

Mesdames, Monsieur les Ministres,

Mesdames, Messieurs,

L'honneur se mêle au plaisir d'être parmi vous aujourd'hui pour lancer le Plan Alzheimer. C'est un moment attendu par tous, je le sais. De l'impatience s'est exprimée ici et là. Je la comprends. Quand la souffrance d'un être cher retentit sur toute une famille, je sais bien qu'on ne peut plus attendre, que chaque jour compte. Aujourd'hui, il y a un Plan Alzheimer, pour cinq ans. C'est un engagement durable de l'Etat dans la lutte contre la maladie. C'est un engagement personnel auquel je veillerai attentivement avec le Premier ministre et les ministres.

Je suis particulièrement heureux d'être à Sophia-Antipolis, haut lieu de l'excellence de l'enseignement et de la recherche de notre pays, dans un département, cher Christian ESTROSI, qui n'a pas attendu le Plan Alzheimer pour être à la pointe du combat contre la maladie. Face à la souffrance et à la fatalité, il y a des actions formidables sur le terrain, il y a des trésors d'humanité et de dévouement pour nos aînés les plus fragiles. Le Plan Alzheimer est aussi une façon de rendre hommage à l'action courageuse des malades, des familles, des professionnels de tous les horizons qui conjuguent leurs forces pour mieux lutter.

Début septembre dernier, j'ai installé la Commission présidée par le Professeur Joël MENARD. Les membres de la Commission et des groupes techniques ont travaillé à marche forcée pendant deux mois et le 8 novembre, le Professeur MENARD m'a remis son rapport. C'est un travail remarquable que je veux saluer. Le rapport de la Commission est exceptionnellement riche et précis. Il a parfaitement saisi la nécessité d'une prise en charge globale de la personne et des aidants. Il a très bien montré que le système de prise en charge doit s'organiser autour du malade et de sa famille. Hélas, c'est bien souvent le contraire qui se passe : le patient et ses proches cherchent, tâtonnent, errent et, pendant ce temps, la maladie progresse.

Le Plan Alzheimer est très fortement inspiré du rapport de la Commission présidée par le Professeur MENARD. Dès la remise du rapport, les administrations concernées ont œuvré à l'élaboration du Plan. Il faut donner crédit au Gouvernement d'avoir procédé à une analyse exhaustive du rapport MENARD et d'avoir mené une concertation. Il faut donner crédit au Gouvernement d'avoir su identifier les mesures prioritaires et leur coût. Il faut lui donner crédit d'avoir fait les choses de façon remarquablement professionnelle. Oui, cela aurait été facile d'annoncer un Plan à la va-vite, sans chiffrage ni calendrier. J'ai décidé qu'il y aurait un Plan Alzheimer, il n'y avait pas d'autre option que de le faire avec méthode. Le travail d'élaboration du Plan est désormais achevé.

Mais c'est maintenant que tout commence. Le temps de l'action est venu. J'ai décidé qu'un chargé de mission interministériel animerait et coordonnerait la mise en œuvre du Plan. Je remercie Florence LUSTMAN, Inspecteur général des finances, d'avoir accepté cette mission. Celle-ci, Madame, est essentielle. Vous serez garante de la réalisation complète des mesures prévues dans le Plan Alzheimer. Vous serez garante de ses résultats. Vous serez le relais de l'action des Ministres. Vous aurez un rôle moteur vis-à-vis des administrations et des grands opérateurs. Avec les Ministres vous porterez l'étendard de la lutte contre la maladie d'Alzheimer, en particulier lors de la présidence française de l'Union européenne. Vous veillerez à ce que le Plan Alzheimer améliore concrètement la vie des malades et de leurs proches. Vous serez également attentive à la montée en puissance du Plan jusqu'en 2012. C'est un Plan quinquennal, nous ne pourrons pas tout faire pour tout le monde tout de suite. Vous mettrez en place les indicateurs qui permettront de suivre l'exécution du Plan pas à pas. Vous préparerez une évaluation d'ensemble du Plan à partir de 2011. Beaucoup d'espoirs sont placés dans votre action.

Nous devons faire face à une maladie qui est bien plus qu'un dysfonctionnement. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont une fracture dans l'existence humaine.

Fracture parce que la maladie d'Alzheimer, c'est l'altérité que nous ne voulons pas voir telle qu'elle est. Il est plus confortable de vivre dans

l'individualisme ignorant de l'autre. La maladie d'Alzheimer exige de la solidarité et non de la résignation.

