

Rapport du comité d'experts chargé de l'élaboration du Plan Alzheimer Québec

**Relever le défi de
la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**

**Un Plan d'action national
centré sur la personne, l'humanisme et l'excellence**

Howard Bergman, M.D.

Président Comité d'Experts Alzheimer

**Titulaire de la Chaire Dr Joseph Kaufmann en gériatrie
Professeur, Départements de Médecine, Médecine de famille et
Oncologie**

Université McGill et Hôpital général juif

**Vice-président et Directeur scientifique
Fonds de recherche en santé du Québec**

Dédicace

Tout au long de notre démarche, pas un seul instant n'avons-nous oublié qui sont les personnes qui nous ont motivés à tracer un plan d'action national. C'est que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées occupent une place significative dans la pratique professionnelle des membres du Comité d'experts. Il n'est donc pas exagéré d'affirmer que la maladie nous touche aussi. Elle nous touche d'autant plus que nous préconisons une approche profondément humaniste, centrée sur la personne et l'excellence des soins.

Ce Plan d'action est dédié d'abord et avant tout aux personnes atteintes de la maladie, à qui nous devons le respect, la dignité, l'excellence des soins et une présence empreinte d'humanité, ainsi qu'à leurs familles qui les accompagnent quotidiennement avec bienveillance, courage et abnégation.

Nous le dédions également aux professionnels et à tout le personnel du système de santé, des organismes communautaires et du secteur privé, dont le professionnalisme et le dévouement sont indiscutables ; à l'ensemble des bénévoles œuvrant au sein des associations, telles les Sociétés Alzheimer, qui donnent généreusement leur temps et leur énergie ; aux chercheurs qui, animés par l'espoir d'une percée éventuelle, tentent de mieux comprendre la maladie pour mieux traiter ceux qui en souffrent.

Les Membres du Comité d'experts sur la Maladie d'Alzheimer

Membres du Comité

Howard Bergman
Président du comité

Marcel Arcand
Céline Bureau
Howard Chertkow
Francine Ducharme
Yves Joannette
Paule Lebel
Martine Lecoœur
Claire Pagé
Nicole Poirier
Jean-François Trudel
Philippe Voyer

Membres des groupes de travail

Sylvie Belleville
Barbra Gold
Paul Lysy
Fadi Massoud
Alain Robillard
Lucie Tremblay

Groupe d'appui

Pierre Bouchard
Isabelle Lussier
Elizabeth Iacono

Pourquoi un plan d'action

- ◆ Un *baby-boomer* sur cinq sera atteint de la maladie d'Alzheimer
- ◆ Une maladie chronique complexe avec impact majeur sur le système de santé
- ◆ Des impacts humains, sociaux et sociétaux majeurs
- ◆ Méconnues, sous-estimées, sous-investissement
- ◆ Se préparer pour:
 - ↑↑↑ de nombre de nouveaux cas par année
 - Des médicaments qui modifieront le cours de la maladie (disease-modifying)

Mandat

- ◆ Proposer au Ministre de la Santé et Services Sociaux un plan d'action national sur la Maladie Alzheimer et les maladies apparentées
 - de la prévention à la fin de vie y inclus l'agenda de recherche

Les Défis

- ◆ des recommandations marqués par l'innovation
- ◆ qui s'intègrent au système actuel
- ◆ formulés de façon à être accessible afin de rallier autant la population que les professionnels et les intervenants du réseau.
- ◆ des recommandations pertinentes et réalistes qui devront aller au-delà des généralités.

La démarche

Approche clinique et qualité/Accessibilité/Continuité/Responsabilité clinique/réponse aux besoins

Cognition normale	Début d'évolution	Stade modéré	Stade avancé
Promotion et prévention	Détection/diagnostic et investigations/traitement	Intervention/coordination multidisciplinaire ↓ cognition ↑ dépendance	Milieu de vie substitut ↑ dépendance fin de vie
Progression de la maladie			
<ul style="list-style-type: none"> • Sociétal • Santé publique • ASSS/CSSS • Première ligne médicale 	<ul style="list-style-type: none"> • Première ligne médicale appuyée par la deuxième ligne spécialisée* • Soutien aidants/proches Société AD CSSS 	<ul style="list-style-type: none"> • Première ligne médicale appuyée par la deuxième ligne spécialisée* • CSSS gestion de cas/services de soutien • CSSS/organismes communautaires <ul style="list-style-type: none"> - Soutien aidants/proches - Répît 	<ul style="list-style-type: none"> • Première ligne médicale appuyée par la deuxième ligne spécialisée* • CSSS; Organismes communautaires; organismes privés; <ul style="list-style-type: none"> - Soutien à domicile - Hébergement non institutionnel - Hébergement CHSLD • Aidants/proches

