n° 9 - Avril 2022

Agissons Ensemble

LA LETTRE D'INFORMATION POUR LES DÉCIDEURS PUBLICS

Élections : FRANCE ALZHEIMER MÈNE CAMPAGNE

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES

FG.

ÉDITO

Cette année est marquée par deux échéances électorales majeures qui peuvent modifier en profondeur le paysage politique actuel.

Ce qui reste relativement immuable par contre, ce sont les revendications et les aspirations des Français qui ne trouvent pas l'écho politique nécessaire.

Pour France Alzheimer et maladies apparentées, ce sont les besoins de plus de 3 millions de citoyens qui doivent rapidement (re)trouver leur place au cœur des priorités politiques.

Si des progrès ont été enregistrés depuis le début des années 2000, pour soutenir et accompagner les personnes malades et leurs familles, toujours plus nombreuses, les défis à relever demeurent immenses. Ils doivent être envisagés de manière transversale car ils s'inscrivent dans plusieurs champs : sanitaire, social et médico-social.

Une réponse globale, « fourre-tout », niant les spécificités liées à la lutte contre des pathologies chroniques et neuro-évolutives qui questionnent chaque jour notre système de santé, ne nous satisfera pas. Il est plus que temps de prendre collectivement conscience d'une réalité que nous crions depuis longtemps : la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées nous concernent toutes et tous.

Joël Jaouen

Président de l'Union France Alzheimer

- SOMMAIRE -

3 / EN ACTION

4 / LE DOSSIER

8 / DANS VOS TERRITOIRES

10 / À VOUS LA PAROLE !

11 / PORTRAIT

L'INFO EN +

« Accorder davantage de ressources pour la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées »

Proposition de France Alzheimer la plus plébiscitée par le grand public, au cours de la consultation citoyenne menée par l'association du 23 février au 22 avril 2022.

Numéro 9 - Avril 2022 • Directeur de la publication : Joël Jaouen • Rédaction : Helène Delmotte / Laurent Dupuis / Lorène Gilly / Pierre Sagot • Graphisme : Leandro Neto • Fabrication : Sandrine Nowak • Crédits photos : Fabien Gilbert (Couverture), Cyril Badet (p.2), Unsplash (p.4 / 8 / 9), Rachel Petitprez (p.5), Grégory Ninot (p.6), Tarun Dua (p.7).

sur tous les fronts!

Comme annoncé dans le précédent numéro, depuis le 23 février 2022, France Alzheimer et maladies apparentées mène aussi campagne !

L'association a souhaité s'engager dans l'élection présidentielle qui vient d'avoir lieu et dans la campagne qui s'ouvre pour les élections législatives, afin de porter haut et fort les revendications des personnes malades et de leurs proches aidants.

Pour rappel, France Alzheimer est confrontée depuis quelques mois à la dilution des enjeux spécifiques liés à la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées dans de grandes réformes nationales, qui, soit nient le besoin de réponses adaptées aux personnes concernées, soit sont abandonnées sans justification suffisante, compte tenu de l'urgence à agir.

Aussi, le titre de cette campagne était-il tout trouvé : ***« Alzheimer a disparu des ambitions politiques, mais pas de nos vies ! »***. Une campagne pour crier, aux côtés des personnes malades et de leurs familles, notre incompréhension face à une certaine inertie politique qui a trop duré.

Sur son site dédié à sa campagne dans le cadre de l'élection présidentielle, France Alzheimer a tout d'abord soumis ses principales propositions d'actions au vote citoyen. Regroupées au sein de six grandes thématiques et construites grâce à l'engagement de nos 101 associations départementales, ces propositions reflètent l'étendue des besoins actuels et à venir, alors que plus de 2,3 millions de personnes seront atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée d'ici 2050.

Toujours sur ce site, l'association est revenue sur cinq années de mobilisation et de revendication auprès des pouvoirs publics, tout en permettant aux citoyens de nous soutenir en interpellant directement les douze candidats à l'élection présidentielle.

Une démarche ambitieuse qui a notamment permis d'échanger directement avec les conseillers santé de la quasi-totalité des candidats afin d'obtenir des engagements politiques concrets et spécifiques à la lutte contre les pathologies neuro-évolutives. Une démarche qui se poursuit aujourd'hui dans le cadre des élections législatives.

