

LU DANS LA PRESSE INTERNATIONALE
Avec la collaboration de Courrier International

N° 2005 – 3
Mai – Juin 2005

Sommaire

LA LETTRE	P. 2
<i>La recherche sur la maladie progresse, le débat sur la personne aussi</i> , par Sabine Grandadam	
RECHERCHES MEDICALES	P. 3
Etats-Unis	
ACTUALITES DES POLITIQUES SOCIALES	P. 5
Etats-Unis, Allemagne	
PERSONNES MALADES ET LEURS AIDANTS	P. 6
Allemagne, Canada, Royaume-Uni	
ORGANISATION DES SOINS	P. 8
Royaume-Uni, Allemagne	
ACTEURS : INSTITUTIONS, HOPITAUX, DOMICILE	P. 9
Etats-Unis, Suisse, Allemagne, Espagne, Pays-Bas	
PERCEPTIONS, FAITS ET CHIFFRES	P. 12
Monde, Irlande	
REPRESENTATION DE LA MALADIE	P. 13
Etats-Unis, Royaume-Uni, Pays-Bas	
AGENDA ET PRODUCTION ARTISTIQUE	P. 14
Angleterre et Pays de Galles, Pays-Bas	

Lettre de synthèse

La recherche sur la maladie progresse, le débat sur la personne aussi

Alors que la recherche médicale avance, avec de nouvelles pistes thérapeutiques sur la maladie d'Alzheimer et le progrès des techniques de diagnostic précoce, la situation des personnes malades et de leurs aidants continue de poser question face aux défis d'une prise en charge lourde et spécifique. Aujourd'hui, même les entreprises s'engagent.

Les progrès de la recherche, et notamment sur le diagnostic précoce, sont d'actualité dans la presse internationale. A Munich, un institut, l'*Alzheimer Memorial Center Ludwig-Maximilian*, a mis au point un biomarqueur qui donne l'espoir d'un diagnostic très précoce (Medical News Today, www.medicalnewstoday.com). A New York, une nouvelle technique de scanner ouvre également la perspective de déceler les prémices de la maladie, neuf ans avant les premiers symptômes (Stern, www.stern.de). Le magazine américain Forbes, www.forbes.com, consacre un grand article aux développements présentés par l'*Alzheimer Association*, aux Etats-Unis, sur les nouvelles thérapies explorées, en particulier celle du traitement d'immunoglobines (IgIV). Sur les médicaments existants, la controverse se poursuit avec la publication aux Etats-Unis d'une étude qui confirme leur efficacité alors qu'en Angleterre, les experts du système public de santé (le NICE) les contestaient et recommandaient leur retrait de la liste des médicaments remboursés (www.alzheimer.org.uk, www.guardian.co.uk, www.medicalnewstoday.com). La bonne nouvelle sur le plan de la recherche réside dans l'engagement des entreprises : en Allemagne, le groupe Hertie (distribution) consacre à sa fondation de Tübingen un budget important pour des projets qui portent sur les maladies neuro-dégénératives (Frankfurter Allgemeine, www.faz.de) ; le groupe néerlandais Philips a investi à Cleveland, aux Etats-Unis, dans un centre de recherches doté de scanners extrêmement puissants développés par Philips (Einhovens Dagblad, www.eindhovendagblad.nl).

Parallèlement, l'aspect humain de la maladie et son environnement – celui des aidants par exemple – reste problématique alors que les moyens s'amenuisent. En Allemagne, la filière soins est au plus mal, les familles des personnes malades en subissent les conséquences quand bien même les statistiques prévoient une augmentation des besoins d'assistance à domicile et de places en long séjour (Der Spiegel, www.spiegel.de). Dilemme identique au Canada qui accuse un retard important dans l'aide aux aidants par rapport à nombre d'autres pays développés (MyDnaNews, www.mydna.com). Quelques progrès s'annoncent néanmoins, comme en Ecosse où les pouvoirs publics viennent de décider d'améliorer le soutien aux aidants (The Scotsman, www.scotsman.com), ou aux Etats-Unis, où un Américain sur trois s'occupe d'une personne âgée. Des entreprises ont décidé de donner un coup de pouce, en faisant appel à des prestataires de services à domicile en faveur de leurs employés (www.free-press-release.com).

