

Plan stratégique 2025-2028

L'année 2024 a marqué les 25 ans de la création de la Fondation par la mutuelle Médéric : un quart de siècle d'engagement, de mobilisation et d'innovation dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Depuis 1999, la Fondation a joué un rôle précurseur en encourageant la recherche en sciences humaines et sociales, contribuant ainsi à des avancées significatives dans la compréhension et le traitement de la maladie d'Alzheimer. Elle a également œuvré au déploiement de ces mêmes sciences humaines et sociales dans le parcours de soin de la personne malade afin d'améliorer sa qualité de vie et celle de ses proches. Depuis ses débuts, la conjugaison du terrain et de la recherche, la

rencontre et l'échange entre personnes malades, aidants, professionnels du soin et du médico-social, scientifiques et décideurs sont inscrits au cœur de sa démarche.

25 ans après, un constat : même si beaucoup a été fait, pour apporter des réponses aux besoins des personnes malades et de leurs proches, il reste un écart important entre les besoins et les réponses, un écart qui risque de s'amplifier à cause du vieillissement de la population. L'urgence et les contraintes économiques qui en découlent ont incité la Fondation à revoir sa stratégie pour imaginer des solutions plus innovantes.



1999

Création de la Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique

À l'initiative du groupe de protection sociale Médéric, devenu Malakoff Humanis.

2003

Création d'un annuaire des structures d'hébergement pour Alzheimer

Réalisé à partir de l'enquête nationale des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants : 12 000 structures spécialisées interrogées.

2004

Mise en ligne d'une base de connaissance

La FMA met en ligne une base de connaissance à destination des chercheurs et des professionnels de santé : une veille pluridisciplinaire de la presse nationale et internationale sur la maladie, le vieillissement et la prévention.

2006

Création de l'Observatoire

La Fondation se dote de son propre Observatoire et publie le 1^{er} numéro de la Lettre de l'Observatoire : « La santé des aidants familiaux ».

2012

Création du centre de formation Eval'zheimer©

Le centre de formation a pour ambition de former les professionnels aux troubles cognitifs, et ce en améliorant leur environnement physique et social.

2017

Assises nationales de la recherche et de l'innovation sociale

Précédées d'une consultation nationale, les assises ont réuni 600 personnes pour relever le défi du vieillissement cognitif.

2018

Publication du livre-plaidoyer « Alzheimer Ensemble, Trois chantiers pour 2030 »

Le livre-plaidoyer fait la promotion d'une approche transversale de la maladie afin de faire émerger des solutions innovantes.

2019

Création du Collectif Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir

Soutenir et accompagner des initiatives inspirantes pour relever le défi du vieillissement cognitif : telle est l'ambition partagée du collectif Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir.

2021

· Lancement du Conseil Éthique et Scientifique

Le Comité Éthique et Scientifique réunit 8 personnalités qui apportent leur éclairage scientifique et éthique sur les projets de la Fondation

· Publication du Guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer »

Il recense les 10 INM ayant prouvé scientifiquement leur bienfait auprès des malades Alzheimer.

2024

· Publication de la nouvelle édition du Guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer »

Version enrichie du guide pratique « INM et maladie d'Alzheimer : Comprendre, connaître, mettre en œuvre » donnant une place particulière aux nouvelles technologies.

· Universités d'Automne Jeunes Chercheurs en sciences humaines et sociales (SHS) & santé publique

Pour renforcer son engagement en SHS, la Fondation a organisé la 1^{re} Université d'Automne dédiée aux Jeunes Chercheurs en SHS et en santé publique sur le vieillissement, placée sous le haut patronage du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Contexte et enjeux