Car il s'agira de marquer durablement la prochaine législature en ouvrant la voie à des avancées significatives, au bénéfice de millions de personnes attendant une amélioration durable de leur quotidien.

Pour France Alzheimer et maladies apparentées, le soutien des familles confrontées à la maladie relève assurément d'un engagement sociétal et citoyen majeur. Mais il relève également d'une conviction politique affirmée et ambitieuse, qui ne recule plus face à l'ampleur de la mission.

LE DOSSIER

Élections : FRANCE ALZHEIMER MÈNE CAMPAGNE

La consultation citoyenne menée par France Alzheimer et maladies apparentées du 23 février au 22 avril 2022, sur son site www.alzheimeradisparu.fr, a permis de susciter la mobilisation du grand public et d'identifier les revendications de l'association les plus plébiscitées par le vote du grand public.

Les citoyens étaient en effet invités à se prononcer sur les 29 propositions identifiées comme prioritaires par France Alzheimer et son réseau d'associations départementales. Parmi elles, six ont réuni le plus grand nombre de votes.

1. Accorder davantage de ressources à la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.
2. Renforcer l'intervention de professionnels formés et spécialisés.
3. Prendre en compte les besoins spécifiques des personnes malades jeunes.
4. Reconnaitre le handicap cognitif des personnes malades.
5. Diminuer le reste à charge des familles à domicile et en établissement.
6. Reconnaitre de nouveaux droits aux aidants.

Ces priorités d'actions s'inscrivent dans six grandes thématiques regroupant les revendications de l'association et donc les enjeux prioritaires attachés à la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : reconnaissance et droits des personnes malades, prévention et diagnostic, parcours de soins et parcours de vie, reconnaissance et soutien des proches aidants, reste à charge des familles et financement de la recherche.

Elles reflètent les préoccupations quotidiennes des familles sur le terrain, qui appellent une réponse politique ambitieuse et pérenne. Elles ont donc été consolidées dans la perspective de l'élection présidentielle et sont ou vont être également soumises aux candidats à la députation dans le cadre des élections législatives de cette année.

Car, au moment où il nous est donné de choisir celles et ceux qui voteront les lois et les budgets, en tant que garants du pouvoir législatif, il apparait essentiel à France Alzheimer de poursuivre sa mission d'information et d'interpellation auprès des élus de la République.

Les personnes malades et leurs familles, dont le nombre ne fait qu'augmenter, ne peuvent plus se contenter de promesses non tenues (telles que l'abandon de la loi grand âge et autonomie), ou d'une feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 qui n'est toujours pas financée…

C'est la raison pour laquelle nous menons campagne cette année et resterons mobilisés tout au long des cinq prochaines années : pour porter haut et fort la voix de millions de concitoyens concernés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

« DIVERSIFIER L'OFFRE DE RÉPIT ET DONNER UNE CHANCE AUX EXPÉRIMENTATIONS »

Entretien avec Rachel Petitprez, directrice de Baluchon France.

Pensez-vous que les dispositifs de répit de longue durée sont mieux intégrés dans le système d'accompagnement des proches aidants ? Pourquoi est-ce important dans la perspective d'une grande réforme autonomie ?

Ces formules de répit ne sont en réalité pas reconnues puisqu'elles ne font pas l'objet d'un financement par les dispositifs de droit commun. Leur méconnaissance est surtout due à un manque de notoriété et de soutien de la part des pouvoirs publics qui n'ont, à ce jour, communiqué que très superficiellement sur le sujet. Il s'agit pourtant d'un sujet majeur qui mérite reconnaissance et engagement.

Diversifier l'offre de répit et donner une réelle chance aux expérimentations novatrices en cours est très important dans la perspective d'une réforme globale, qui devra s'appuyer sur des éléments concrets.

Une généralisation du principe de suppléance de l'aidant à domicile est-elle possible ?

Oui, nous constatons tous les jours que la suppléance de l'aidant à domicile est adaptée aux besoins de certains aidants, jusque-là dans l'impossibilité de bénéficier de répit - sous peine de voir leur proche souffrir. La généralisation nécessitera encore des aménagements juridiques et un soutien financier des pouvoirs publics mais elle est possible. Surtout, pour généraliser, il faut consolider le cahier des charges pour écarter tout risque de dérive : pas de compromis sur la qualité de l'accompagnement, pas de compromis sur la sécurité des salariés, pas de compromis sur l'égalité d'accès à ces offres de répit pour les aidants. Il s'agit de créer une offre qualitative qui soit accessible à tous.