Aidants/proches

Milieu de vie en évolution

Symptômes psychologiques et comportementaux associés à la maladie

Ethique

Recherche et innovation

* selon les besoins et les étapes : clinique de mémoire spécialisée, psychogériatrie, gériatrie, neurologie

Une approche centrée sur la personne, sur l'humanisme et sur l'excellence

- ◆ Agir dans le respect de la dignité et des choix des personnes atteintes et leurs proches
- ◆ S'appuyer sur les solutions émergentes validées par
 - des approches basées sur des données probantes
 - l'expérience canadienne et internationale
 - le contexte des principes directeurs du système de santé québécois
- ◆ Une culture d'organisation caractérisée par
 - la responsabilisation des personnes
 - l'évaluation des pratiques
 - l'amélioration continue de la qualité et de l'accessibilité
 - la reddition de compte.
- ◆ Reconnaître et mobiliser l'ensemble des secteurs concernés par la maladie d'Alzheimer et favoriser la synergie entre eux

7 actions prioritaires

24 recommandations

1. Sensibiliser, informer, mobiliser
2. Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants
3. Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie, offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité
4. Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort
5. Les proches aidants : des partenaires à soutenir
6. Développement et soutien de la pratique
7. Un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé

Et un Plan d'implantation avec 5 recommandations

7 actions prioritaires

24 recommandations

Les Défis

Les Objectifs

Les recommandations

Action prioritaire 1

Sensibiliser, informer, mobiliser

- ◆ Mettre en place des campagnes de sensibilisation et d'information sur la maladie
- ◆ Intégrer la maladie d'Alzheimer dans le plan québécois de santé publique

Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés

Une accessibilité limitée

- ◆ Délai dans le diagnostic
- ◆ Faible accès:
 - au bon traitement médical et approche globale
 - Au traitement pour les symptômes comportementaux
 - aux bons services pour les conditions psychosociales (aspects légaux, aptitude à la conduite automobile, etc.)
- ◆ Peu de mesures pour les « situations de crise

Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés : **les objectifs**

Amélioration et simplification de l'accessibilité à au processus d'évaluation et de diagnostic

- ◆ s'il y a des problèmes de mémoire soupçonnés ou s'il y a plainte de la personne ou des proches (repérage/détection de cas et non pas dépistage)
- ◆ évaluation et traitement en première ligne (Consensus canadien et québécois et 3 Conférences de consensus sur la démence depuis 1989)

Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés : **objectifs**

- ◆ Dès l'annonce du diagnostic, assurer une accessibilité rapide à la gestion de la maladie suivant un processus global qui comprend:
 - des approches pharmacologiques, psychologiques, sociales et environnementales.

- ◆ Moyens novateurs pour « négocier » les services; accès plus rapide et facile à une gamme variée, flexible de services de proximité ainsi que des services spécialisés, proches du milieu de vie:
 - Développer une relation soutenue et de confiance entre la personne atteinte/proches et un professionnel dédié à la maladie dès l'annonce du diagnostic

Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés : objectifs

L'organisation et l'approche doit

- ◆ Se situer dans le contexte de l'organisation actuelle et des objectifs de notre système de santé
- ◆ Tenir compte et adapté à la réalité locale et régionale
 - Rôle des CSSS et Agences
- ◆ Utiliser le niveau approprié des ressources

Action prioritaire 2

Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants

- ◆ Une organisation des services basée sur le modèle de la gestion de la maladie chronique, avec une pratique collaborative, implantée d'abord et progressivement dans les GMF/CR
 - Un partenariat « outillé » de façon adéquate entre le **MD de première ligne et l'infirmière clinicienne responsable du suivi de la clientèle** avec la personne atteinte et ses proches pour le processus d'évaluation, diagnostic, traitement et suivi.
 - estimation de 10 à 15 patients avec MA par MD= 100-150 par GMF de 10 MD
 - L'infirmière clinicienne joue le rôle d'Infirmière-Pivot Alzheimer

Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés

Éléments d'appui et facilitateurs essentiels pour ce partenariat du GMF/CR et personne atteinte/proche

- Formation du MD et infirmière et aux membres de l'équipe impliqué
- Guide de pratique (personnes atteinte et aidant)
- Outils standardisé pratiques fournis (personne atteinte et aidant, y inclus dossier aidant)
- Ajout ou réalignement des ressources dont pour l'appui professionnel psychosocial
- Structure d'honoraires médicaux spécifiquement désignée et adaptée
- Accès plateau technique; technologie d'information
- Élimination de désignation de médicaments d'exception pour maladie Alzheimer

