Les données de l'EPSP

La Maladie d'Alzheimer dans les Alpes-Maritimes : Combien de personnes atteintes ? Quels sont leurs besoins ?

Etude 1

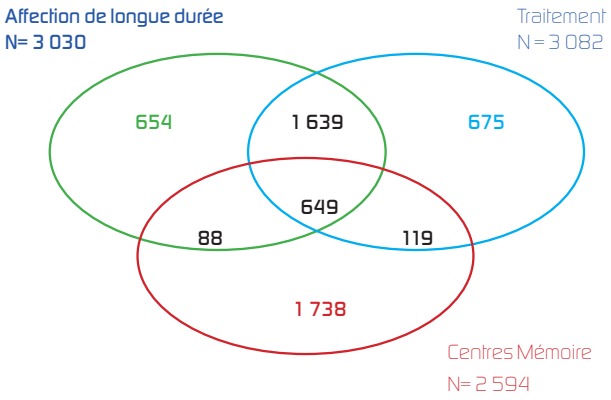
Estimation du nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer (MA).

Savoir précisément combien de personnes sont atteintes par la MA dans le département s'avère utile pour mettre en œuvre les moyens nécessaires à une prise en charge optimale des patients. Mais le diagnostic de la démence est complexe, ce qui rend difficile l'estimation de la prévalence en population générale.

Méthodes

Nous avons utilisé la méthode dite « capture-recapture ».
Grâce au travail des médecins des centres mémoires du département 06 et à la participation active de la direction régionale du service médical du régime général de l'assurance maladie et du Régime Social des indépendants (RSI), le département de santé Publique du CHU de Nice a rapproché les données de l'assurance maladie (cohorte PACA Alzheimer) et les données gérées par les Centres Mémoire dans la cadre de la Banque Nationale Alzheimer.

Résultats



Méthodes

Il a été possible d'estimer que, dans les Alpes-Maritimes, pour la période 2010-2011 :

1 - Le nombre total de cas notifiés de malades d'Alzheimer est de 5 562.

2 - le nombre total de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer prises en charge ou non par le système de soins, est de 11 588 personnes [11 028 - 12 148] IC95%

Discussion

Selon nos estimations, 50% des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ont été diagnostiquées et sont actuellement prises en charge par le système de soins.

Pour les autres personnes, il est vraisemblable qu'elles représentent :

- des personnes en perte d'autonomie hébergées dans les EHPAD du département,
- des personnes présentant une autre maladie grave qui fait passer la maladie d'Alzheimer au second plan,
- et des personnes présentant des troubles cognitifs mais pour lesquels le diagnostic n'a encore été fait.

Etude 2

Les problèmes et les besoins des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer.

A la demande du Conseil Général des Alpes-Maritimes et dans le cadre du Plan Départemental Alzheimer, le Département de Santé Publique du CHU de Nice a réalisé une étude pour mettre en évidence quantitativement et qualitativement les problèmes des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer dans le département et déterminer quels sont les besoins en prestations sanitaires, psychologiques et sociales, en liaison avec ces problèmes.

En effet, la Haute Autorité de Santé a établi des recommandations pour assurer une prise en charge optimale du patient et de ses aidants : « Les patients doivent bénéficier d'un suivi standardisé, réalisé une fois par an et/ou en cas de modification de l'état de santé.
Cette évaluation de suivi doit porter sur les champs suivants : évaluation médicale ; évaluation environnementale, sociale et juridique ; évaluation, proposition et ajustement des aides (interventions pharmacologiques ou non pharmacologiques : infirmières, aides-soignantes, aides à domicile, ergothérapie, psychomotricité, kinésithérapie, orthophonie, soutien psychologique individuel ou en groupe, accueil de jour, accueil temporaire...).

Méthodes

Enquête transversale, concernant les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés et accompagnées d'un aidant, ayant consulté dans l'un des sept Centres Mémoire du département entre mai et septembre 2012. Les diagnostics en attente et les MCI ont été exclus

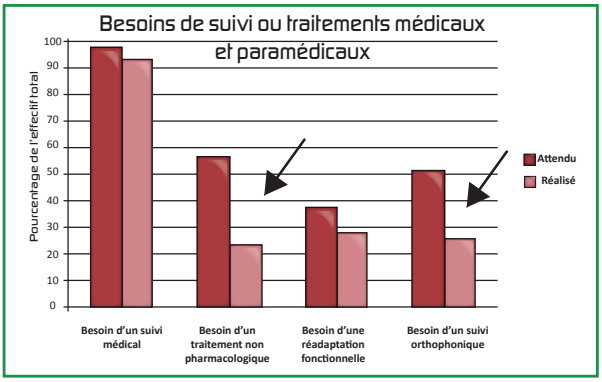
de l'enquête. Collecte des données : un questionnaire destiné aux soignants + un questionnaire destiné à l'aidant naturel + La fiche CIMA de la Banque Nationale Alzheimer+ une enquête qualitative. Pour disposer d'une estimation quantifiée des besoins, nous avons appliqué les taux des besoins respectifs obtenus dans l'enquête à la file active annuelle des patients, après standardisation directe sur le MMS.

