

2014

# MEMORANDUM

**Alzheimer Belgique asbl**  
**Aide les malades et leur famille**  
**Est à l'écoute téléphonique**  
**24h/24 7j/7**

**Elections du 25 mai 2014 :**  
**Européennes,**  
**Fédérales,**  
**Régionales**  
**Et Communautaires.**



ASBL Alzheimer Belgique  
Quai aux Pierres de Taille, 37/39 bte 2  
1000 Bruxelles

14/04/2014



## Préambule – Argumentaire

En Belgique actuellement jusque 140.000 personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer seraient recensées.

Ce chiffre est approximatif mais augmentera de façon exponentielle dans les prochaines années, suite au vieillissement de nos populations qu'accompagne l'insuffisance de stratégie politique visionnaire sur le sujet et de plan structuré pour tenter d'en endiguer l'épidémie.

### **Une réflexion lucide sur la maladie d'Alzheimer s'impose**

Aucun problème médical n'est accepté avec plus de résignation que la démence, la perte lente de la mémoire, la disparition silencieuse de la personnalité laissant place à la solitude d'un regard vide... Est-ce lié au tabou qui entoure les maladies cérébrales? Est-ce parce que la démence frappe surtout des personnes plus âgées? Pourquoi si peu de personnes se sont-elles insurgées contre cette résignation? Imaginez-vous un instant que le cancer, le sida, le diabète ou les maladies cardiovasculaires aient été traités de la même façon. Que le seul message fût qu'il faut apprendre à vivre avec sa maladie...

La résignation face à la démence est lourde de conséquences sur la prise en charge proposée par notre société. Au lieu de mettre l'accent sur la recherche scientifique, le débat social se focalise surtout sur l'acceptation de cette fatalité d'une part, et sur des scénarios pessimistes prévoyant des soins de plus en plus onéreux d'autre part. Notre société se doit même d'aborder le délicat problème de l'euthanasie pour les déments.

La démence n'est pas une fatalité des vieux jours. C'est un syndrome causé par des perturbations de processus biochimiques dans le cerveau. Lorsque de telles perturbations affectent les centres moteurs dans le cerveau, elles provoquent différentes formes de paralysie; lorsqu'elles affectent les centres de la pensée et de la mémoire, elles causent la démence. La démence est donc la conséquence de dysfonctionnements que nous pouvons étudier. Lorsque nous les comprendrons suffisamment, nous serons en mesure d'intervenir, en changeant notre mode de vie ou en ayant recours à des médicaments efficaces.

La principale forme de démence est la maladie d'Alzheimer. Les patients souffrant de cette maladie meurent deux fois: une première fois lorsque la maladie touche les fonctions essentielles de l'être humain, ce qui l'isole progressivement, et une deuxième fois, lors du décès qui survient généralement des années plus tard. Il est temps que nous puissions réagir, une fois que le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé.

Imaginons que notre société considère effectivement la maladie d'Alzheimer comme un syndrome contre lequel il faut lutter, tout comme on se bat contre le cancer. Pourrait-elle mobiliser les mêmes forces sociales qui ont tant contribué à la lutte contre le cancer? Serait-il possible de sensibiliser les nombreux retraités en bonne santé à ce problème? Pourraient-ils, au même titre que familles et amis de patients atteints d'un cancer, stimuler et faire avancer la recherche scientifique? Notre espoir est qu'ils s'organisent et fassent pression sur les pouvoirs publics et les autorités responsables.

Nous investissons depuis des décennies déjà dans la recherche sur le cancer, et la conséquence est que nous connaissons bien mieux le cancer que la démence et que nous sommes capables de le traiter. Il est grand temps d'ouvrir de larges débats scientifiques sur la démence et la maladie d'Alzheimer, pour en faire une priorité en recherche. Nous devons refuser de voir la maladie d'Alzheimer comme une effroyable fatalité inéluctable, et y réfléchir de manière plus pragmatique et optimiste en vue de trouver une véritable solution.

Professeur Jean Noel Octave.  
Spécialiste de la maladie d'Alzheimer.  
Université catholique de Louvain.  
Institute of Neuroscience.

## Identification des besoins

Une association telle qu'Alzheimer Belgique est à l'écoute des malades et de leur famille 24h/24 7j/7.