Fracture parce que la maladie d'Alzheimer joue avec le temps. Elle rend le passé insupportable au malade et le présent insupportable aux aidants. Quand cette maladie viendra-t-elle à bout de ma femme, de mon mari, de ma mère, de mon père ? Cette question, nous nous la poserons tous un jour.

Fracture parce que la maladie d'Alzheimer semble résister à notre rêve de toute-puissance. Cette maladie joue à cache-cache avec les chercheurs. Les pistes les plus prometteuses aujourd'hui seront peut-être demain des impasses.

Quel est l'esprit du Plan Alzheimer ?

C'est d'abord un effort partagé entre la préparation de l'avenir, pour les diagnostics et les traitements, et la prise en compte des personnes malades, chaque jour plus nombreuses. Nous ne devons pas délaissé le présent au motif qu'il faut préparer l'avenir. Et la France doit tenir le rang qui est le sien dans l'innovation diagnostique et thérapeutique. La France doit contribuer à faire basculer Alzheimer, en 10 ou 15 ans, dans le monde des maladies dont il est possible de stabiliser l'évolution. Dans quelques années, j'espère, on ne souffrira plus comme aujourd'hui – peut-être ne mourra-t-on plus – de la maladie d'Alzheimer.

La marque de fabrique du Plan Alzheimer, c'est également l'intégration de la recherche, de la santé et de la solidarité. C'est ainsi que le Plan Alzheimer a été conçu. La recherche doit améliorer les soins et l'accompagnement. Les soins doivent être organisés de façon cohérente avec l'aide à domicile ou la prise en charge en établissement. Aider la personne malade, c'est un tout, ce n'est pas une série d'actes techniques successifs.

Le Plan Alzheimer, c'est le primat de l'humain. La personne malade est au cœur du Plan Alzheimer. C'est l'honneur d'une civilisation d'apporter aide et protection à ceux qui sont devenus au fil des jours de véritables « emmurés vivants ». C'est l'honneur d'une civilisation de nouer sans relâche le lien entre générations. C'est pour cela que j'ai décidé de créer les franchises médicales. Les franchises médicales sont l'expression à la fois de la responsabilité et de la solidarité : responsabilité, parce que ce n'est jamais facile de dégager des marges de manœuvre nouvelles ; solidarité, parce que ces marges de manœuvre permettent de financer les nouveaux besoins nés de l'accroissement de la longévité humaine. Nous mobilisons 300 millions d'Euros de dépenses nouvelles dès 2008 pour le Plan Alzheimer et près de 500 millions d'Euros en 2012. Au total, sur la durée du Plan, un milliard six cents millions d'Euros seront dépensés en plus pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Cette somme est considérable. Nous faisons preuve de responsabilité. Cet engagement financier majeur ne doit pas se faire au détriment des comptes de l'assurance maladie. C'est pour cette raison que les franchises

médicales ont été mises en place le 1<sup>er</sup> janvier dernier. Les franchises permettront de financer les volets « santé » et « solidarité » du Plan Alzheimer.

Elles permettront de financer d'autres priorités de santé, notamment la lutte contre le cancer et le développement des soins palliatifs. J'aurai l'occasion de préciser les orientations que j'entends donner à l'action du Gouvernement dans ces deux domaines, le cancer et les soins palliatifs. Ma priorité sera la même que pour la maladie d'Alzheimer : au-delà des moyens, des techniques, des ressources, des structures, des chiffres, il ne faut jamais perdre de vue la personne qui souffre tellement qu'on finit par l'oublier.

Le 21 septembre 2007, pour la journée mondiale, je suis venu à la rencontre de l'association France Alzheimer dont je salue la présidente, Madame Arlette MEYRIEUX. A cette occasion, j'avais tracé les principales orientations de la lutte contre la maladie. Je veux aujourd'hui en préciser le contenu au travers des quatre objectifs du Plan Alzheimer.

Le Plan a pour premier objectif de mieux connaître la maladie pour agir. La France va faire un effort sans précédent en matière de recherche. Nous avons du retard à rattraper. La part de la France dans les publications scientifiques d'excellence sur la maladie d'Alzheimer est à peine supérieure à 3 % alors que la part de la France dans la recherche biomédicale au plan mondial est de 6%.

Une fondation de coopération scientifique sera créée pour donner un nouvel élan à la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Adossée à l'INSERM, cette fondation aura pour mission d'attirer les meilleurs chercheurs français et étrangers et de soutenir les meilleures équipes. Elle devra développer des partenariats avec des acteurs privés. Je pense aux industriels de santé. Les premiers contacts qui ont été pris indiquent que les perspectives de coopération public – privé sont prometteuses. Je m'en réjouis.

