

ETUDE SUR L'OFFRE DE SERVICE POUR LES JEUNES MALADES ALZHEIMER

CTS
06/02/2020





Etude sur les jeunes malades Alzheimer

- **Les constats : problématiques**
 - des partenaires nous interpellent car de plus en plus de personnes jeunes sans solutions
 - une offre de services non adaptée à ce public
 - aucune visibilité sur le nombre de personnes concernées sur le territoire ni pour l'avenir
- **But: proposer des solutions adaptées aux problématiques de cette population**



VALIDATION DE L'ETUDE LORS DE LA TCS DU 11 AVRIL 2019



Etude sur les jeunes malades Alzheimer

LES OBJECTIFS

- Mettre en avant les besoins des jeunes malades Alzheimer et de leur famille.
- Mettre en adéquation l'offre existante avec ces besoins sur le territoire
- Soumettre des propositions d'action en vue de répondre aux besoins non comblés



Etude sur les jeunes malades Alzheimer

LES ACTEURS CONCERNES

A L'ORIGINE DU PROJET	AU NIVEAU STRATEGIQUE	AU NIVEAU TACTIQUE
PSYCHOMOTRICIENNE	ARS	CH/CMRR/CONSULTATION MEMOIRE
ACCUEIL DE JOUR ST CHERON	CD	SAAD/SSIAD/ESA
PILOTES MAIA	CPAM	CLIC
	URPS	RESIDENCE AUTONOMIE
	REPRESENTANTS D'USAGERS	FILIERES GERIATRIQUES
		RESEAUX DE SANTE
		PROFESSIONNELS LIBERAUX



Etude sur les jeunes malades Alzheimer

QUELQUES INFORMATIONS

Entretien avec Dr TEICHMANN : Hôpital La pitié Salpêtrière

- Territoires de l'Essonne et de Seine-et-Marne manquent de ressources.
- Très peu de relais et de services vers lesquels orientés les patients diagnostiqués.
- Particularité de ce public : nécessité d'engager un travail partenarial et collaboratif plus important avec la MDPH.
- Prévalence importante en 2030
- Aucune offre de diagnostic en Essonne, le CMRR ne pourra pas absorber toute la demande.

Situation en Essonne

Dénombrement des ALD 15 par tranche d'âge

Département de l'Essonne au 01/10/2019 (décédés exclus)

Rappel de la définition

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur, la maladie d'Alzheimer et les démences correspondant à la définition suivante : syndrome dû à une affection cérébrale habituellement chronique et progressive et caractérisé par une perturbation durable de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement. Les perturbations cognitives s'accompagnent habituellement (et sont parfois précédées) d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation. Elles ont un retentissement sur la vie quotidienne ou sur la vie professionnelle. Le syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, dans les maladies vasculaires cérébrales et dans d'autres affections, qui touchent le cerveau primitivement ou secondairement (par exemple : VIH, traumatisme crânien, maladie de Huntington, dégénérescences lobaires fronto-temporales, démence à corps de Lewy, maladie de Creutzfeldt-Jakob, maladie de Parkinson, intoxications chroniques à des substances psychotropes, etc.).

CLASSE D'AGE	NB BENEFICIAIRES	%
MOINS DE 20	5	0.1%
20-29	14	0.2%
30-39	3	0.0%
40-49	13	0.2%
50-59	42	0.6%
60-64	59	0.9%
65-69	151	2.3%
70-74	303	4.6%
75-79	553	8.4%
80-84	1078	16.4%
85-89	1552	23.6%
90-94	1314	20.0%
95-99	676	10.3%
100 ET PLUS	800	12.2%
INCONNU	10	0.2%
TOTAL	6573	

98,7% des
bénéficiaires

136 personnes de moins de 65 ans en
ALD 15 (2,07 %)

287 personnes de moins de 70 ans en
ALD 15 (4,37%)



