



Bupa



Alzheimer's Disease  
International



AMÉLIORER LES SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES  
DE DÉMENCE DANS LE MONDE

**IDÉES ET CONSEILS POUR  
LE DÉVELOPPEMENT  
ET LA MISE EN ŒUVRE  
D'UN PLAN NATIONAL  
DE LUTTE CONTRE  
LA DÉMENCE**

[bupa.com/dementia](https://bupa.com/dementia)  
[alz.co.uk](https://alz.co.uk)

## REMERCIEMENTS

Bupa et l'organisation Alzheimer's Disease International (ADI) souhaitent remercier le **Professeur Anne Margriet Pot**<sup>1,2,3</sup> ainsi que le **Docteur Ionela Petrea**<sup>1</sup> d'avoir dirigé cet examen international.

Le **Professeur Pot** et le **Docteur Petrea** sont, quant à elles, extrêmement reconnaissantes envers les personnes interrogées pour le temps, l'expertise et l'expérience qu'elles ont bien voulu apporter et remercient en particulier : **Alistair Burns**, Directeur médical national pour la démence - Angleterre ; **Gerdien Franx**, Responsable du programme Care-Innovation à l'Institut Trimbos aux Pays-Bas ; **Florence Lustman**, Inspecteur Général des Finances en Charge du Plan Alzheimer & **Sandrine Lemery**, Mission de Pilotage du Plan Alzheimer, France ; **Julie Meerveld**, Responsable plaidoyer et Care-Innovation, Alzheimer, Pays-Bas ; **Mike Splaine**, Splaine Consulting, États-Unis, et **Marc Wortmann**, Directeur exécutif d'Alzheimer's Disease International (ADI) ; **Jean Georges**, Directeur exécutif d'Alzheimer Europe (AE) ; et **Tarun Dua**, Médecin-conseil du département de santé mentale et des toxicomanies, Organisation mondiale de la santé - Genève, pour leurs contributions et conseils.

Elles souhaiteraient également remercier les personnes susnommées pour les commentaires qu'elles ont bien voulu apporter à la précédente version du présent rapport. Enfin, le Professeur Pot et le Docteur Petrea souhaiteraient remercier **James Thompson** et le **Professeur Graham Stokes** de Bupa pour leur contribution à l'élaboration de ce rapport.

<sup>1</sup>Institut Trimbos, Institut de santé mentale et de toxicomanie des Pays-Bas, Utrecht

<sup>2</sup>Université VU, EMGO+, Amsterdam

<sup>3</sup>Faculté de psychologie, Université du Queensland, Australie

### Publication

Lorsqu'il y sera fait référence, ce rapport devra être mentionné comme suit : « Rapport Bupa/ADI, Pot, A. M. & Petrea, I. : "Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un Plan national de lutte contre la démence". Londres : Bupa/ADI, octobre 2013 ».

## SOMMAIRE

<b>1. AVANT-PROPOS</b>	<b>4</b>
<b>2. RECOMMANDATIONS</b>	<b>6</b>
<b>3. INTRODUCTION</b>	<b>10</b>
<b>4. CONTENU</b> QUE DOIT COUVRIR UN PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE ?	<b>16</b>
<b>5. DÉVELOPPEMENT</b> GUIDE POUR LE DÉVELOPPEMENT D'UN PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE	<b>20</b>
<b>6. MISE EN ŒUVRE</b> LES FACTEURS QUI AFFECTENT LA MISE EN ŒUVRE D'UN PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE	<b>24</b>
<b>7. RÉFÉRENCES ET SUGGESTIONS DE LECTURES</b>	<b>36</b>
<b>ANNEXE 1 : MÉTHODOLOGIE</b>	<b>40</b>
<b>ANNEXE 2 : LES DÉVELOPPEMENTS AU NIVEAU DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE</b>	<b>42</b>
<b>ANNEXE 3 : PRÉSENTATION GÉNÉRALE DES PLANS NATIONAUX DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE ET DES POLITIQUES DE SOUTIEN</b>	<b>44</b>
- AUSTRALIE	44
- FRANCE	47
- PAYS-BAS	48
- NORVÈGE	50
- CORÉE DU SUD	50
- ROYAUME-UNI (ANGLETERRE)	52
- ÉTATS-UNIS	56
<b>À PROPOS DE BUPA ET DE L'ADI</b>	<b>59</b>