Que défend Baluchon France dans le cadre des expérimentations actuellement menées ?

Nous défendons la qualité, la sécurité et l'égalité. Le cahier des charges du baluchonnage est plus exigeant. Le baluchonnage garantit la prise en soins de l'aidé, le soutien à l'aidant (soutien dans son rôle, soutien du maintien à domicile de son proche et prévention de la santé de l'aidant). Le baluchonnage est exigeant aussi pour la santé des salariés volontaires : ceux-ci sont formés, accompagnés, outillés - ce qui fait du baluchonnage un nouveau métier attractif.

Le baluchonnage doit permettre de rester exigeant en poussant les pouvoirs publics à s'impliquer financièrement. Le baluchonnage se doit d'être accessible aux aidants épuisés sans freins financiers, pour éviter qu'une seule partie de la population y ait accès.

En quoi le « baluchonnage » répond-il spécifiquement aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs par rapport à ce qui est communément appelé relayage ?

Grâce au baluchonnage, la personne atteinte de troubles cognitifs peut rester à domicile pendant le répit de son aidant, dans son confort et ses habitudes de vie. Même les aides en place sont maintenues pendant le baluchonnage. De plus, durant la prestation, les personnes bénéficient d'une relation privilégiée avec un professionnel formé, dévoué - c'est donc un moment très agréable pour elles. En post-baluchonnage, elles retrouvent un aidant à l'énergie renouvelée, mieux outillé grâce aux stratégies proposées, s'il le souhaite, par le baluchonneur. A terme, c'est le maintien à domicile qui est prolongé, rejoignant le souhait de la grande majorité des aidants et des personnes vulnérables.

« INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES, QU'EST-CE QU'ON ATTEND ? »

Pour le Pr Grégory Ninot, c'est le monde politique qui empêche le déploiement des interventions non médicamenteuses.

Grégory Ninot, professeur à l'Université de Montpellier et directeur adjoint de l'Institut Desbrest d'Épidémiologie et de Santé publique à Montpellier, est engagé depuis trois décennies pour faciliter l'accès des interventions non médicamenteuses (INM), aux personnes malades. *« Les INM se développent dans le monde entier. La Haute Autorité de santé a rédigé un rapport d'orientation en 2011* [1]. *La mesure 83 du Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 prévoyait l'évaluation des INM. L'Académie de médecine s'est prononcée à plusieurs reprises sur le sujet* [2] *mais les pouvoirs publics restent inertes. Les INM ne sont même pas mentionnées dans la récente feuille de route maladies neurodégénératives. »*

Le Pr Ninot a lancé l'Appel de Montpellier en 2019 [3] puis a décidé de créer, en 2021, avec de nombreux experts internationaux, la Non-Pharmacological Intervention Society (NPIS). Cette société savante interdisciplinaire et intersectorielle [4], dont les missions sont d'identifier les INM efficaces et sûres pour chaque parcours de soin et de sensibiliser tous les acteurs, des praticiens aux décideurs et représentants des patients.

La NPIS a publié le 31 mars *« des recommandations scientifiques justifiant l'intégration d'INM dans les parcours des personnes malades d'Alzheimer. Il est fondamental d'informer sur les INM qui ont fait leurs preuves, sur celles qui nécessitent des études plus approfondies et sur celles qui relèvent soit de l'imposture, soit d'activités socio-culturelles qui n'ont pas à entrer dans le champ du soin »* [5]. Le succès d'une intervention non médicamenteuse repose par ailleurs sur le respect de protocoles clairement détaillés. *« S'agissant de la thérapie de réminiscence par exemple, nous disposons de suffisamment de données pour établir un cahier des charges et développer cette méthode à domicile ou en établissement »*, poursuit Grégory Ninot.

La question de la formation des futurs professionnels est également cruciale. Une première (petite) victoire a été obtenue avec l'introduction de l'item 327 « Principes de la médecine intégrative, utilité et risques des interventions non médicamenteuses et des thérapies complémentaires » en cinquième année de médecine. Il faut désormais aller plus loin.