Cela permet d'identifier leurs craintes, désirs et besoins de mise en place d'accompagnements spécifiques pour essayer de conserver une aussi bonne qualité de vie que possible.

Ces besoins se situent à différents niveaux :

- 1) Stimuler, encourager, mieux financer tant la recherche fondamentale que la recherche clinique afin d'accéder à une meilleure compréhension des pathologies responsables de démences et d'en favoriser l'obtention de thérapeutiques efficaces (idéalement curative) (tout comme cela fut investi pour la prise en charge des cancers ou du HIV ces dernières années)
- 2) Favoriser les possibilités de diagnostic précoce de la maladie.
  - a. Augmenter l'expertise des personnels médicaux et paramédicaux impliqués par le subsidier voir le financement de formations adaptées tant pour les médecins, en formation, généralistes formés que spécialistes impliqués et les équipes soignantes à l'hôpital et en extra-hospitalier (domicile et MRS-MRPA)
  - b. Permettre un financement du temps et des actes intellectuels que demande la pose de tels diagnostics ainsi que leur annonce, y compris en favorisant et finançant des réunions multidisciplinaires de discussion diagnostique et d'élaboration de plan thérapeutique adapté avec le MT.**
  - c. Envisager un financement particulier sous conditions (par exemple après discussion pluridisciplinaire) des biomarqueurs précoces de l'affection (marqueurs isotopiques, dosage LCR et analyse volumétrique en IRM,...)
  - d. Permettre le remboursement d'au moins deux évaluations cognitives par personne afin d'analyser une réelle évolution et non de se contenter d'une observation ponctuelle (moins fiable dans les formes précoces).
- 3) Augmenter les lieux de prise en charge multidisciplinaire pour les patients jeunes et s'assurer de la compétence de chacun d'eux
- 4) **Permettre le financement de séances de psychoéducation et de soutiens aux aidants proches (ce qui est la seule prise en charge qui permette un retard d'institutionnalisation démontré de presque 2 ans)**
- 5) **Stimuler la planification anticipée de soins et la culture qui l'accompagne en en promotionnant l'utilité pour chacun et en prévoyant un financement particulier pour le temps que cela demande, ce qui en favorisera le développement**

- 6) Elargir les interventions des remboursements de prestations par les mutualités : kiné – ergo à domicile – logopédie – psychologues... Considérer l’accompagnement comme un soin.
- 7) Ouvrir plus de centres de soins de jour surtout en dehors de Bruxelles (Brabant wallon – Hainaut – Province de Luxembourg)
- 8) Développer des services itinérants d’information et activités (bus équipé spécialement en documentation et personnel d’animation)
- 9) Améliorer l’accueil et hébergement en MRS et permettre l’accessibilité sur le plan financier
- 10) Développer les technologies (télé vigilance à un prix accessible) et leur accessibilité
- 11) Améliorer la formation des soignants et du monde médical par rapport aux syndromes démentiels, à la prise en charge du delirium et des troubles psychocomportementaux
- 12) Sensibiliser les médecins traitants et les équipes soignantes aux aspects éthiques liés à ces maladies de la mémoire : annonce diagnostique, plan de soin anticipé dans le but d’éviter des situations d’acharnement thérapeutique et/ou des hospitalisations indues.
- 13) Sensibiliser les médecins aux présentations parfois gériatriques de ces maladies (dénutrition, chutes, complexité sociale) et améliorer le partenariat entre la médecine générale et les hôpitaux gériatriques de jour
- 14) Sensibiliser les médecins au concept de prescriptions inappropriées vis-à-vis desquelles les patients atteints de maladies de la mémoire sont particulièrement vulnérables

**En conclusion :**

Applications des recommandations opérationnelles du programme Alcove telles que présentées lors du symposium international à Paris.

\*\*\*\*\*

*Pour l’ASBL Alzheimer Belgique,*

- *Le Comité scientifique (Mme N. Bosman, Dr J-C. Bier, Prof. J-P. Brion, Prof. Th. Pepersack, Prof. A. Ivanoiu, Prof. J-N. Octave, Prof. E. Salmon, Dr. M. Ventura)*
- *L’équipe ASBL Alzheimer Belgique :*
  - *Bénévoles*
  - *Para-médicaux (Anouk Dufour, Stéphanie Leemans, Nathalie de Wouters)*
  - *Présidente, Marguerite Mormal*