1

# AVANT-PROPOS



**La démence, qui comprend la maladie d'Alzheimer, représente l'un de nos plus importants défis de santé publique. Aujourd'hui, plus de 35 millions de personnes en sont atteintes. Ce chiffre devrait doubler d'ici 2030 et tripler d'ici 2050 pour s'élever à 115 millions. L'augmentation de la prévalence de la démence dans le monde entraîne de facto celle des coûts liés aux soins et à l'accompagnement des malades, lesquels coûts sont actuellement estimés à 604 milliards US\$.**

Nous demandons instamment aux différents gouvernements de la planète de développer et de mettre en œuvre des Plans nationaux de lutte contre la démence, car il s'agit de l'outil le plus puissant pour transformer au plan national les soins et l'assistance aux personnes atteintes de démence. Les plans aident les gouvernements à s'assurer que les systèmes de soins de santé et les services sociaux sont adéquatement structurés et financés, et qu'ils garantissent de ce fait des soins et une assistance de haute qualité aux personnes souffrant de démence comme à celles qui en souffriront un jour.

À l'heure actuelle, onze pays dans le monde ont développé et mis en œuvre des Plans nationaux de lutte contre la démence. Ils font donc d'ores et déjà figure d'exemples dont peuvent s'inspirer les gouvernements désireux de développer leurs propres plans, notamment en tirant les enseignements des expériences vécues par ces pays.

Bupa, le plus important prestataire international de soins spécialisés dans la démence, et l'organisation Alzheimer's Disease International (ADI), la fédération mondiale des associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer, ont uni leurs forces pour publier, pour la première fois, un rapport mondial destiné à aider les responsables politiques. Notre analyse offre une immersion en profondeur dans le contenu des Plans nationaux de lutte contre la démence existants, propose des conseils permettant de développer de tels plans puis examine les facteurs susceptibles d'affecter la mise en œuvre de ces derniers.

Nous recommandons vivement que chaque gouvernement ayant à cœur d'améliorer les soins dispensés en matière de démence procède au développement d'un Plan national de lutte contre la démence. Dans cette perspective, nous invitons les responsables politiques, les agents publics et les leaders d'opinion à utiliser ce rapport comme une source d'information et d'inspiration, qui les aidera à déterminer ce qu'un plan doit comporter et comment il doit être appliqué.



**Stuart Fletcher**  
Président-directeur général  
Bupa



**Marc Wortmann**  
Directeur exécutif  
Alzheimer's Disease International

2

RECOMMENDATIONS





### **Pratique d'excellence : le contenu**

À partir de notre examen international, nous avons identifié dix domaines qui étaient généralement identifiés et référencés dans chaque plan et qui devraient, selon nous, figurer dans tout futur Plan national de lutte contre la démence. Il s'agit de :

1. Améliorer la sensibilisation et l'éducation
2. Améliorer le diagnostic et le traitement (en phase précoce)
3. Améliorer l'aide disponible à domicile
4. Renforcer l'assistance dont disposent les aidants familiaux
5. Améliorer les soins en établissement/institution
6. Mieux intégrer les protocoles de soins et la coordination des soins
7. Améliorer la formation des professionnels de santé
8. Suivre les progrès
9. Engagement en faveur de la recherche
10. Reconnaître le rôle des technologies innovantes

### **Pratique d'excellence : le développement**

Nous pensons qu'il y a sept étapes importantes à suivre lors du développement d'un Plan national de lutte contre la démence. Ces étapes sont les suivantes :