Et les soignants y sont prêts car ils sont nombreux à avoir constaté qu'*« associer une INM à un médicament potentialise les effets et que soigner une maladie simple avec un seul traitement est une approche du siècle dernier »*, assure Grégory Ninot, avant de conclure. *« Aujourd'hui, 80% des maladies deviennent incurables, chroniques. Le blocage n'est ni scientifique, ni technologique, ni humain. Il est donc politique. »* [6]

(1) Haute Autorité de santé. *Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées*, 1er juin 2011.

(2) Académie de nationale de médecine. *Thérapies complémentaires en France : La science doit être au centre de toutes les initiatives*, 7 juin 2021.

(3) *Appel de Montpellier pour mieux intégrer les INM dans le système de santé.* **https://appel-de-montpellier.npisociety.org**

(4) *Non-Pharmacological Intervention Society* **https://npisociety.org**

(5) **https://bienvieillirinm.fr/**

(6) Ninot, G. (2019). *Guide professionnel des interventions non médicamenteuses (INM).* Paris: Dunod.

« POUR FAIRE FACE À LA DÉMENCE, LES POLITIQUES SONT INSUFFISANTES »

Quatre questions au docteur Tarun Dua, du Département de santé mentale et de toxicomanie de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

En mai 2017, la France a signé le Plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017-2025. Pouvez-vous nous dire ce que cela implique pour les pays membres de l'OMS ?

Le Plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017-2025 [1] appelle à un investissement accru pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Il propose des objectifs concrets pour aider les pays à améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs aidants. Son élément central est l'intégration de stratégies dédiées dans les programmes nationaux de santé publique. Cela doit permettre aux pays de développer et de renforcer leurs réponses en termes de prévention, de diagnostic et de prise en soins, en se basant sur des données probantes. Il s'agit également d'encourager les décideurs politiques à placer cet enjeu au premier plan des programmes de santé publique pendant les crises sanitaires telles que celle de la COVID -19 et dans la reprise post-pandémique.

La France pourrait-elle être plus proactive en termes de partages d'expériences et de données ?

L'Observatoire mondial de la démence est le mécanisme de suivi du Plan d'action mondial. L'OMS utilise les données transmises par les États membres pour mesurer les progrès accomplis. La dernière mise à jour a été publiée en septembre 2021 [2]. Nous encourageons la France à soumettre des données à l'Observatoire. Cela permettra de suivre les progrès et d'identifier les domaines où des efforts concertés doivent être faits pour relever l'ensemble des défis. Il faut noter que l'Observatoire n'est pas uniquement une plateforme de partage de données. C'est aussi une passerelle d'échanges où les pays, la société civile et d'autres acteurs clés peuvent partager et accéder à des ressources de haute qualité, évaluées par des pairs, afin de faire face à ces pathologies de manière coordonnée et globale.

Pourquoi est-il également nécessaire d'envisager une réponse globale ?