Peu à peu, les modalités d'hébergement des personnes malades atteintes de troubles cognitifs sévères s'adaptent également. De nouvelles méthodes, favorisant l'autonomie des personnes, sont expérimentées, comme en Suisse où un canton se mobilise pour construire des centres de long séjour en petites unités (St. Galler Tagblatt, www.tagblatt.ch), ou en Allemagne, où le même changement de cap est observé. A Berlin, une opération baptisée « Un habitat autonome pour les vieux jours » permet à des patients atteints de troubles neuro-dégénératifs de vivre en appartement de location, avec une assistance de jour comme de nuit (die tageszeitung, www.taz.de). Grâce à des reportages et articles plus nombreux, plus étayés, la presse contribue à sensibiliser l'opinion sur ces maladies, et à préparer l'avenir.

Sabine Grandadam

RECHERCHES MEDICALES

ETATS-UNIS

Favoriser le diagnostic précoce

Une nouvelle technique de scanner, la *Positronen-Emissionstomographie* (PET), développée par l'équipe américaine de la chercheuse Lisa Mosconi à l'Université de New York, permet de détecter les prémices de la maladie d'Alzheimer dans le cerveau jusqu'à neuf ans avant les premiers symptômes. Ces clichés permettent de voir de légères modifications au niveau de l'hippocampe six fois sur sept.

Cette méthode, présentée lors d'un congrès à Washington en juin dernier devrait permettre de tester précocement les familles dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer, et d'intervenir en amont par des médicaments et des modifications du mode de vie.

Stern, www.stern.de, 21 juin 2005

Vers un diagnostic très précoce

Une équipe internationale de chercheurs dirigée par le Dr Harald Hampel du *Alzheimer Memorial Center Ludwig-Maximilians* de Munich a mis au point un marqueur biologique qui offre de grands espoirs dans l'élaboration d'un diagnostic très précoce de la maladie d'Alzheimer. L'étude, publiée dans le mensuel *Archives of Neurology*, porte sur la variation des niveaux de p-tau 231 (protéine tau et acide aminé 231). Ces variations, mesurées grâce aux IRM permettraient de prévoir la progression de la maladie chez un patient. Cette recherche a été organisée avec *Applied NeuroSolutions*, une entreprise spécialisée dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Medical News Today, www.medicalnewstoday.com, 26 mai 2005

Recherche sur les cellules souches

Une équipe d'un laboratoire de Floride, dirigée par le Professeur Dennis Steindler, a pu observer la croissance de cellules souches de souris cobayes. Les résultats de cette recherche ont été publiés dans le journal *Proceedings of the National Academy of Sciences*.

The Register, www.theregister.co.uk, 14 juin 2005

Recherche sur la forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer

Le Centre Médical de Recherche sur la maladie d'Alzheimer de l'Université de Pittsburgh étudie le cas d'une famille touchée par une forme rare de la maladie, la forme héréditaire autosomique dominant (HAD). La majorité des membres de cette même famille meurent avant soixante ans des suites de la maladie d'Alzheimer.

USA Today, www.usatoday.com, 6 juin 2005

Mesurer le risque

Les personnes qui effectuent des tests génétiques pour mesurer le risque de développer ultérieurement la maladie d'Alzheimer ne subissent pas d'effets psychologiques négatifs, même si les tests révèlent un risque important, selon une étude menée auprès de cent soixante deux adultes par l'école de médecine de l'Université de Boston. Cette étude a été présentée au cours de la Conférence internationale sur la Prévention de la maladie d'Alzheimer de l'*Alzheimer Association* tenue à Washington DC le 19 juin 2005.

Forbes, www.forbes.com, 20 juin 2005

Nouvelles thérapies pour lutter contre la maladie

Trois nouvelles thérapies prometteuses pour lutter contre la maladie d'Alzheimer ont été présentées au cours de la Conférence Internationale sur la Prévention de la maladie d'Alzheimer organisée le 19 juin par *l'Alzheimer's Association*. La première étude menée par John Stoukides, directeur du *Rhode Island Mood and Memory Research Institute*, prouve que le médicament Flurizan (nouvelle classe de médicament agissant sur les protéines amyloïdes bêta) limite le déclin cérébral. Les sujets éprouvent moins de difficulté à s'habiller et à s'alimenter. La deuxième étude menée par le *Weill Medical College* de l'Université de Cornell, porte sur l'effet de l'IVIg intraveineuse immunoglobuline (l'IVIg est dérivé de sang humain et contient une forte concentration d'anticorps). Cette thérapie augmente le nombre d'anticorps dirigés contre la protéine bêta amyloïde dans le sang. Les fonctions cognitives de six des huit patients ont été améliorées. Enfin une troisième étude menée par Suzanne Craft de l'Université de Washington montre que l'insuline utilisée pour soigner les diabétiques permet aux cellules nerveuses de mieux fonctionner.