La fondation financera les équipements coûteux dont la recherche a besoin pour avancer. Elle renforcera les liens entre la recherche fondamentale et la recherche clinique, dans cette logique d'intégration qui fonde le Plan Alzheimer. Elle sera une des premières concrétisations de la politique d'excellence que je souhaite pour la recherche de notre pays. Entre 2008 et 2012, c'est un effort de plus de 200 millions d'Euros qui sera consenti pour la recherche. J'attends de la fondation qu'elle nous permette d'atteindre l'objectif que j'ai fixé en installant la Commission présidée par le Professeur MENARD : la découverte ou la validation d'un diagnostic et d'un traitement en France. J'attends de la fondation qu'elle fasse jouer à plein les synergies entre les organismes de recherche, les universités, les hôpitaux et le monde de l'entreprise.

Le Plan Alzheimer renforcera aussi la recherche en sciences sociales. C'est bien l'ensemble des modes de prise en charge, médicaux et sociaux, qu'il faut faire progresser et évaluer.

L'action de la Fondation de coopération scientifique devra toujours s'inscrire dans le principe du respect de la personne malade. Je souhaite que les patients et leurs familles puissent être associés à la définition des orientations de la politique de recherche. Le consentement des patients aux études cliniques doit faire l'objet d'une attention particulière. La fondation pourra définir des pratiques d'excellence dans ce domaine.

Le deuxième objectif du Plan Alzheimer est de mieux prendre en charge les malades et leurs familles autour de la survenue de la maladie. Je veux que le Plan permette au patient et à sa famille d'amortir le choc.

Les structures de diagnostic vont être développées. 38 consultations mémoire et 3 centres mémoire de ressources et de recherche vont être créés d'ici 2012. Le Plan Alzheimer doit permettre de réduire les délais pour obtenir un rendez-vous en vue d'un diagnostic.

Par ailleurs, un dispositif d'annonce de la maladie sera mis en place. Cette annonce ne doit pas être un assommoir. Elle ne doit pas être un coup de feu tiré à bout portant, comme c'est trop souvent le cas. Pour se comprendre et par simple humanité, il faut prendre son temps. L'annonce est un processus qui doit s'inscrire dans la durée, qui exige une concertation entre les professionnels. L'annonce doit s'accompagner d'une information précise sur la prise en charge de la maladie. L'essentiel est de ne pas laisser le malade seul face au diagnostic et de se garder de confondre le diagnostic avec le pronostic.

Il n'y aurait rien de pire. Face à une maladie sans traitement véritable, c'est un devoir impérieux d'expliquer, de rassurer et de guider le patient et son entourage.

L'annonce doit ouvrir sur l'accompagnement. Là encore, le Plan Alzheimer veut intégrer les démarches. L'annonce et l'information sur l'accompagnement du malade doivent aller de pair. C'est pourquoi le Plan préconise la création de « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». Ces dernières seront la porte d'entrée unique des familles dans le dispositif de prise en charge. Elles reposeront sur l'expérience acquise par les départements. Le Plan Alzheimer a pour ambition de construire, sur la base du savoir-faire des départements, un lieu d'information et de coordination de la prise en charge des personnes malades. En pratique, les familles pourront rencontrer des médecins et des assistants sociaux pour les conseiller et les orienter. Les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ne seront pas une strate administrative de plus. Elles valoriseront ce qui marche bien sur le terrain grâce aux départements et à la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Au fond, ces maisons seront un point d'ancrage pour les familles. Il faudra que les départements et leurs partenaires communiquent fortement sur ce dispositif. Les premières expérimentations seront menées dès 2008.

Je souhaite que les premières expérimentations soient couplées avec le déploiement d'un numéro de téléphone national pour informer les

familles et les orienter vers les maisons de l'autonomie. Il faut un numéro de téléphone national qui oriente les familles vers les structures de terrain. Informer et orienter, tout doit être intégré pour améliorer la qualité de vie des malades et des aidants.

L'annonce de la maladie aux personnes jeunes fera l'objet d'un accompagnement spécifique. Un centre national de référence pour les malades jeunes, conçu sur le modèle des centres dédiés aux maladies rares, sera créé. Il devra permettre le repérage précoce des personnes atteintes pour leur éviter une errance qui ne fait qu'aggraver leur maladie. Nous devons aux malades jeunes une prise en charge spécifique. Pour ces patients, il faut passer du chaos qu'ils connaissent aujourd'hui à une offre de soins organisée. Le défi est immense.

