

ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie d'Alzheimer Question écrite n° 5110

Texte de la question

M. Jacques Le Nay attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des personnes âgées de vingt à soixante ans atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il souhaite connaître les mesures qu'il envisage de prendre pour harmoniser les règles de prise en charge des patients atteints de cette maladie et âgés de moins de soixante ans par rapport aux règles applicables aux personnes souffrant de cette maladie et âgées de plus de soixante ans. À titre d'exemple, dans le Morbihan, la prise en charge journalière par le département s'élève à 42,09 euros pour les patients âgés de moins de soixante ans et à 56,19 euros pour ceux âgés de plus de soixante ans, à l'hôpital local Alfred-Brard de Guémené-sur-Scorff.

Texte de la réponse

Environ 8 000 personnes de moins de soixante ans bénéficient en France d'une prise en charge en « affection de longue durée » (ALD 15) pour la maladie d'Alzheimer ou une affection apparentée. Pour autant, tous les malades jeunes ne sont pas identifiés. En effet, une caractéristique des patients jeunes est le diagnostic tardif, la maladie d'Alzheimer étant souvent considérée comme une maladie du sujet âgé par le public et le corps médical. Outre le retard au diagnostic, un certain nombre de problèmes spécifiques se posent : le diagnostic différentiel, le retentissement socioprofessionnel, la prise en charge. Ce groupe de malades constitue également un enjeu très important de recherche (mécanismes génétiques et physiopathologiques, thérapeutiques innovantes, etc.). Pour répondre à ces problématiques, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes a été créé en février 2009. Il s'agit d'un centre multisites comprenant : le centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lille-Bailleul du CHRU de Lille (professeur Florence Pasquier) pour la neurologie et les bio-marqueurs ; le CMRR du CHU de Rouen (professeur Didier Hennequin) pour la génétique ; le CMRR de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris d'Île-de-France Pitié-Salpêtrière (professeur Bruno Dubois) pour l'imagerie. Ces trois sites sont coordonnés par le CMRR de Lille. Le site Internet du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes propose des informations ciblées, dédiées au grand public et aux professionnels, accessible depuis le 21 octobre 2009, à l'adresse http://www.centre-alzheimer-jeunes.com. Le Centre national a des correspondants médicaux pour les malades jeunes dans les 26 CMRR et des correspondants médicosociaux dans 18 CMRR, ce qui permet de relayer les demandes auprès du référent le plus proche. Un questionnaire médical et médicosocial a été élaboré afin de retracer le parcours de patients jeunes, connaître les difficultés professionnelles, sociales, familiales, financières, juridiques, rencontrées, identifier les aides qui ont été proposées aux malades jeunes et les obstacles éventuels à leur mise en place. Tous les CMRR ont accepté de participer à ce recueil. Quant à l'hébergement des malades jeunes, une enquête en partenariat avec la fondation Médéric Alzheimer dans les régions Nord - Pas-de-Calais et Rhône-Alpes est en cours pour identifier les structures accueillant les malades jeunes. Parallèlement, dans le cadre de la mesure 18 du plan Alzheimer pilotée par le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes, une enquête est menée auprès des patients jeunes ayant été suivis aux CMRR de Lille et de Rouen pour sonder les besoins en hébergement de ces malades. Une enquête plus approfondie sur les initiatives françaises et européennes sera réalisée au cours du prochain semestre avec

Version web: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE5110

un projet d'atelier d'échanges pratiques permettant de faire partager ces expériences.

Données clés

Auteur : M. Jacques Le Nay

Circonscription: Morbihan (6e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 5110

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 25 septembre 2007, page 5784

Réponse publiée le : 25 mai 2010, page 5854