Forbes, www.forbes.com, 20 juin 2005

Les recommandations du NICE contredites par une nouvelle étude

Une étude, publiée dans l'édition d'avril de *l'America Journal of Psychiatry* et de façon plus exhaustive dans le journal *Neurobiology of Disease* de juin-juillet 2005, prouve que les médicaments actuellement disponibles pour lutter contre la maladie d'Alzheimer ne se contentent pas de limiter la manifestation des symptômes. Ils permettent également de ralentir le processus de destruction des cellules nerveuses du cerveau. Cette nouvelle recherche vient contredire le rapport remis fin mars, par le *National Institute of Clinical Excellence* (NICE). Ce dernier préconisait le retrait de ce type de médicaments de la liste des produits disponibles au sein du NHS (*National Health Service*). Le NICE les estimait trop onéreux compte tenu de leur faible efficacité. Le rapport avait alors provoqué un tollé avec force manifestations des associations de patients, aidants et psychiatres. Le *Royal College of Psychiatrists* avait rapidement contredit les affirmations du NICE et John Reid, le ministre de la Santé, avait prié les membres de l'Institut de revoir leur copie. Alors que le NICE n'a toujours pas publié de nouvelles recommandations, cette recherche tombe à point nommé pour les partisans du maintien de ces médicaments dans le NHS. Les chercheurs ont suivi cinquante-quatre personnes suivant un traitement médicamenteux et quatre-vingt treize autres prenant un placebo. La perte du volume du cerveau a été mesurée grâce aux IRM. Selon les conclusions de la recherche, les médicaments ont permis de ralentir sensiblement le processus de destruction des cellules du cerveau. Dans la seconde partie de l'étude publiée dans *Neurobiology of Disease*, les chercheurs expliquent ce processus. Les sujets ayant pris les médicaments comptaient un taux moins important d'enzymes bêta-sécrétase que ceux ayant pris le placebo. Or ces enzymes ralentissent la formation des plaques de protéines amyloïdes.

Alzheimer's Society, www.alzheimers.org.uk, 1^{er} juin 2005,

The Guardian, www.guardian.co.uk, 14 mars 2005

The Independent, www.independent.co.uk, 6 mai 2005,

Medical News Today, www.medicalnewstoday.com, 24 mars 2005

ACTUALITE DES POLITIQUES SOCIALES

ETATS-UNIS

Les débuts difficiles de la réforme Medicare

Selon les termes de la réforme Medicare votée en 2003, le système fédéral d'assurance médicale pour les personnes âgées et les handicapés remboursera une partie des médicaments prescrits à partir du début de l'année 2006. Les 43 millions de bénéficiaires (36 millions de seniors de plus de soixante-cinq ans et 7 millions de personnes handicapées) disposeront de six mois à compter du 1^{er} octobre, pour choisir une assurance privée (l'Etat fédéral remboursera les entreprises privées). Les seniors devront solliciter les conseils de leurs proches, de leurs médecins ou de leurs pharmaciens pour distinguer la meilleure assurance parmi la pléthore d'offres (l'Etat fédéral espère réduire les coûts médicaux par le jeu de la concurrence). La prime pour bénéficier de la couverture médicament sera, en moyenne, de trente-sept dollars par mois.

Houston Chronicle, www.chron.com, 18 juin 2005

ALLEMAGNE

Jurisprudence en matière de responsabilité

Le tribunal constitutionnel a rendu un jugement selon lequel la responsabilité financière des enfants à l'égard de leurs ascendants âgés et dépendants se voit limitée. Le tribunal a estimé que l'entretien de ses propres enfants (donc de la descendance), ainsi que des mesures de prévoyance pour la retraite priment sur l'obligation éventuelle de subvenir aux besoins des ascendants. Ce jugement d'appel fait suite à une affaire qui opposait une femme à la municipalité de Bochum (Ruhr). Cette dernière avait réclamé le paiement de 63 000 euros d'aide sociale (en maison de retraite) versés à la mère de la plaignante. Mais la plaignante ne disposait pas, avec sa propre retraite, d'un revenu suffisant pour couvrir les dépenses de maison de retraite de sa mère. La municipalité avait alors procédé à une hypothèque sur la maison de la plaignante. Un premier jugement au tribunal du Land, à Duisbourg, avait condamné la plaignante à accepter ce marché.