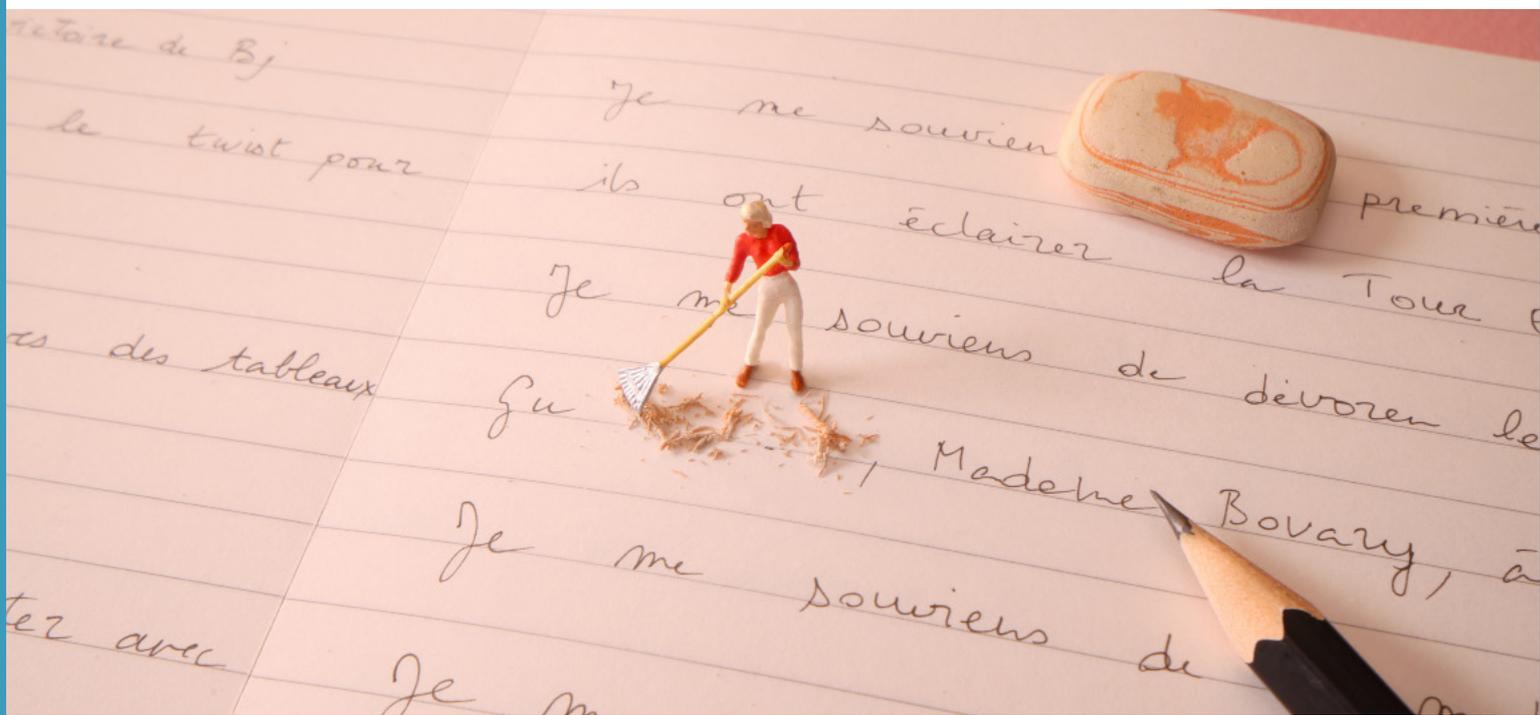
La révolution de l'âge constitue une mutation démographique et sociétale majeure. En France, les plus de 75 ans sont actuellement 6 millions et pourraient atteindre 8,5 millions en 2030 et 10 millions en 2040. Cette transition démographique pose un double enjeu : économique et éthique. Économique, en raison des coûts considérables des conséquences sociales, médico-sociales et médicales.

Éthique, car il est impératif de garantir le respect et la dignité des personnes présentant des troubles neurocognitifs, dont le nombre va augmenter significativement en parallèle.