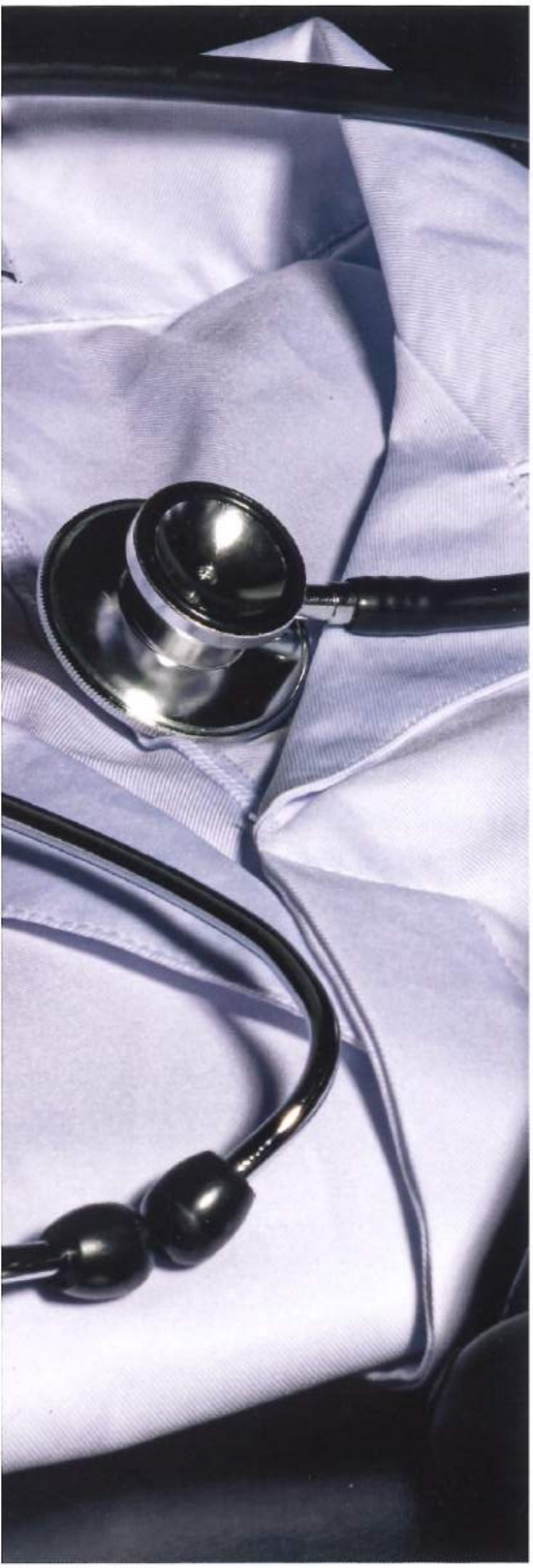
Le Plan d'action mondial contre la démence affirme l'ambition d'un engagement mondial en faveur de l'amélioration des pratiques de santé publique et des réponses politiques à la démence. Comme l'a démontré le rapport publié en septembre 2021, les politiques pour faire face à la démence sont insuffisantes, en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Pour assurer une mise en œuvre effective et équitable du Plan à l'échelle mondiale, les actions multisectorielles doivent donc être coordonnées au sein et entre les États membres de l'OMS. Il s'agit de renforcer les stratégies nationales, régionales et mondiales, en veillant à ce que personne ni aucun pays ne soient laissés pour compte.

Compte tenu des sept domaines d'action identifiés par l'OMS dans le cadre de ce plan d'action mondial, avez-vous des recommandations concernant la France en particulier, d'ici à 2025 ?

La France a été à l'avant-garde de la mise en œuvre de stratégies pour faire face à ces pathologies dans le monde, avec trois plans nationaux réussis depuis 2000. La feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 met aussi l'accent sur la prévention, le traitement, les soins et la recherche... Grâce à de solides antécédents, la France est en excellente position pour améliorer de manière significative la vie des personnes concernées et pour contribuer aux efforts de recherche mondiaux. Bien que l'élaboration d'un plan dédié soit essentielle, il est également nécessaire de s'assurer qu'il soit financé et suivi de manière appropriée, pour une mise en œuvre réussie et un impact durable.

(1) World Health Organization (WHO). (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: Switzerland.

(2) World Health Organization (WHO). (2021). Global status report on the public health response to dementia. Geneva: Switzerland.



LE DRAME DES DÉSERTS MÉDICAUX

Presque aucune région de France n'est épargnée par la problématique des déserts médicaux. Même l'Île-de-France passe en zone rouge.

Les déserts médicaux sont devenus un sujet politique majeur. La densité de médecins généralistes sur le territoire français est passée de 153 pour 100 000 habitants en 2012 à 140 en 2021. Les régions Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte d'Azur sont les mieux loties. À l'inverse, on retrouve la région Centre-Val de Loire, avec 107 généralistes pour 100 000 habitants. Plus étonnant : toute la région Île-de-France est classée comme désert médical. Selon les chiffres de l'Union régionale des professionnels de santé (URPS), 62,4 % de la population francilienne vit dans une zone rouge appelée zone d'intervention prioritaire (ZIP).