www.stern.de, 7 juin 2005

PERSONNES MALADES ET LEURS AIDANTS

ALLEMAGNE

Situation très critique dans la filière soins

Alors que le nombre de personnes âgées dépendantes augmente, la filière soins (*Pflegekassen*) est confrontée à un avenir très mouvementé. Plus de deux millions de personnes sont aujourd'hui prises en charge et reçoivent des prestations financières pour soins à domicile, soit un tiers de plus qu'il y a huit ans. Trois autres millions de personnes ne peuvent plus s'occuper de leur foyer. Et le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie laissent prévoir que ce nombre passera à trois ou quatre millions d'individus en 2040. Du côté des familles de ces personnes, la situation est lourde à gérer, entre l'aide ou la prise en charge totale, ou la maison de retraite. Par ailleurs, les pathologies telles que les troubles cognitifs augmentent considérablement. Le mode de vie moderne ne prête plus guère à prendre un parent dépendant chez soi, et les experts estiment donc qu'à l'avenir, de plus en plus de personnes dépendantes et âgées seront confiées à des institutions de long séjour. D'ici trente ans, cinq cent mille lits supplémentaires devront être créés dans les structures de long séjour. Mais le long séjour en maison de retraite coûte très cher : de deux mille à quatre mille euros. Qui paiera et comment ? La filière soins (domicile, maison de retraite) est déjà dans le rouge à hauteur de huit cent vingt millions d'euros. Une réforme est donc urgente. De très nombreux aidants (surtout des femmes) vivent une pression quotidienne insupportable, qui plus est sans reconnaissance ni aide financière conséquente. Ainsi, une personne atteinte de démence occasionne un coût de 43 800 euros, dont les deux tiers sont à la charge de la famille. Les aidants ne bénéficient pas de cadeaux fiscaux suffisants qui allègerait leur facture. Pour nombre de familles, la seule issue est souvent de recourir à du personnel clandestin, car les tarifs des prestations à domicile ont augmenté de 15% en dix ans, alors que les indemnités n'ont pas bougé.

Quelques trois cent-vingt-trois mille personnes bénéficiant d'une allocation dépendance ont demandé un secours supplémentaire aux services sociaux de leur ville.

Der Spiegel, www.spiegel.de, 9 mai 2005

CANADA

Les aidants canadiens mal lotis

Le Canada n'offre pas une aide financière assez importante aux personnes qui ont en charge un proche malade, selon une étude (*The Hidden Costs of Invisible Contributions*) menée par la *Mount Saint Vincent University*. Le pays se situe en effet loin derrière le Royaume-Uni et l'Australie en matière de soutien aux aidants. Tandis que les Britanniques et les Australiens perçoivent des aides financières directes établies selon leurs besoins, (le Royaume-Uni a créé une bourse à destination des aidants sans ou à faible revenu) les aidants canadiens ne bénéficient que de quelques réductions d'impôts.

MyDna News, www.mydna.com, 23 mai 2005

ROYAUME-UNI

Nouveaux droits pour les aidants

Alan Johnson, le ministre britannique du Commerce et de l'Industrie, a annoncé l'octroi de droits particuliers aux personnes qui ont un proche âgé à leur charge. Elles pourront désormais faire valoir auprès de leur employeur leur responsabilité d'aidant pour modifier sans difficulté leur emploi du temps, travailler à temps partiel ou en télé travail. Selon *l'Association Carers UK*, trois millions de Britanniques cumulent travail et responsabilité d'aidants.

Personnel Today, www.personneltoday.com, 20 juin 2005

Le soutien de l'Exécutif Ecossais aux aidants

Rhona Brankin, *Deputy Health Minister* (déléguée au secrétariat à la Santé) de l'Exécutif écossais a annoncé dans l'édition du 16 juin du quotidien *The Scotsman*, la remise en août 2005 du rapport final du projet *Care 21 (Care for the 21st Century)* commencé en octobre 2004 et achevé en avril 2005. Le programme, organisé en partenariat avec *l'Office for Public Management*, a élaboré un plan afin d'améliorer la qualité du soutien accordé aux aidants par l'Exécutif écossais. *Care 21* s'est inspiré des expériences innovantes menées en la matière dans d'autres pays. Une évaluation de l'offre et de la demande des soins et services a été réalisée grâce à la collaboration d'aidants, d'associations et d'institutions. Un site Internet a été ouvert pour l'occasion et a recueilli les témoignages de nombreux aidants. La déléguée rappelle l'importance du rôle des aidants dans la société et la nécessité de leur témoigner de la reconnaissance. Ils sont 700 000 en Ecosse à assurer des soins « non payés » aux membres de leur familles, à leurs amis ou à leurs voisins.