Le troisième objectif du Plan est d'améliorer la qualité de vie des malades et des aidants dans la durée une fois le diagnostic établi. Je sais que c'est là que sont les attentes. Je mesure que les besoins sont infinis. Ces besoins illimités requièrent une réponse humaine, organisée.

La priorité est d'adapter le domicile ou l'établissement d'hébergement à la spécificité des malades d'Alzheimer. Le Plan favorisera l'intervention d'ergothérapeutes et de psychomotriciens pour aménager le domicile. On doit faire le maximum pour permettre aux malades de vivre chez eux, puisque c'est leur souhait. En établissement, 30 000 places feront l'objet d'un renforcement en personnel pour offrir aux patients des soins et des activités adaptés. Il

faut mieux prendre en compte la singularité de patients qui déambulent ou qui ont des comportements déroutants. Une prise en charge adaptée réduit leurs troubles du comportement et le recours aux médicaments. Il y va de leur qualité de vie. La solution, ce n'est certainement pas la contention ou l'isolement. La solution, c'est une prise en charge adaptée, intelligente.

Des crises peuvent survenir qui nécessitent une prise en charge encore plus spécialisée. Aujourd'hui, les personnes atteintes de la maladie qui traversent un épisode de crise arrivent aux urgences de l'hôpital. C'est inacceptable. Le Plan prévoit de créer des unités spécialisées Alzheimer dans les établissements de moyen séjour pour mieux gérer les ruptures.

Ces renforcements de moyens ne seront pas suffisants, nous le savons déjà. On pourrait en prévoir dix fois plus que certains estimerait encore que ce n'est pas assez. Je veux sortir de la logique du « toujours plus ». Un Plan, ce n'est pas « toujours plus ». Le Plan Alzheimer, je veux qu'il permette de rendre plus performant ce qui existe, qu'il valorise ce que les acteurs du terrain ont élaboré. Les renforcements de moyens ne seront suffisants que s'ils sont mis en œuvre de façon cohérente pour le bien du malade. Une des innovations principales sera la mise en place du métier de coordinateur. Ce dernier sera le chef d'orchestre de la prise en charge globale de la personne. Il devra organiser autour du malade l'intervention des médecins et des professionnels médico-sociaux.

Cette mesure est innovante parce qu'elle intègre les différents métiers au service de celle ou de celui qui souffre. Une fois de plus, c'est le système qui doit s'adapter à l'individu, et pas l'inverse. Les départements volontaires pourront mettre en place les premiers coordinateurs dès cette année.

Pour aider les malades dans la durée à domicile, il faut soutenir les aidants. Le développement des structures de répit sera accompagné en réglant la question du transport du patient vers ces institutions. Par ailleurs, le médecin en charge de la personne malade devra prêter une attention toute particulière aux capacités d'endurance des aidants. La force d'une chaîne tient à son maillon le plus faible. Il ne sert à rien de prendre en charge la personne malade si les capacités de résistance de l'aidant s'érodent en silence. C'est toujours la même logique qui doit prévaloir, celle de l'approche globale.

Le Plan Alzheimer a un quatrième objectif, c'est son exigence éthique. Je l'avais dit lors de la journée mondiale, le 21 septembre. L'éthique, ce n'est pas un accessoire pour faire bien. La préoccupation éthique et le respect dû à la personne doivent être omniprésents dans la pratique des professionnels et les lieux de vie des malades. Je souhaite que la réflexion éthique vive et se diffuse. Des moyens spécifiques seront dédiés à cet effet.

Du questionnement éthique émergent de nombreuses questions juridiques. Le Plan Alzheimer doit permettre d'apporter des réponses justes à la question sensible du consentement de la personne atteinte

de la maladie d'Alzheimer, particulièrement à son entrée en institution. On ne peut pas vouloir mettre la personne au cœur de l'action et se permettre d'éluder cette question. Nous avons une occasion unique pour la traiter dans la concertation.

D'autres mesures figurent dans le Plan Alzheimer. Je ne peux pas toutes les mentionner aujourd'hui. Mais les quelques actions que j'ai évoquées me semblent emblématiques de notre volonté.

La maladie d'Alzheimer est un outrage à notre dignité d'humains ? Et bien, ripostons collectivement par un sursaut d'humanité.

La maladie d'Alzheimer résiste à la science ? Battons nous et aidons les chercheurs à la combattre.

La maladie d'Alzheimer est un mal dévastateur ? Comme tous les autres fléaux, nous vaincrons ce fléau-là. Puisse le Plan Alzheimer nous en fournir l'énergie, la détermination, et rendre enfin à nos anciens justice et dignité.

Je vous remercie.