Parmi les départements d'Île-de-France, celui de la Seine-Saint-Denis est le plus impacté. *« La situation est très grave »*, soupire Denise Lauprêtre, présidente de France Alzheimer Seine-Saint-Denis. *« Concrètement, la personne malade n'a plus de médecin généraliste ou en trouve difficilement un parce qu'il est parti à la retraite ou qu'il a déjà trop de patients. Et puis, le médecin ne vient plus à domicile, il fait tout en visio. Ne pas avoir de médecin généraliste complique toute la prise de soins. On en a déjà besoin pour remplir la demande d'allocation personnalisée d'autonomie. »*

Quant aux spécialistes, c'est tout aussi catastrophique. *« Dans le département, on a presque plus de kinés, d'orthophonistes… On a de moins en moins de neurologues aussi. Il faut attendre des mois pour avoir des rendez-vous avec des spécialistes dont l'action est censée ralentir la progression de la maladie. Mais les personnes malades n'y ont pas accès. »*

La problématique est la même avec les services d'aide et d'infirmiers à domicile, trop peu nombreux. Et la hausse du prix des carburants va pousser des sociétés à réduire leur périmètre d'intervention. *« Je ne vous parle même pas des Ehpad qui n'ont pas de psy, pas de médecin, pas de gériatre, pas de kiné… Ils sont légion dans le département. »*

Les conséquences des déserts médicaux sont dramatiques. Des aidants se battent jusqu'à l'épuisement pour obtenir ce à quoi ils ont droit, mais ils n'y parviennent pas toujours. Alors parfois, ils abandonnent. Si le champ d'action de France Alzheimer Seine-Saint-Denis est limité, l'association peut au moins intervenir en tirant la sonnette d'alarme auprès du dispositif d'appui à la coordination (DAC) censé intervenir pour régler des situations complexes.

UN RESTE À CHARGE QUI ÉTRANGLE

Jean-Paul Gauthié, président de France Alzheimer Tarn-et-Garonne, évoque la problématique du reste à charge.

Les aidants accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent se trouver rapidement épuisés, physiquement et psychologiquement. Ils peuvent également être confrontés à des difficultés financières à court, moyen et long termes.

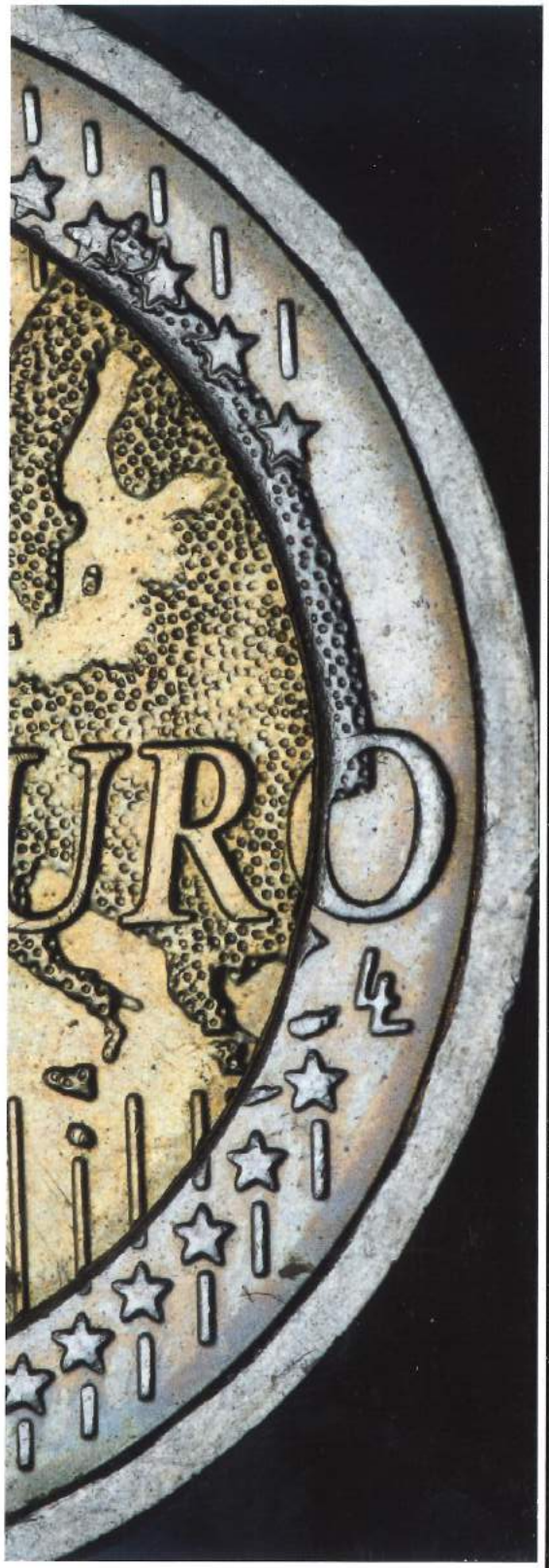
Des aides financières, matérielles et humaines existent, mais il faut les connaître et savoir comment y accéder. *« Quand des familles prennent contact avec l'association, nous essayons de voir avec elles à quelles aides elles ont droit »*, explique Jean-Paul Gauthié, président de France Alzheimer Tarn-et-Garonne. *« Le hic, c'est que généralement, les aidants appellent à l'aide trop tardivement. Le dossier de l'Apa, celui de l'Allocation personnalisée d'autonomie, n'est pas très compliqué en soi, mais cela peut être une montagne pour ces familles quand elles sont épuisées. »*