Depuis 1999 et la mise en place du *Carers Strategy for Scotland*, l'Exécutif écossais affiche son soutien aux aidants souligne Rhona Brankin. Les fonds destinés à cette aide sont passés de cinq millions de livres par an en 1999 (7,5 millions d'euro) à vingt-trois millions de livres (34,6 millions d'euro) cette année. Les services locaux destinés aux aidants ont ainsi pu se moderniser et accroître leur activité.

The Scotsman, www.scotsman.com, 16 juin 2005

ORGANISATION DES SOINS

ROYAUME-UNI

Les maisons de repos n'informent pas assez leurs clients

Les personnes qui souhaitent séjourner en maison de repos ne sont pas suffisamment informées sur le prix des séjours et sur les services qui y sont proposés. Telle est la conclusion d'une vaste enquête menée par l'*Office of Fair Trading* (OFT) après que les associations de consommateurs *Which ?* et *SPAIN* (*Social Policy Ageing Information Network*) ont déposé plusieurs plaintes portant sur le manque de lisibilité des contrats proposés par les maisons de repos.

Alzheimer's Society, www.alzheimers.org.uk, 18 mai 2005

ALLEMAGNE

Une caisse maladie s'engage

Les soins médicaux aux personnes malades atteints de troubles cognitifs et leur prise en charge pour les soins à domicile relèvent de caisses différentes en Allemagne. Cette organisation ne facilite pas la communication et un suivi efficace des patients sur le plan de la thérapie. Une caisse maladie, la *Barmer* développe actuellement un « modèle » nouveau de prise en charge de ces malades. Elle propose un suivi « intégré » qui englobe l'aspect médical (et médicamenteux), le suivi psycho-social et les conseils aux familles sous forme d'un dossier unique. La caisse maladie a déjà conclu, à Darmstadt, un accord de partenariat avec des médecins généralistes et les services de soins à domicile. A Hambourg, la caisse envisage de soutenir un programme spécifique de formation des généralistes. Ces derniers ont en effet un rôle déterminant à jouer dans le diagnostic. Plus tôt le diagnostic de troubles neurodégénératifs est posé, plus tôt une thérapie cognitive, médicamenteuse et physique peut être engagée, avec l'espoir de freiner l'évolution de la maladie et le besoin de soins à domicile.

A l'heure actuelle, 8% seulement des patients atteints de ces affections prennent un traitement médicamenteux. Ce faible taux de personnes traitées serait lié à des économies, ainsi qu'au tabou sur ces maladies qui persistent chez les médecins.

Ärzte Zeitung, www.aerztezeitung.de, 1^{er} juin 2005

ACTEURS : INSTITUTIONS, HOPITAUX, DOMICILE

ETATS-UNIS

Les entreprises soutiennent les aidants

Un Américain sur trois s'occupe d'une personne âgée. Or 17% d'entre eux quittent leur travail pour mieux se consacrer à leur charge d'aidant et 15% réduisent leur temps de travail. La productivité des entreprises est ainsi indirectement touchée par l'aide aux proches. Chaque année, la baisse de productivité est estimée à 6 100 dollars par employé aidant. Aussi certaines entreprises ont-elles passé un contrat avec des prestataires de services pour délester les employés de leur charge d'aidant. En Floride, plusieurs employeurs ont fait appel au prestataire *A Good Daughter* basé dans la ville de Margate (www.agooddaughter.com).

www.free-press-release.com, 13 juin 2005

Philips mise sur la recherche Alzheimer

La société Philips a construit un centre de recherches dans la ville de Cleveland aux Etats-Unis, qui se concentre sur les affections neurologiques comme la maladie d'Alzheimer, Parkinson et Multiple Sclerose. Le centre héberge le dernier modèle de scanner IRM développé par l'entité « *Philips Medical Systems* », le « *Achieva 7.0T* », qui permet d'effectuer des recherches cérébrales beaucoup plus pointues que celles que nous connaissons jusqu'aujourd'hui. Par conséquent, elles génèrent des images très détaillées qui peuvent aider les médecins à diagnostiquer et adapter le traitement.