Actuellement, 1,2 million de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ce chiffre pourrait atteindre 1,75 million en 2030. Bien que des avancées médicales, comme le lecanemab, ralentissent, dans certains cas, l'évolution de la maladie, seul 12 à 17 % des patients peuvent en bénéficier. La maladie d'Alzheimer reste incurable, et il est peu probable qu'un traitement soit disponible en pratique clinique courante avant plusieurs années.

Sur la base de cette constatation, la réaction naturelle de nos concitoyens est d'abord d'essayer d'éviter la maladie, puis si elle est déclarée, de ralentir son développement et notamment l'aggravation des symptômes. Et enfin de vivre le moins mal possible avec la maladie.

De là découlent les trois stades où la Fondation va faire porter ses efforts.



1. Agir pour prévenir

L'objectif à ce stade précurseur consiste à prévenir pour gagner des années de vie sans incapacité, pour retarder le plus possible l'apparition des troubles cognitifs invalidants et faire en sorte que la perte d'autonomie survienne le plus tard possible. On sait aujourd'hui que si on agissait sur les 14 facteurs de risques modifiables, 45 % des cas seraient évités ou retardés¹. Ainsi, l'un des enjeux est d'agir auprès des personnes âgées de 50 à 60 ans car c'est dans cette tranche de vie qu'apparaissent les premiers signes de la maladie et qu'il est peut-être plus facile d'adopter des modes de vie plus salutaires. Nous sommes convaincus que la prévention primaire est l'une des réponses à la transition démographique et d'un point de vue économique, permettra de réduire les coûts médicaux et médico-sociaux.

La Fondation va entreprendre les actions suivantes :

Sensibilisation :

- Mener des campagnes de sensibilisation grand public dans différents médias (TV, presse écrite, internet...)
- Organiser des rencontres « prévention » en allant à la rencontre du grand public dans les gares, marchés... pour promouvoir des comportements favorisant la santé cognitive.

Démonstration économique :

- Mener une étude sur le gain économique qui résulterait d'un programme de prévention primaire comme PREVALZ.

Programme de prévention :

- PREVALZ : Tester à grande échelle un programme de prévention primaire qui s'appuie sur du multi-domaine (activité physique, stimulation cognitive et conseils nutritionnels) pour agir sur les facteurs de risques modifiables auprès d'un public de 60 ans et plus.

¹Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet Commission. Lancet 2024; 404 :572-628. 10 août 2024

2. Agir pour ralentir l'évolution de la maladie

L'objectif est d'agir dès l'annonce du diagnostic en vue de retarder l'entrée dans une plus grande dépendance et réduire l'impact des troubles cognitifs. Il faut agir sur les facteurs protecteurs qui pourraient permettre de retarder la survenue des troubles cognitifs, de réduire leur impact et d'essayer de prévenir l'ensemble des risques associés en portant une attention particulière aux chutes, à la dénutrition, à l'équilibre alimentaire, aux interactions médicamenteuses.

Les « interventions non médicamenteuses »² -INM- ont fait la preuve de leur capacité à ralentir l'aggravation des troubles et réduire leur impact. Par conséquent, leur déploiement dans le parcours de soin dès l'annonce du diagnostic est plus que nécessaire.

Ce levier devra également agir sur l'impact de l'évolution de la maladie sur les aidants. Prendre soin au quotidien d'un proche ayant des troubles cognitifs est éprouvant, physiquement et moralement. Même si de nombreuses solutions existent (répit, café des aidants, baluchonnage...), ils ne répondent pas suffisamment aux besoins spécifiques des aidants accompagnants des personnes avec des troubles cognitifs : ceux-ci sont confrontés à des problèmes pratiques (gestion administrative, trouver les bons intervenants...). Ils souhaitent mieux comprendre comment leur proche perçoit les choses, rester en relation avec lui en dépit des difficultés de communication et continuer à passer de bons moments ensemble, hors de la relation d'aide.

Ce levier devra enfin suivre l'adhésion des patients et de leurs proches quant à la prescription des nouveaux médicaments destinés à ralentir la maladie d'Alzheimer, une mission essentielle de la Fondation Médéric Alzheimer pour évaluer l'acceptabilité de ces traitements et en estimer les bénéfices potentiels ainsi que l'impact de leurs effets indésirables.