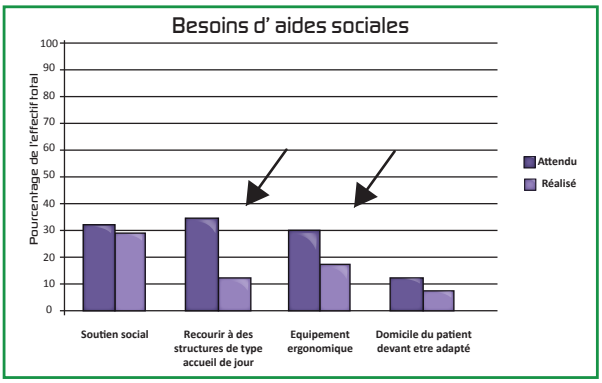
Résultats

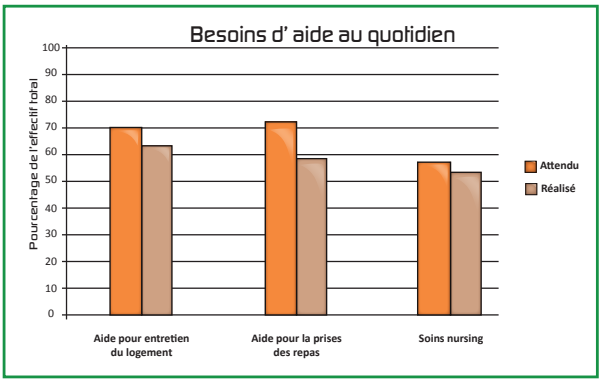
Cinq Consultations Mémoire sur 7 ont répondu.
Au final, 92 questionnaires ont pu être analysés.

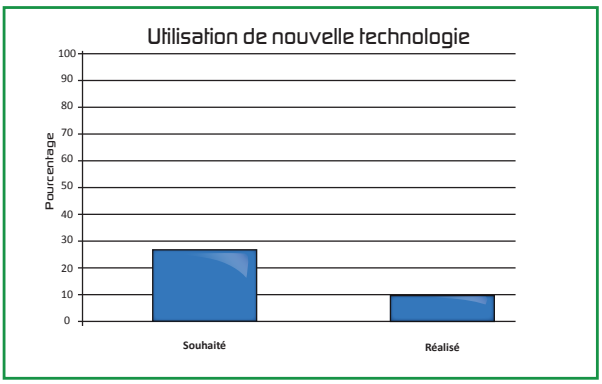
Les figures au verso présentent les prestations souhaitées par les soignants (barres foncées) et les prestations effectivement réalisées (barres claires).

Centre Hospitalier Universitaire de Nice
Espace Partagé de Santé Publique
Du soin... à la santé
CONSEIL GENERAL DES ALPES-MARITIMES









Nous avons estimé quantitativement les besoins sur la base de projections réalisées à partir de la file active annuelle du CM2R et des CM du département.
Cette file active représente environ 1200 personnes.

	Besoins non couverts (Enquête)	Projections Alpes-Maritimes		Besoins estimés pour les Alpes-Maritimes
	%	Attendu	Réalisé	n
Traitements non pharmacologiques	59,6%	607	251	356
Orthophonie	51,1%	555	269	286
Structures d'accueil de jour	61,3%	377	159	218
Nouvelles technologies	68,2%	247	71	176
Ergonomie	44,4%	307	185	122
Réadaptation fonctionnelle	26,5%	393	284	109
Aide pour les repas	11,9%	761	666	95
Adaptation du domicile	66,7%	132	48	84
Aide pour le nursing	9,6%	588	527	61
Aide à l'entretien du domicile	7,8%	729	672	57
Suivi médical	5,6%	1046	992	54
Soutien social	16,1%	362	309	53

A partir des besoins non couverts identifiés dans l'enquête (colonne de gauche), ce tableau présente pour chaque prestation, une estimation du nombre de personnes pour lesquels les besoins sont à couvrir (colonne de droite).
Par exemple, dans l'enquête, le recours à une structure d'accueil de jour est souhaité pour un tiers des patients. Cette prestation n'est pas réalisée dans plus de la moitié des cas (61,3%).

Discussion

Cette enquête montre que si les préconisations des soignants en termes de suivi médical et d'aides à la vie sociale semblent bien suivies, en revanche, des écarts importants sont observés dans les domaines de la demande de traitements non médicamenteux, des accueils de jour, de l'orthophonie et de l'utilisation des nouvelles technologies. Concernant les accueils de jour, il est à noter que le Département dispose de 270 places en accueil de jour autorisées et ouvertes sur un total de 334 places autorisées et 134 lits autorisés en hébergement temporaire dont 97 ouverts ce qui permet en file active de considérer que le besoin attendu (377 personnes) est couvert. Des études complémentaires seront donc nécessaires pour comprendre les raisons de cet écart.

Conclusion

Il serait intéressant de renouveler l'enquête «Problèmes-Besoins» dans deux ans pour évaluer l'évolution des problèmes et des besoins des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et pour mesurer l'impact des mesures mises en place.

Enquête « Problèmes-Besoins » réalisée, à la demande du Conseil Général des Alpes-Maritimes, par Christian Pradier[1], Murielle Bauchet[1], Florian Ajmia[1], Sabine Anthony[1] et Philippe Robert[2] avec le soutien de l'Espace Partagé de Santé Publique.

Etude capture-recapture réalisée, à la demande du Conseil Général des Alpes-Maritimes, par Christian Pradier[1], Laurent Bailly[1] avec la participation active de la direction régionale du service médical du régime général de l'assurance maladie et du Régime Social des indépendants (RSI).

Financement : Conseil Général des Alpes-Maritimes.

1 Département de santé Publique, CHU de Nice

2 CMRR de Nice

Centre Hospitalier Universitaire de Nice
Espace Partagé de Santé Publique
Du soin... à la santé
CONSEIL GENERAL DES ALPES-MARITIMES

EPSP (Espace Partagé de Santé Publique)
c/o Département de Santé Publique du CHU de Nice
Hôpital Archet 1, CS23079 06202 Nice Cedex 3
Tél.: 04 92 03 56 35/04 92 03 56 37
@ : espace-sante-publique@chu-nice.fr - www.epsp06.fr

Réalisation Direction de la Communication - Culture - Documentation du CHU de Nice. Janvier 2014