1. S'accorder sur une base de connaissances claire
2. Développer une large base de personnes engagées
3. S'engager à élaborer le Plan national de lutte contre la démence de façon collaborative
4. Fixer un calendrier d'exécution, y compris les grandes étapes charnières
5. S'accorder sur les ressources, les rôles et les responsabilités
6. Mettre en place un système de suivi et d'évaluation
7. Effectuer un lancement de grande envergure

### **Pratiques d'excellence : la mise en œuvre**

En nous fondant sur l'expérience apportée par les sept plans que nous avons examinés, nous pensons qu'il existe sept facteurs qui conditionnent l'efficacité de la mise en œuvre d'un plan. Ces facteurs sont les suivants :

1. Reconnaissance de la démence comme une priorité de santé publique
2. Un leadership au niveau national
3. L'engagement des personnes
4. L'implication de l'ensemble des parties prenantes
5. Mise en place d'une approche reposant sur les notions de « système de soins » et de « gestion des cas »
6. L'engagement de fonds
7. Un suivi, une évaluation et des mises à jour efficaces

### L'IMPORTANCE DE LA FOCALISATION ET DE L'ENGAGEMENT

Les Plans nationaux de lutte contre la démence abordés dans ce document sont tous ambitieux en termes de portée et d'objectifs. S'il est évident que davantage doit être fait pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de celles qui leur prodiguent des soins, cela ne peut pas se faire en une seule fois. L'un des défis consiste à équilibrer le besoin de changement avec le risque de surabondance des buts fixés. L'expérience des pays dotés de Plans nationaux de lutte contre la démence révèle qu'il est préférable de se concentrer sur un nombre plus réduit d'objectifs pouvant être atteints dans les limites d'un calendrier convenu, que de fixer trop d'objectifs pour n'en atteindre que quelques-uns.

Il convient également de noter que l'amélioration des soins apportés aux personnes atteintes de démence devra perdurer une fois le Plan national de lutte contre la démence parvenu à son terme. Les avancées en matière de soins aux personnes atteintes de démence ne se concrétisent qu'à l'issue d'un engagement sur le long terme. Une approche à long terme est donc nécessaire pour faire des soins et de la prise en charge un succès au sens le plus large.

Aucun des Plans nationaux de lutte contre la démence actuels ne saurait servir « d'étalon-or », car aucun d'entre eux ne fonctionnerait en l'état dans un autre pays. Les facteurs évoqués dans le présent rapport devront donc être adaptés aux contextes régionaux et locaux. Chaque pays aura besoin de son propre plan personnalisé, lequel prendra en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants familiaux. Ce plan dépendra de la structure du système de santé, des services fournis par les professionnels de la santé comme de facteurs culturels et socioéconomiques.

Nous recommandons vivement que chaque gouvernement procède au développement d'un Plan national de lutte contre la démence efficace en utilisant ce rapport comme une source d'information et d'inspiration qui les aidera à déterminer à la fois ce qu'un plan doit comporter et comment il doit être développé et mis en œuvre.



3

INTRODUCTION



## LA DÉMENCE - UN DÉFI MONDIAL POUR LES SOINS DE SANTÉ

La démence pose un problème de santé publique dont l'importance va croissant. Elle affecte les personnes, leurs familles et amis, les personnes prodiguant des soins et la société tout entière. La démence se caractérise par un ensemble de symptômes combinés qui affectent la pensée, l'orientation, la compréhension, les facultés de calcul et d'apprentissage, le langage et le discernement. Elle s'accompagne souvent d'un déclin du contrôle émotionnel ou de la motivation, ou encore de changements dans le comportement social. Il existe plus de 100 formes de démence - la forme la plus commune étant la maladie d'Alzheimer, qui représente entre 60 % et 70 % de l'ensemble des cas. Les autres types de démence sont la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy.