La Fondation va entreprendre les actions suivantes :

Interventions non médicamenteuses :

- Encourager le déploiement de ces interventions dès l'annonce du diagnostic.

Efficacité sur les maladies apparentées :

- Éditer un Guide « INM et maladies apparentées : comprendre, connaître, mettre en œuvre » à l'exemple du Guide publiée en 2024 « INM et maladies d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre » devenu référence auprès des professionnels de santé.
- Démontrer l'efficacité des interventions non médicamenteuses sur les maladies apparentées.

Soutien aux aidants :

- Expérimenter un dispositif spécifique pour les aidants, incluant une aide administrative et une écoute professionnelle pouvant aller jusqu'à la création d'un centre de ressources pour les aidants de personnes malade d'Alzheimer.

Mesurer l'adhésion des personnes malades et de leurs proches aux nouveaux médicaments :

- Études qualitatives et quantitatives

3. Agir pour mieux vivre avec la maladie

L'objectif de ce troisième levier vise à intégrer pleinement les personnes avec troubles cognitifs dans une société sensibilisée et solidaire, en changeant le regard sur la maladie et en mobilisant le corps social. Cela implique d'adapter la société au vieillissement cognitif, notamment dans la conception des villes, des transports, du travail et de l'habitat. La crise sanitaire de la Covid-19 a mis en lumière les difficultés de prise en charge et la nécessité de repenser les lieux de vie et les offres de service pour répondre aux besoins des futures générations de personnes âgées. Elle a également pointé l'enjeu important lié à la formation des professionnels et l'effort considérable qui restait à faire en termes d'attractivité de ces métiers et de leurs formations.

Actions proposées :

- **Démarche « Alzheimer Friendly »** : Ancrer cette démarche auprès de tous les acteurs de la société et plus particulièrement au sein des hôpitaux pour garantir un meilleur accueil des personnes âgées avec troubles cognitifs.
- **Formation des professionnels** : Renforcer la formation des professionnels du care sur les spécificités de la maladie d'Alzheimer par la création de *e-learning*.
- **Nouvelles formes d'habitat** : Encourager le déploiement de nouvelles offres de service et de lieux de vie par des actions de plaidoyer et la levée des obstacles administratifs et juridiques à la création de ces nouveaux lieux de vie ; faire un appel à projet pour accompagner dix porteurs de projets de la conception à l'ouverture de la colocation.

Renforcement de la recherche en sciences humaines et sociales

Pour que cette stratégie porte ses fruits, il est crucial de renforcer la recherche en sciences humaines et sociales (SHS). Cette recherche, souvent négligée, est essentielle pour étudier les conséquences de la maladie, anticiper l'évolution des besoins, et construire les réponses de demain.

Actions proposées :

- **Soutien aux jeunes chercheurs** : Renforcer le soutien aux jeunes chercheurs en SHS sur le vieillissement pathologique.
- **Plaidoyer** : Mener des actions de plaidoyer en faveur des sciences humaines et sociales.

En résumé, notre vision : relever le défi du vieillissement cognitif en proposant un accompagnement adapté et respectueux pour les personnes malades et leurs aidants, une société sensibilisée et solidaire, et des comportements individuels et collectifs modifiés pour rester plus longtemps en bonne santé cognitive.

² « Intervention psychologique, corporelle, nutritionnelle, numérique ou élémentaire sur une personne visant à prévenir, soigner ou guérir. Elle est personnalisée et intégrée dans son parcours de vie. Elle se matérialise sous la forme d'un protocole. Elle mobilise des mécanismes biopsychosociaux connus ou hypothétiques. Elle a fait l'objet d'au moins une étude interventionnelle publiée et menée selon une méthodologie reconnue ayant évalué ses bénéfices et risques. » (Société savante NPIS, Non-Pharmacological Intervention Society).