Enquête médico-sociale du CMRR de ROUEN

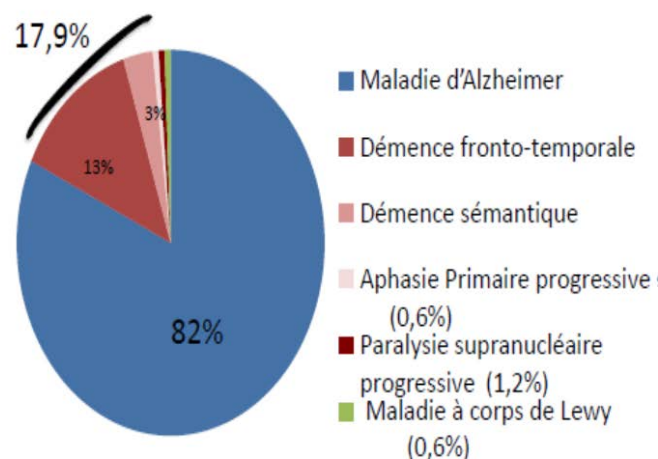
Réalisée en collaboration avec l'IMA2 de Paris auprès de 390 patients



Description de la population

Caractéristiques	
Sexe (Féminin/Masculin)	66,1%/33,9%
Niveau d'études	
Aucune scolarisation	0,7% (n= 1)
Primaire (CE)	29,2% (n= 40)
Collège, CAP, Brevet	38,7% (n=53)
BEP, Lycée, Bac	17,5% (n=24)
Supérieur	13,9% (n=19)
Catégorie socioprofessionnelles	
Sans activité	21% (n= 34)
Demandeur d'emploi	8,6% (n=14)
Retraité	6,8% (n=11)
Invalidité	6,8% (n=11)
Cadre	8% (n=13)
Employé	26,5% (n=43)
Ouvrier	12,4% (n=20)
Profession intermédiaire	6,2% (n=10)
Commerçant/chef d'entreprise	3,7 (n=6)

Diagnostic	
Age aux premiers symptômes	54,9 ans +/- 4,2
Age au diagnostic	58,9 ans +/- 4,4
Délai diagnostique	4,1 ans +/- 2,6