En 2010, près de 35,6 millions de personnes étaient atteintes de démence dans le monde. Ce chiffre devrait quasiment doubler tous les 20 ans pour atteindre 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050. Chaque année, quelque 7,7 millions de nouveaux cas seront enregistrés, ce qui correspond à un nouveau cas toutes les 4 secondes. Plus de la moitié des personnes atteintes de démence dans le monde (58 %) vit dans des pays à revenus faibles et moyens, pourcentage qui devrait passer à 71 % d'ici 2050. Le nombre de personnes atteintes de démence augmentera au moins 4 fois d'ici 2050 par rapport aux chiffres de 2010, notamment en Amérique latine (sauf dans la partie australe), en Afrique du Nord, au Moyen-Orient et en Océanie (voir Tableau 1).

**Tableau 1** Population totale supérieure à 60, prévalence brute estimée de la démence (2010), estimation du nombre de personnes atteintes de démence (2010, 2030 et 2050) et accroissements proportionnels (2010 - 2030 et 2010 - 2050) par région GBD dans le monde

RÉGION GBD (QUANTIFICATION DU FARDEAU MONDIAL EN MATIÈRE DE MALADIE)	POPULATION SUPÉRIEURE À 60 (MILLIONS)	PRÉVALENCE BRUTE ESTIMÉE (%)	NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE (MILLIONS)			ACCROISSEMENTS PROPORTIONNELS (%)	
			2010	2030	2050	2010 - 2030	2010 - 2050
<b>ASIE</b>	<b>406,55</b>	<b>3,9</b>	<b>15,94</b>	<b>33,04</b>	<b>60,92</b>	<b>107</b>	<b>282</b>
Australie	4,82	6,4	0,31	0,53	0,79	71	157
Revenus élevés zone Asie-Pacifique	46,63	6,1	2,83	5,36	7,03	89	148
Océanie	0,49	4,0	0,02	0,04	0,10	100	400
Asie, centrale	7,16	4,6	0,33	0,56	1,19	70	261
Asie, Est	171,61	3,2	5,49	11,93	22,54	117	311
Asie, Sud	124,61	3,6	4,48	9,31	18,12	108	304
Asie, Sud-Est	51,22	4,8	2,48	5,30	11,13	114	349
<b>EUROPE</b>	<b>160,18</b>	<b>6,2</b>	<b>9,95</b>	<b>13,95</b>	<b>18,65</b>	<b>40</b>	<b>87</b>
Europe, occidentale	97,27	7,2	6,98	10,03	13,44	44	93
Europe, centrale	23,61	4,7	1,10	1,57	2,10	43	91
Europe, orientale	39,30	4,8	1,87	2,36	3,10	26	66
<b>AMÉRIQUES</b>	<b>120,74</b>	<b>6,5</b>	<b>7,82</b>	<b>14,78</b>	<b>27,08</b>	<b>89</b>	<b>246</b>
Amérique du Nord, revenus élevés	63,67	6,9	4,38	7,13	11,01	63	151
Caribéenne	5,06	6,5	0,33	0,62	1,04	88	215
Amérique latine, Andine	4,51	5,6	0,25	0,59	1,29	136	416
Amérique latine, Amérique centrale	19,54	6,1	1,19	2,79	6,37	134	435
Amérique latine, Amérique du Sud	8,74	7,0	0,61	1,08	1,83	77	200
Amérique latine, tropicale	19,23	5,5	1,05	2,58	5,54	146	428
<b>AFRIQUE</b>	<b>71,07</b>	<b>2,6</b>	<b>1,86</b>	<b>3,92</b>	<b>8,74</b>	<b>111</b>	<b>370</b>
Afrique du Nord / Moyen-Orient	31,11	3,7	1,15	2,59	6,19	125	438
Afrique subsaharienne, centrale	3,93	1,8	0,07	0,12	0,24	71	243
Afrique subsaharienne, Est	16,03	2,3	0,36	0,69	1,38	92	283
Afrique subsaharienne, australe	4,66	2,1	0,10	0,17	0,20	70	100
Afrique subsaharienne, Ouest	15,33	1,2	0,18	0,35	0,72	94	300
<b>MONDE</b>	<b>758,54</b>	<b>4,7</b>	<b>35,56</b>	<b>65,69</b>	<b>115,38</b>	<b>85</b>	<b>225</b>