Le reste à charge va augmenter au fur et à mesure que la maladie progresse. *« Les frais d'établissement peuvent monter jusqu'à 3 000 euros par mois. Le patrimoine familial peut donc être rapidement consommé et dépenser de l'argent pour ça peut être inimaginable pour certaines personnes malades et certains aidants. Ils ne veulent pas mettre cette charge sur le dos de leurs enfants. Ils ont travaillé toute leur vie pour eux, pour leur léguer quelque chose. Ce n'est pas pour tout dilapider rapidement. »*

Des familles peuvent aussi, tout simplement, ne pas avoir les moyens de confier la personne malade à un établissement. *« Alors, les aidants gardent leur proche chez eux. C'est une décision contrainte. Une décision qui n'est bonne pour personne. On peut devenir maltraitant, mal faire les choses. »*

Les multiples scandales qui ont récemment frappé les Ehpad par l'intermédiaire de plusieurs enquêtes ne vont certainement pas améliorer les choses. *« Que ces établissements soient lucratifs, ce n'est pas un problème. Mais à condition de respecter le public accueilli et d'offrir le service qu'ils vantent dans leur communication, le service auquel ils s'engagent contractuellement. »*

D'après la Fondation Médéric Alzheimer, le reste à charge pour une personne malade à domicile est en moyenne de 570 euros par mois. Quant au reste à charge pour une personne malade en Ehpad, il est, en moyenne, de 2 300 euros par mois.



LA LUTTE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES DOIT-ELLE ÊTRE UNE PRIORITÉ DU PROCHAIN QUINQUENNAT ?

Nous avons posé la question à plusieurs députés, membres du Club parlementaire maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Mireille Robert, députée LREM de l'Aude

« Lorsqu'un être qui vous est cher est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, c'est un tsunami qui emporte votre vie, celle de votre famille et la sienne. Comment ralentir puisqu'on ne peut arrêter la grande gomme qui efface les souvenirs malheureux, heureux, les lieux, les personnes aimées et jusqu'à ne plus savoir qui l'on est, jusqu'à perdre nos réflexes d'humanité, de vie. Alors oui, la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées doit être une priorité du prochain quinquennat. La prévention, le traitement de la maladie, l'accompagnement des malades et de leur famille, la mise en place de soins de support (diététique, massages, psychologues, etc.), tout doit être revu car pensé en silo alors qu'il faut comme pour le cancer, le diabète… envisager la maladie dans son entièreté avec un parcours de soin englobant les proches, les soignants, les employeurs. »

Emmanuelle Ménard, députée non inscrit de l'Hérault

« Évidemment ! Avec plus d'un million de Français touchés, cette maladie est une priorité de santé publique. Une priorité sur tous les fronts, aux côtés des personnes atteintes de cette maladie, des aidants, du personnel soignant, des collectivités. À Béziers, par exemple, un solide maillage se construit : le CCAS s'investit au quotidien, le Centre hospitalier est inscrit au dispositif Alzheimer, et France Alzheimer est au plus proche des Biterrois. C'est avec ce type de mécanismes pluri-institutionnels que nous pourrons accompagner au mieux ceux qui font face à cette maladie. »

