spécialisés.

En préambule, le groupe (Demenz Support Stuttgart) rappelle qu'il y a dix ans, seuls 30% des pensionnaires de maisons de retraite souffraient de démences. Aujourd'hui, ce taux est de 60%. Les résidences et les modalités des soins doivent s'adapter, et la conception architecturale y prend une part importante. Notamment pour explorer les voies d'une « architecture thérapeutique ». Des exemples seront donnés, issus d'Allemagne et de l'étranger.

Pour toute information : [www.demenz-support.de](http://www.demenz-support.de)

Tel. 00 49 711/99 787 10

[www.demenz-support.de](http://www.demenz-support.de), 17 octobre 2005