

Alzheimer
PLAN 2008 > 2012



**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**

Colloque national Hébergement des malades jeunes
Lille 16 mai 2011



CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE

MALADES ALZHEIMER

JEUNES

Présentation de la Journée

Florence Pasquier

Déclaration d'intérêts article L. 4113-13 du Code de la Santé Publique : liens avec la majorité des laboratoires ayant des molécules en développement dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Introduction



- Bienvenue au nom du CNR-MAJ Multisite et remerciements à tous les partenaires
- **Objectif** : Contribuer à la solution 18 du plan Alzheimer :
« Hébergement des malades jeunes (<60 ans) atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA) »
 - Evaluer les besoins en hébergement quantitatifs et qualitatifs - si des spécificités étaient repérées
 - Synthétiser les propositions



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Démarche



- Situer le **contexte** épidémiologique et les particularités des malades jeunes
- **Etat des lieux du nombre** de jeunes patients ayant un syndrome démentiel vivant en institution : Présentation globale de **l'enquête nationale**
 - Estimation consolidée dans 2 régions (N-PdC et Rhône-Alpes) du nombre de personnes souffrant de MAMA parmi ces patients jeunes (cible du travail)
 - Repérage des établissements ayant une expérience dans l'accueil des malades Alzheimer jeunes → **Film-documentaire** parce que « *Les images tournées dans les milieux où l'on accompagne les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en disent au moins autant que les observations écrites et les chiffres* »



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Démarche



Le nombre de lits/places occupées par les personnes jeunes en structure collective est-il le reflet des besoins?

Difficultés d'accès?

- Réticence des structures...
- Freins administratifs, réglementaires ou financiers...

Offre insuffisante ou inadéquate ?

- Réticence des patients, des familles...

- Analyse des réponses des établissements
- Rencontre sur site des personnels soignants et administratifs des structures déclarant héberger ≥ 1 personne jeune dans le N-PdC
- Enquête auprès des établissements belges frontaliers
- Etat des lieux des réponses apportées par les CG
- Enquête auprès de 110 aidants de patients jeunes suivis au CMRR de Lille/Bailleul



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Rencontres



- De **professionnels** expérimentés
 - Séminaire de 2 jours en 3 temps
 - De **patients** désireux d'être acteurs de leur avenir
 - Journée d'échanges
 - Ecoute des familles
 - Expériences d'autres pays
- **Synthèse des besoins des patients jeunes**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Déroulement



- Questions, commentaires, échanges...
pendant la pause déjeuner
Utilisez les bloc-notes !

www.centre-alzheimer-jeunes.fr (contact)

centremaladesjeunes@chru-lille.fr



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011