Tableau 1 (Rapport mondial Alzheimer de l'ADI - 2010 : données estimatives sur la prévalence mondiale)

La démence représente l'une des principales causes d'invalidité et de dépendance des personnes âgées. Elle représente 11,9 % des années vécues avec un handicap dû à une maladie non transmissible (OMS, 2008). La plupart des personnes atteintes de démence vivent à domicile, mais il existe d'importantes variations selon les pays et entre les zones urbaines et rurales (Tableau 2). À titre d'exemple, en Asie ainsi qu'en Amérique centrale et latine, presque toutes les personnes atteintes de démence vivent à domicile, en particulier dans les zones rurales.

**Tableau 2** Estimation de la proportion de personnes atteintes de démence qui vivent à domicile (%).  
Source : Étude ADI (non publiée)

PAYS	ZONES URBAINES	ZONES RURALES	PAYS	ZONES URBAINES	ZONES RURALES
<b>ASIE</b>			<b>EUROPE</b>		
Arménie	50 - 59%	50 - 59%	Belgique	50 - 59%	70 - 79%
Chine	70 - 99%	80 - 94%	Croatie	80 - 89%	95 - 99%
Inde	90 - 94%	95 - 99%	Chypre	70 - 79%	95 - 99%
Japon	60 - 79%	70 - 79%	Allemagne	50 - 59%	60 - 69%
Jordanie	95 - 99%	95 - 99%	Grèce	80 - 89%	95 - 99%
Pakistan	100%	100%	Irlande	60 - 69%	60 - 69%
Népal	100%	100%	Israël	80 - 89%	80 - 89%
Singapour	90 - 99%	100%	Italie	50 - 59%	50 - 59%
Sri Lanka	70 - 99%	95 - 100%	Macédoine, ancienne République yougoslave de	50 - 59%	90 - 94%
Thaïlande	80 - 89%	95 - 99%	Pays-Bas	60 - 69%	70 - 79%
Turquie	70 - 79%	90 - 94%	Pologne	80 - 89%	95 - 99%
<b>AFRIQUE</b>			Roumanie	80 - 89%	100%
Égypte	100%	100%	Serbie	95 - 99%	100%
République de Maurice	80 - 89%	80 - 89%	Slovaquie (République slovaque)	80 - 89%	90 - 94%
Nigeria	80 - 89%	90 - 94%	Slovénie	40 - 49%	60 - 69%
Afrique du Sud	90 - 94%	100%	Suède	50 - 59%	50 - 59%
Zimbabwe	70 - 79%	95 - 99%	Suisse	60 - 69%	50 - 59%
<b>AMÉRIQUES</b>			Royaume-Uni	50 - 94%	50 - 94%
Argentine	50 - 89%	70 - 94%	<b>AUSTRALASIE</b>		
Aruba	80 - 89%	80 - 89%	Australie	50 - 69%	50 - 69%
Bahamas	95 - 99%	95 - 99%			
Bolivie	70 - 94%	90 - 99%			
Brésil	70 - 94%	90 - 99%			
République dominicaine	90 - 94%	95 - 99%			
Honduras	95 - 99%	100%			
Jamaïque	70 - 79%	70 - 79%			
Mexique	80 - 99%	95 - 100%			
Pérou	90 - 94%	95 - 99%			
Porto Rico	70 - 79%	70 - 89%			
Venezuela	90 - 94%	95 - 99%			
États-Unis	70 - 79%	80 - 89%			

Tableau 2 (Rapport mondial Alzheimer de l'ADI - 2010 : estimation de la proportion de personnes atteintes de démence vivant à domicile)

La démence pose l'un des défis les plus ardues en termes de soins de santé et fait peser une menace latente sur nos systèmes financiers et sociaux, dans le monde développé comme dans celui en développement.