Michel Zumkeller, député UDI du Territoire de Belfort

« Sans aucun doute, la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées doit être une priorité. Le problème est que cela fait 20 ans qu'on le dit. Le gouvernement a créé ce fameux « 5e risque » mais il faut maintenant le financer. Ce ne sont pas les 400 millions prévus au PLFSS qui pourront permettre d'avancer. Je propose donc de financer ce risque par une cotisation obligatoire à partir de 50 ans. Le financement de cette contribution peut faire l'objet d'une cotisation ou d'une assurance privée mais dans tous les cas nous devons consacrer les moyens à la lutte contre la dépendance. Ces moyens seraient utiles pour la gestion de nos EHPAD mais également pour la recherche. »

Dans son souci de respecter la représentativité des différents courants politiques, France Alzheimer a sollicité des élus affiliés à l'ensemble des partis politiques.

« TOUS LES PHARMACIENS DOIVENT ENGAGER LE DIALOGUE TRÈS TÔT AVEC LES AIDANTS »

L'Union de syndicats de pharmaciens d'officine (USPO), qui fédère et représente 42% des pharmaciens au niveau national, vient de fêter ses 21 ans. Rencontre avec son Président,

Pierre-Olivier Variot.

À 52 ans, Pierre-Olivier Variot est pharmacien titulaire depuis 22 ans. Une profession qu'il a toujours concilié avec un engagement fort au sein de l'Union des syndicats de pharmaciens d'officine (USPO), au niveau départemental d'abord, puis régional et enfin national où il a exercé les fonctions de secrétaire général et de vice-président avant d'être élu à la tête de l'Union. *« Lorsque l'on aime son métier, on a envie qu'il évolue, au plus près des attentes des patients »*, exprime-t-il. Parmi les (nombreuses) avancées à promouvoir figure la préparation de doses administrées (PDA), un progrès qui serait particulièrement utile aux personnes malades d'Alzheimer. *« Ce n'est pas à elles, ni à leurs proches aidants de préparer les piluliers car c'est souvent une source d'inquiétude et de stress. Nous attendons de la part du ministère de la Santé la publication des bonnes pratiques de la PDA depuis... 11 ans. »*

Le pharmacien, professionnel de premier recours, joue également un rôle fondamental en termes d'alerte et de conseils, même s'il faut souvent *« déjouer »* les stratégies mises en place par les personnes malades. *« Je me souviens d'un patient qui avait couvert le frigidaire de post-it. Quelques mois plus tard, les petits papiers adhésifs avaient envahi la cuisine. Pourtant, quand je le recevais au comptoir, je n'ai jamais rien remarqué. Dans ce contexte, conseiller à une personne qui revient à la pharmacie plusieurs fois par jour d'aller voir un neurologue ne sert à rien car la maladie est sans doute déjà à un stade avancé. En revanche, notre rôle est de prévenir le médecin traitant ou le proche aidant »* poursuit Pierre-Olivier Variot qui a toutefois identifié un point d'alerte pour repérer les premiers troubles neurologiques. *« De nombreuses personnes âgées renouvellent souvent chaque mois des traitements pour des maladies chroniques. Si elles viennent toutes les trois semaines ou au contraire toutes les cinq semaines, il ne faut pas hésiter à les questionner car c'est peut-être un signe de l'entrée dans la maladie. »*

Lorsque le diagnostic a été posé, le président de l'USPO rappelle aussi l'importance de dédramatiser la maladie. *« Nous informons les patients que des médicaments ralentissent sa progression et que nous pouvons préparer les piluliers. Cette aide peut différer une entrée en Ehpad de sept à huit mois, raison pour laquelle nous réclamons la publication des bonnes pratiques afin d'engager le débat sur la prise en charge financière par la collectivité. Ensuite, nous faisons en sorte, en cas de prescription de génériques, que les médicaments dispensés présentent toujours le même conditionnement. »*

Un autre point de vigilance concerne les proches aidants. *« Tous les pharmaciens doivent repérer les structures d'accueil de jour et engager le dialogue très tôt avec les aidants. Mon conseil est de les inciter à prendre contact avec une structure très rapidement et de leur faire comprendre que ces périodes de répit vont aussi bénéficier à la personne malade car l'accompagnement se déroulera dans des conditions plus sereines »*, conclut Pierre-Olivier Variot.

14

LLIARDS D'EUROS PAR AN

'est ce que l'État dépenserait
s aidants n'étaient pas mobilisés.