Eindhovens Dagblad, Eindhoven, www.eindhovensdagblad, 22 juin 2005

SUISSE

Les maisons de retraite doivent s'adapter

Quelque 38% des résidents des maisons de retraite en Suisse souffrent d'une forme de démence, en particulier de la maladie d'Alzheimer pour 60% de ces pensionnaires. Au total, quatre-vingt neuf mille personnes en Suisse souffrent de l'une de ces pathologies. Ces chiffres placent les responsables et le personnel des maisons de retraite face à un nouveau défi : il leur faut adapter leurs structures à ces résidents particuliers, de plus en plus nombreux. Ces patients relèvent de soins spécifiques et d'un mode de vie adapté à leur pathologie. De fait, constatent les spécialistes, le modèle de la maison de retraite, d'une vie plutôt collective, ne convient pas à ces patients. A Bischofszell, dans le canton de Thurgau, l'association représentative des centres de long séjour envisage de faire construire de petites « unités de vie » regroupant des malades en petit nombre, dans un environnement protégé, à proximité immédiate des locaux de la maison de retraite mais toutefois séparées d'elle.

St.Galler Tagblatt, www.tagblatt.ch, 17 juin 2005

ALLEMAGNE

Changement de cap dans les structures d'accueil

L'Allemagne connaît le même problème que la Suisse (ci-dessus) et que la plupart de ses voisins. Dans les maisons de retraite, il arrive souvent que sept pensionnaires sur dix soient en bonne santé physique, mais atteints de graves troubles cognitifs, de démences ou de la maladie d'Alzheimer. Le défi est lancé d'adapter les structures d'accueil des personnes âgées à cette réalité, comme le soulignait à Berlin en juin dernier un congrès des professionnels du secteur (*Pflegekongress*). Certaines

expériences sont observées à la loupe. Ainsi, celle de la maison de retraite de Ste Lucie, à Wesseling en Rhénanie du Nord-Westphalie. Pas d'étages, mais un ensemble de chambres regroupées autour d'un séjour-cuisine. Les pensionnaires peuvent se lever quand ils le veulent, manger à l'heure qu'ils veulent, et participent à l'entretien de la « maison ». Des résidents atteints de maladies neuro-dégénératives s'occupent de mettre le couvert, d'éplucher les légumes, de vider le lave-linge. La journée est ainsi bien remplie et « cadrée » par des responsabilités. Un an après cet aménagement, la moitié des pensionnaires ne prend plus de psychotropes, et tous les autres ont réduit les doses de cette pharmacopée. A Berlin, un projet commun regroupe cent cinquante initiatives semblables sous la dénomination « Un habitat autonome pour les vieux jours » (*Selbstbestimmtes Wohnen im Alter*). Il permet à des malades atteints de démences de vivre dans des appartements de location tout en bénéficiant des services d'assistance et de soins à domicile 24h/24, à raison d'un à deux professionnels pour six patients. D'autres prestations leur sont apportées, comme la compagnie d'un chien, des séances de musicothérapie... Depuis avril, une association fédérale a été créée dans le but d'impulser d'autres projets d'habitat autonome pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Die tageszeitung, www.taz.de, 18 juin 2005

Les entreprises s'engagent

De plus en plus d'entreprises s'engagent dans des initiatives auprès de la "société civile". Ainsi le groupe Hertie (grands magasins) à Francfort a-t-il créé une fondation dotée de vingt-deux millions d'euros, qui soutient dix-sept projets de recherche. Parmi ceux-ci figurent des projets de neurosciences, qui portent notamment sur les maladies neuro-dégénératives telles que les maladies d'Alzheimer et de Parkinson. Un institut dédié à ces recherches (Institut de recherches cliniques sur le cerveau) a été construit à Tübingen (www.hih-tuebingen.de).

Frankfurter Allgemeine Zeitung, www.faz.de, 5 juillet 2005

ESPAGNE

Méthode Montessori

La méthode Montessori de travail avec des patients atteints de la maladie Alzheimer à un stade avancé vient d'être adaptée et validée en Espagne par l'Institut de gérontologie Matia (Pays Basque) et le département des Œuvres sociales de la *Caja Madrid*. Jeux d'attention, stimulation de la motricité, reconnaissance de formes et de couleurs sont autant d'exercices faciles proposés par cette méthode à des patients au stade 5-6 de la maladie pour éveiller leurs capacités cognitives. Les moyens sont simples, recourant à des objets usuels, quotidiens. La complexité réside dans l'approche méthodologique adaptée à ces malades. La première étude réalisée par l'équipe espagnole a porté sur cent quatre-vingt dix-sept personnes présentant des démences modérées à graves. C'est sur le plan du comportement que l'amélioration s'est révélée la plus notable, davantage que sur le plan des capacités cognitives.