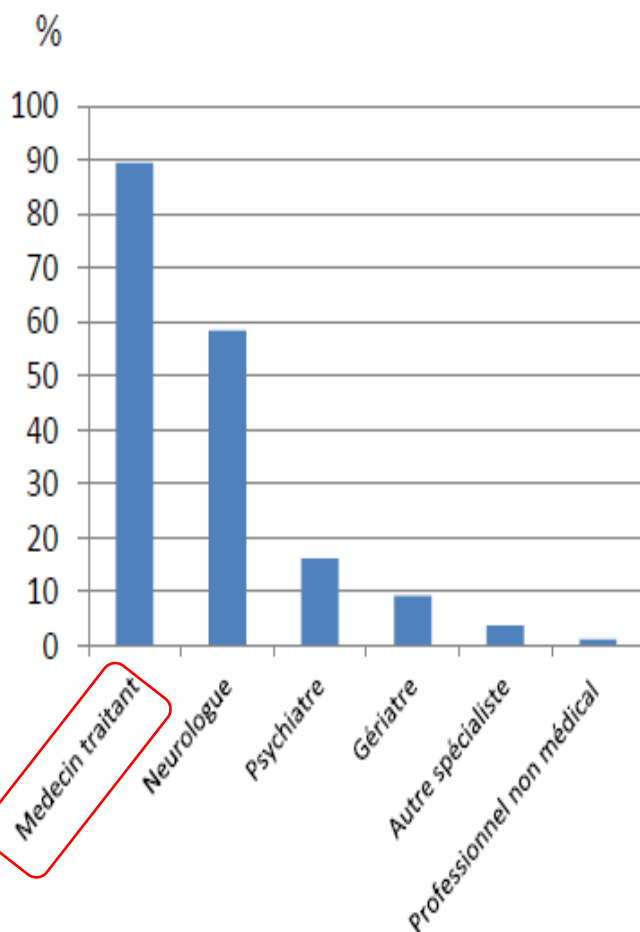


Mode de vie

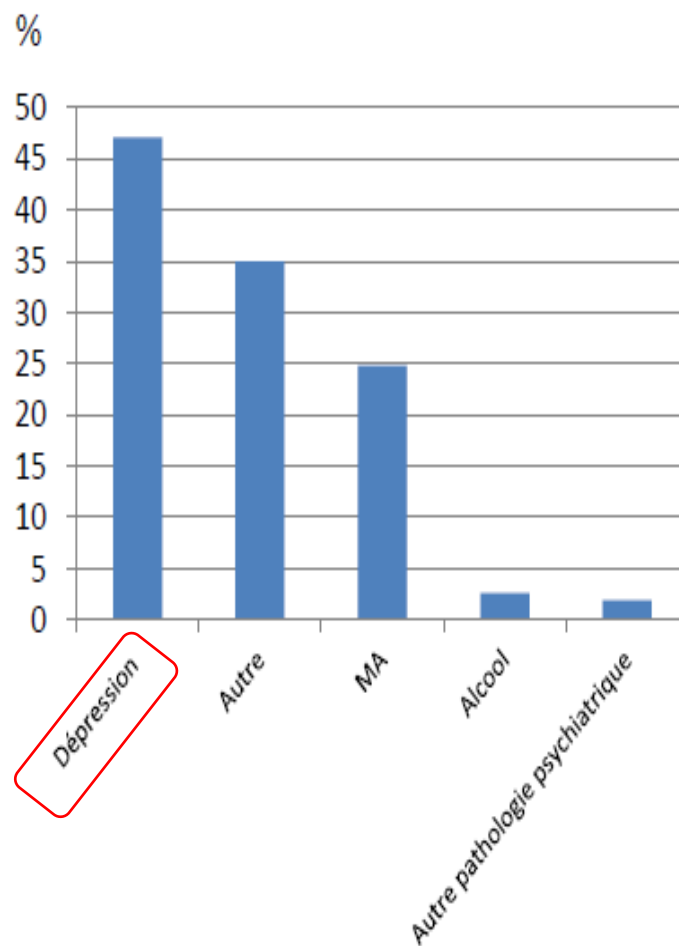
	Résultats
En couple	81, 5% (n=132)
Informant	
Conjoint	75,8% (n=122)
Enfant	16,2% (n= 26)
Autre personne de la famille	6,8% (n=11)
Autre personne	1,2% (n=4)
Lieu de vie	
A domicile	91,1% (n=146)
EHPAD	9,9% (n=16)
Enfants au domicile lors des premiers symptômes	
En primaire et ou au collège	4,4 % (n=7)
Au lycée et ou en enseignement supérieur	10,6% (n=17)

Premiers symptômes

Premiers médecins rencontrés



Premiers diagnostics évoqués



Conséquences aux premiers symptômes

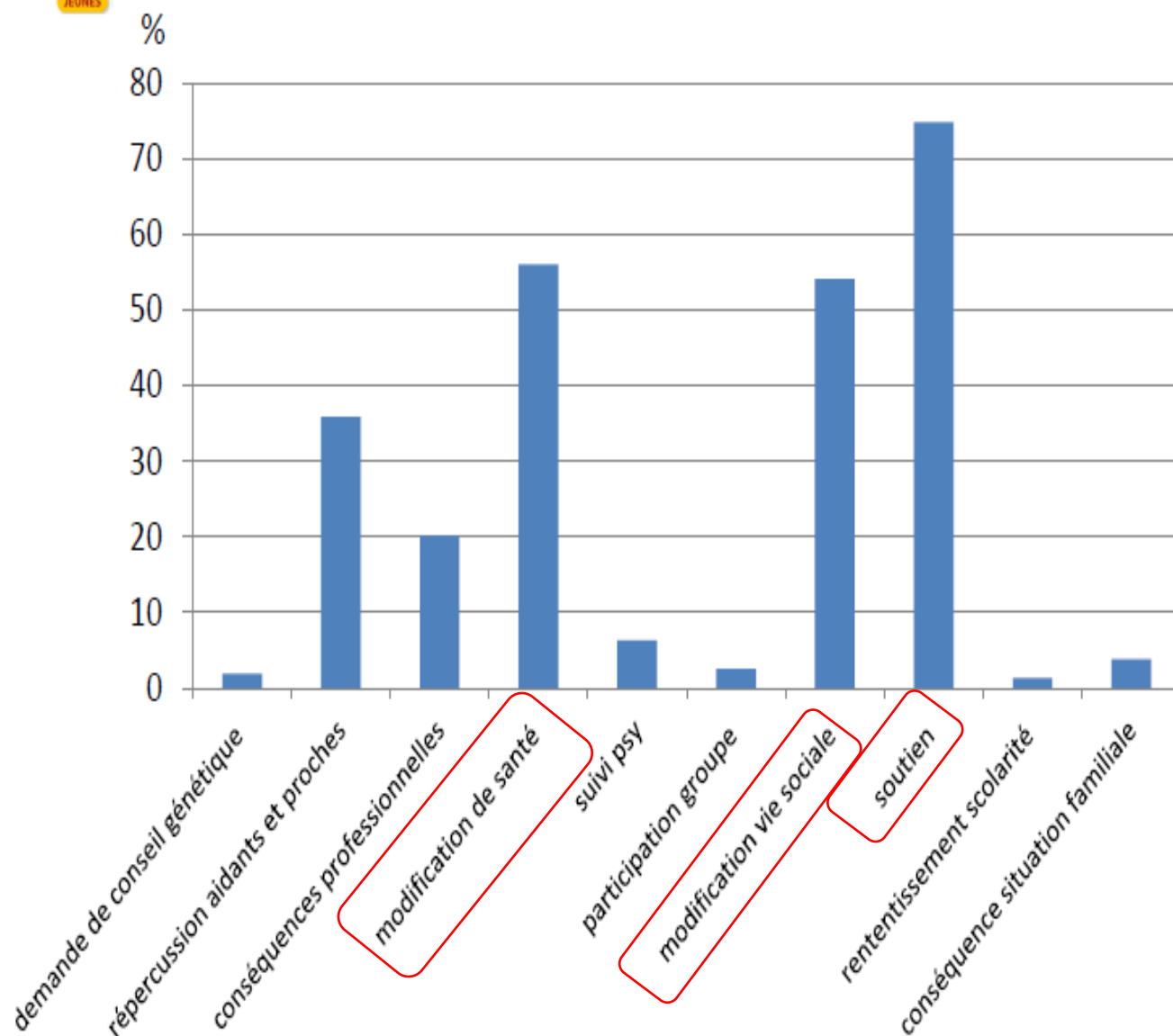
Conséquences	
Professionnelles	
Pas de conséquences	61,9% (n=96)
Arrêt de travail	25,2% (n=39)
Arrêt de travail + sanction	1,9% (n=3)
Arrêt de travail + licenciement	1,3% (n=2)
Sanction professionnelle	3,23% (n=5)
Sanction+ licenciement	5,16% (n=8)
Démission	0,65 % (n= 1)
Sociales *	11,25% (n=18)
Financières	25% (n=38)