Action prioritaire 3

Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie, offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité

- ◆ Soutenir les personnes atteintes et les proches qui veulent rester à domicile
- ◆ **Maintenir et favoriser une offre diversifiée de milieux de vie mais avec soins de qualité peu importe le lieu**
- ◆ **Pour les PALV, milieu de vie substitut et CHSLD à très forte majorité de résidents avec Maladie Alzheimer, développer/identifier l'orientation autour de cette maladie**
- ◆ Soutien au développement de nouveaux milieux de vie et certification « adaptée » des milieux existants
- ◆ Soutien professionnel des CSSS/DRMG à tous les milieux

Action prioritaire 4

Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort

- ◆ **Éducation et opinion publique: les soins de confort ne veut pas dire pas de soins**
- ◆ **Développement d'un Guide de pratique sur la fin de vie Alzheimer**
- ◆ **Individualisation et priorisation des objectifs thérapeutiques selon les circonstances dans le respect des valeurs et croyances de chacun**

Action prioritaire 5

Les proches aidants : des partenaires à soutenir

- ◆ Un dossier « proche-aidant »
- ◆ **La mise sur pied dans le territoire d'un CSSS ou un regroupement des CSSS, le Centre de soutien d'Alzheimer (CSA) par un regroupement local de partenaires sous le leadership des Sociétés d'Alzheimer et avec la collaboration du CSSS**
 - Un carrefour communautaire d'information, de formation et d'accès aux services surtout pour les proches aidants (mais aussi pour les personnes atteintes au stade précoce).
 - Bien que des bénévoles jouent un rôle central, certaines ressources professionnels du CSSS sont essentiels.
- ◆ Informer, renforcer et assouplir les mesures sociales et financières visant à soutenir les proches-aidants

Action prioritaire 6

Développement et soutien de la pratique

- ◆ Une stratégie au niveau de l'enseignement collégial et universitaire en vue d'assurer un curriculum et un temps d'enseignement optimale
- ◆ **Une grande initiative pour mobiliser l'ensemble de l'expertise et des ressources dans une vaste opération cohérente de développement professionnel continu**
 - Le Ministère, les milieux universitaires, les associations et collèges professionnels, les compagnies pharmaceutiques, la Société Alzheimer
- ◆ **Un groupe d'experts pour rapidement développer des guides de pratique et des outils de pratique qui touchent les différents stades de la maladie et différents milieux**

Action prioritaire 6 (suite)

Développement et soutien de la pratique

- ◆ Un plan de formation qui vise le personnel non professionnel
 - l'intégration, en cours d'emploi, pour ceux travaillant en milieu communautaire et en CHSLD
- ◆ **Un plan de formation qui vise les décideurs, les planificateurs et les gestionnaires**

Action prioritaire 7

Un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé

- ◆ **Un Consortium de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées**
 - **Priorités de recherche**
 - **Infrastructures**
 - **Scène canadiennes et internationales**
- ◆ **Réviser l'Article 21 du Code civil du Québec**



Quebec Consortium for Research on Alzheimer's Disease

Howard Bergman MD

**Vice-président et directeur scientifique, Fonds de la
recherche en santé du Québec**



*Fonds de la recherche
en santé*

Québec 

Le Plan Alzheimer Québec

La stratégie d'implantation

5 recommandations

- ◆ Le Ministère se prononce rapidement et accorde les moyens financiers: un horizon de 6 ans
- ◆ Intégrer au plan d'action 2010-2015; au plan Québec sur les maladies chroniques; au plan de santé public
- ◆ Mise sur pied un groupe d'experts pour concevoir des guides et des outils de pratique touchant les différents stades de la maladie d'Alzheimer et les différents milieux de vie (liens avec l'INESS)
- ◆ Une équipe ministérielle stratégique de mise en œuvre et de suivi du plan Alzheimer Québec
- ◆ Agences/CSSS au niveau régional/local

Conclusion

- ◆ Un défi de taille pour la société et pour le système de santé et services sociaux
- ◆ Une réponse internationale
- ◆ L'urgence d'agir
 - Répondre aux besoins des personnes atteintes et leurs proches
 - Recherche et innovation
 - Soins
 - Traitement
- ◆ Leadership, conviction, ténacité
- ◆ Mobiliser l'ensemble des acteurs

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>