Diario Medico, www.diariomedico.com, 4 juillet 2005

PAYS-BAS

La Fondation Alzheimer donne des conseils financiers

La Fondation Alzheimer a de plus en plus de demandes de conseil financier de la part de proches de personnes atteintes de la maladie. La Fondation donne des renseignements sur les différentes formes de gestion financière, quand le malade n'est plus capable de gérer lui-même. Dans la plupart des cas, la Fondation conseille d'avoir recours à un administrateur financier. Le patrimoine ou une partie est

administrée par une personne nommée administrateur (souvent un proche ou un parent). L'administrateur doit justifier de ses actes chaque année auprès du juge de canton. Un autre système est celui du placement sous tutelle, qui va beaucoup plus loin juridiquement. Cela implique que la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer est considérée entièrement incapable d'agir de façon autonome. La tutelle est seulement choisie en cas de comportement extrême, ou quand le malade est très vulnérable.

Provinciale Zeeuwse Courant, Vlissingen, www.pzc.nl, 16 juin 2005

Personnes âgées allemandes et néerlandaises reliées par une passerelle

Une passerelle frontalière reliera une maison de retraite néerlandaise avec une maison de retraite allemande. La maison néerlandaise est située dans la ville de Dinxperlo ; son homologue allemand se trouve à Bocholt. Il s'agit d'une liaison unique qui permettra aux personnes âgées des deux nationalités de se rendre visite à pied en prenant la passerelle couverte. Elle permet également de renforcer la collaboration entre les deux maisons. La construction de la passerelle débutera à la rentrée.

De Twentsche Courant Tubantia, Enschede, www.tctubantia.nl, 13 juin 2005

Une maison de retraite « spirituelle » sera bâtie à Groningue

La ville de Groningue aura une maison de retraite « spirituelle » composée de soixante appartements. Il s'agit d'une initiative de la fondation « *Hestia Initiatives Seniors* », qui part du principe que les personnes âgées doivent continuer à s'épanouir. L'autonomie, la nature et la spiritualité occupent une place importante dans cette vision. Par conséquent, la maison aura des pièces spéciales silence et des salles de tai-chi, ainsi que des salles dédiées à la peinture, la sculpture et la musique. Les habitants auront la possibilité de participer aux activités de groupe tout en gardant leur autonomie. La construction du bâtiment doit être terminée en 2007.

NRC Handelsblad, Rotterdam, www.nrc.nl, 15 juin 2005

Personnes âgées, handicapées et enfants sous le même toit

La ville de Groenlo aura un nouveau centre résidentiel polyvalent. Le centre doit construire vingt-cinq appartements pour personnes âgées, une crèche pour enfants ainsi qu'une maison de vacances pour des personnes à mobilité réduite. Il s'agit d'un projet d'une entreprise de construction de logements, élaboré en collaboration avec plusieurs organismes de soins. Le projet a été déposé pour validation à la mairie de Groenlo.

De Twentsche Courant Tubantia, Enschede, www.tctubantia.nl, 22 juin 2005

PERCEPTIONS, FAITS ET CHIFFRES

MONDE

Le coût mondial de la maladie d'Alzheimer

Cent cinquante-six milliards de dollars. Tel est le coût mondial de la maladie d'Alzheimer, selon des estimations révélées au cours de la *Conférence sur la Prévention de la « démence »* organisée par *l'Alzheimer's Association* le 19 juin à Washington DC. Les chercheurs sont arrivés à cette estimation en calculant les coûts directs des soins en fonction de la demande individuelle et du PIB de chaque pays par tête d'habitant. On recense dans le monde environ 27,7 millions de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Au cours de la Conférence, les chercheurs ont appelé au vote du *Ronald Reagan Alzheimer's Breakthrough Act* qui implique le doublement du financement fédéral américain pour la recherche (1,4 milliard de dollars par an) et permettrait d'octroyer un crédit d'impôt de 3000 dollars aux aidants américains.

Medical Study News, www.news-medical.net, 21 juin 2005

IRLANDE

34 000 Irlandais malades

Selon la Société Alzheimer d'Irlande qui a accueilli du 9 au 12 juin dernier à Killarney, la 15^{ème} Conférence européenne sur la maladie d'Alzheimer, 34 000 personnes sont atteintes par cette maladie en Irlande. Elles seront 60 000 en 2026.