* infractions, pénalités, condamnations de justice, procédure de justice en cours –signalement...- surendettement, interdit bancaire, actes notariés inattendus, fréquentation assidue de groupement, insalubrité

Situation actuelle (après le diagnostic)

Professionnel	
Sans activité (au foyer, inscrit à pôle emploi)	17,7% (n=28)
Retraité	55,1 % (n=87)
En arrêt de travail	15,8% (n=25)
Autres (AAH, invalidité...)	11,4% (n=18)
Mesure de protection	
Personne de confiance	61,5% (n= 99)
Directives anticipées/mandat de protection future	1,25% (n=2)
Curatelle/tutelle	7,5% (n=12)

Conséquences familiales





Etude sur l'offre de service pour les jeunes malades Alzheimer

Diffuser des questionnaires à destination des familles et des professionnels pour mettre en évidence les points de rupture sur le parcours des patients jeunes

1/ Questionnaire auprès des familles

- connaître le profil des malades et de leurs aidants
- repérer les difficultés du parcours en terme d'information et de réponses aux besoins



Etude sur l'offre de service pour les jeunes malades Alzheimer

2/ Questionnaire auprès des professionnels :

- repérer les difficultés de réponse ou pas à ce public
- connaître leur réalité de terrain

Enquête sur l'offre de service des jeunes Malades Alzheimer vivant en Essonne

Enquête afin d'évaluer le niveau de connaissance des professionnels et leur ressenti quant aux réponses à apporter aux malades jeunes (symptômes avant l'âge de 65 ans) qui vivent à domicile.

**Obligatoire*

Date
JJ / MM / YYYY
/ / 2020

Complété par
Votre réponse

Fonction



VALIDATION DES QUESTIONNAIRES ET DU PLAN D'ACTION
LORS DE LA TCS DU 17/10/2019



Etude sur l'offre de service pour les jeunes malades Alzheimer

Calendrier

De janvier à juin 2020

Complétude des questionnaires par les familles et les professionnels

De juillet à septembre

Définir les risques de rupture sur le parcours des patients jeunes

D'octobre à Décembre

Groupe de travail pour proposer un ou des plan(s) d'action

**MERCI DE VOTRE
ATTENTION**