Irish Health, www.irishhealth.com, 7 juin 2005

REPRESENTATION DE LA MALADIE

ETATS-UNIS

La presse cible les aidants

Deux nouveaux magazines ont rejoint l'année dernière la liste déjà longue des publications pour aidants. En août 2004, l'*Alzheimer Foundation of America* basée à Manhattan lançait *Vantage*, avec pour cible, les personnes ayant en charge des proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence sénile. *Vantage* est distribué gratuitement auprès des cent mille personnes qui en font la demande. En novembre 2004, une ancienne aidante fondait à Fairfield, dans le Connecticut, le magazine *Caring Today*. Ce dernier vise un lectorat plus large composé de toutes sortes d'aidants. Des exemplaires gratuits sont envoyés aux médecins, aux hôpitaux et aux agences d'aidants. Ces deux nouvelles publications viennent concurrencer *Today's Caregiver*, créé il y a dix ans à Hollywood et qui compte aujourd'hui cinquante mille abonnés. A l'heure où les sites Internet à destination des 79 millions de baby-boomers se multiplient, ces magazines sélectionnent les informations les plus pertinentes.

Selon la *National Alliance for Caregiving*, un Américain adulte sur cinq, soit 21% de la population, assiste un proche de dix-huit ans ou plus. Avec 44,4 millions de personnes, les aidants américains sont plus nombreux que les populations du Texas et de l'Etat de New York réunies. Preuve, s'il en fallait, de l'importance de ce marché. *USA Today*, www.usatoday.com, 12 juin 2005

Don de deux millions de dollars

Une ancienne aidante, Susie Frum Jimison (son mari est mort des suites de la maladie d'Alzheimer), a légué avant de mourir quelque deux millions de dollars à la recherche sur la maladie d'Alzheimer au *Blanchette Rockefeller Neurosciences Institute*, actuellement en construction sur le campus de la West Virginia University. Cet institut caritatif indépendant travaillera en partenariat avec le John Hopkins University de Baltimore.

The Herald Dispatch, www.herald-dispatch.com, juin 2005

ROYAUME-UNI

Un feuilleton radiophonique

Un feuilleton relatant l'histoire de June Spencer et de son mari atteint par la maladie d'Alzheimer est actuellement diffusé sur Radio 4. Agée de quatre-vingt six ans, l'actrice, alias Peggy Wolley, revit son expérience personnelle (son mari est mort de la maladie d'Alzheimer), sa solitude d'aidant et sa vie quotidienne avec l'être aimé qui petit à petit, perd la mémoire. Le feuilleton s'intitule « *The Archers* ». Diffusé du dimanche au vendredi à 19 heures sur les ondes de la BBC, il rencontre un vif succès auprès de la communauté d'aidants britanniques au vue des nombreux témoignages recueillis sur le site Internet *The Archers* (<http://www.bbc.co.uk/radi4/archers/>).

The Daily Telegraph, www.telegraph.co.uk, 14 juin 2005

PAYS-BAS

Plus de la moitié des Hollandais ne souhaitent pas s'occuper de leurs parents âgés

Une enquête de l'Institut néerlandais d'Opinion Publique (le NIPO) indique que près de 75% des Hollandais ne peuvent ou ne veulent pas soigner leurs parents, le jour où ceux-ci sont touchés par la démence. Néanmoins, l'idée que leurs parents soient contraints de vivre dans une maison de retraite (médicalisée) les met mal à l'aise. L'enquête a été réalisée à la demande de la fondation Alzheimer Nederland auprès de huit cents Hollandais. 50% des personnes interrogées disent ne pas vouloir se libérer pour s'occuper d'un parent malade.

Haagsche Courant, La Haye, www.haagschecourant.nl, 16 juin 2005

AGENDA ET PRODUCTION ARTISTIQUE

ANGLETERRE ET PAYS DE GALLES

Une semaine de sensibilisation baptisée « *Think Again* » se déroulera du 3 au 9 juillet en Angleterre et au Pays de Galles. On compte au Royaume-Uni 18 000 personnes de moins de soixante-cinq ans atteintes d'une démence sénile.

Alzheimer's Society, www.alzheimers.org.uk

PAYS-BAS

Un clown égayera les personnes âgées dans les maisons de retraite

Ronald van de Hoff, ancien aide-soignant de personnes âgées, fera une tournée nationale des maisons de retraite en tant que clown. Son but est de divertir les personnes qui se sentent seules. La tournée commencera au début de l'été, la période où la solitude de beaucoup de personnes âgées est navrante. Comme les activités sont réduites dans les maisons de retraite et que les proches partent en vacances, de nombreuses personnes âgées se retrouvent seules. Les interventions du clown seront soigneusement préparées et adaptées selon les besoins et l'état psychique et physique des personnes concernées.

De Stentor, www.destentor.nl, 3 juin 2005