Il est urgent de s'accorder sur des politiques et de les mettre en œuvre. C'est la raison pour laquelle l'Organisation mondiale de la santé, avec l'ADI et Bupa, recommandent à chaque pays de se doter d'un Plan national de lutte contre la démence.



### L'IMPACT SOCIAL DE LA DÉMENCE

La démence a un profond impact sur les personnes affectées par cet état, leurs familles, leurs amis comme sur la société en général. Les coûts économiques directs et indirects de la démence sont, selon les estimations, supérieurs à ceux de n'importe quelle autre maladie majeure. En 2010, le coût estimé de la démence au niveau mondial était de 604 milliards US\$ – ce qui comprend le coût des soins informels, le coût direct des services sociaux au sein de la communauté ou dans des établissements de soins de longue durée ainsi que les coûts médicaux directs. Les coûts médicaux directs ne représentent qu'une infime partie des coûts totaux de la démence – les facteurs les plus importants, pratiquement à parts égales, étant les coûts liés aux soins informels et les coûts directs des services sociaux (Rapport mondial Alzheimer, 2010).

Si le coût des soins aux personnes atteintes de démence dans le monde était représenté sous la forme d'un pays, il s'agirait de la 18<sup>e</sup> économie mondiale, placée juste entre la Turquie et l'Indonésie. Le coût de la démence a également été comparé aux chiffres d'affaires annuels de grandes entreprises multinationales – si la démence était une entreprise, en 2010, elle aurait été la plus grande entreprise du monde, avec un revenu annuel excédant celui de Wal-Mart (414 milliards US\$).

La démence a de lourdes conséquences, souvent sous-estimées, sur les aidants (membres de la famille, amis, voisins prodiguant des soins non payés) en termes de qualité de vie, de santé et de perte de revenus. Ainsi, les aidants doivent souvent réduire leur durée de travail et leurs loisirs. C'est pourquoi le fait de prodiguer des soins informels à des personnes souffrant de démence

n'a pas seulement pour effet de provoquer un sentiment de fardeau et de culpabilité, mais a également un impact préjudiciable sur la santé mentale et physique de la personne dispensant les soins (Pinquart & Sörensen, 2003 ; 2007 ; Schulz & Martire, 2004). Selon les estimations, 1 aidant sur 4 souffrirait de dépression (Cuijpers et al., 2005) et les personnes dispensant des soins informels sont exposées à un risque de mortalité plus élevé que le reste de la population (Schulz & Beach, 1999).

## COMBLER LES LACUNES EN MATIÈRE DE DIAGNOSTIC, DE TRAITEMENT ET DE SOIN DE LA DÉMENCE

Bien qu'il existe un large consensus selon lequel les personnes souffrant de démence doivent pouvoir être diagnostiquées et accéder à un traitement, à des soins et à une prise en charge adaptés, il n'existe pas de cheminement uniforme pour diagnostiquer et traiter la démence. Une recherche menée par l'ADI et par l'Association internationale de psychogériatrie (IPA) a montré qu'il en était ainsi en Europe comme dans le reste du monde.

---

---

« ...les personnes souffrant de démence doivent pouvoir être diagnostiquées et accéder à un traitement, à des soins et à une prise en charge adaptés. »

---

---

Une étude ADI, qui examinait le diagnostic, les soins et la prise en charge dans 67 pays, s'est intéressée à la disponibilité et au remboursement des médicaments contre la démence (donépézil, rivastigmine, galantamine, mémantine) et a révélé qu'il existait des différences et des incohérences substantielles entre les pays (ADI, 2006). Dans 64 % des pays, les personnes souffrant de démence devaient répondre à des critères spécifiques pour se voir prescrire des médicaments et, dans environ la moitié des pays, les patients devaient payer eux-mêmes leurs médicaments.



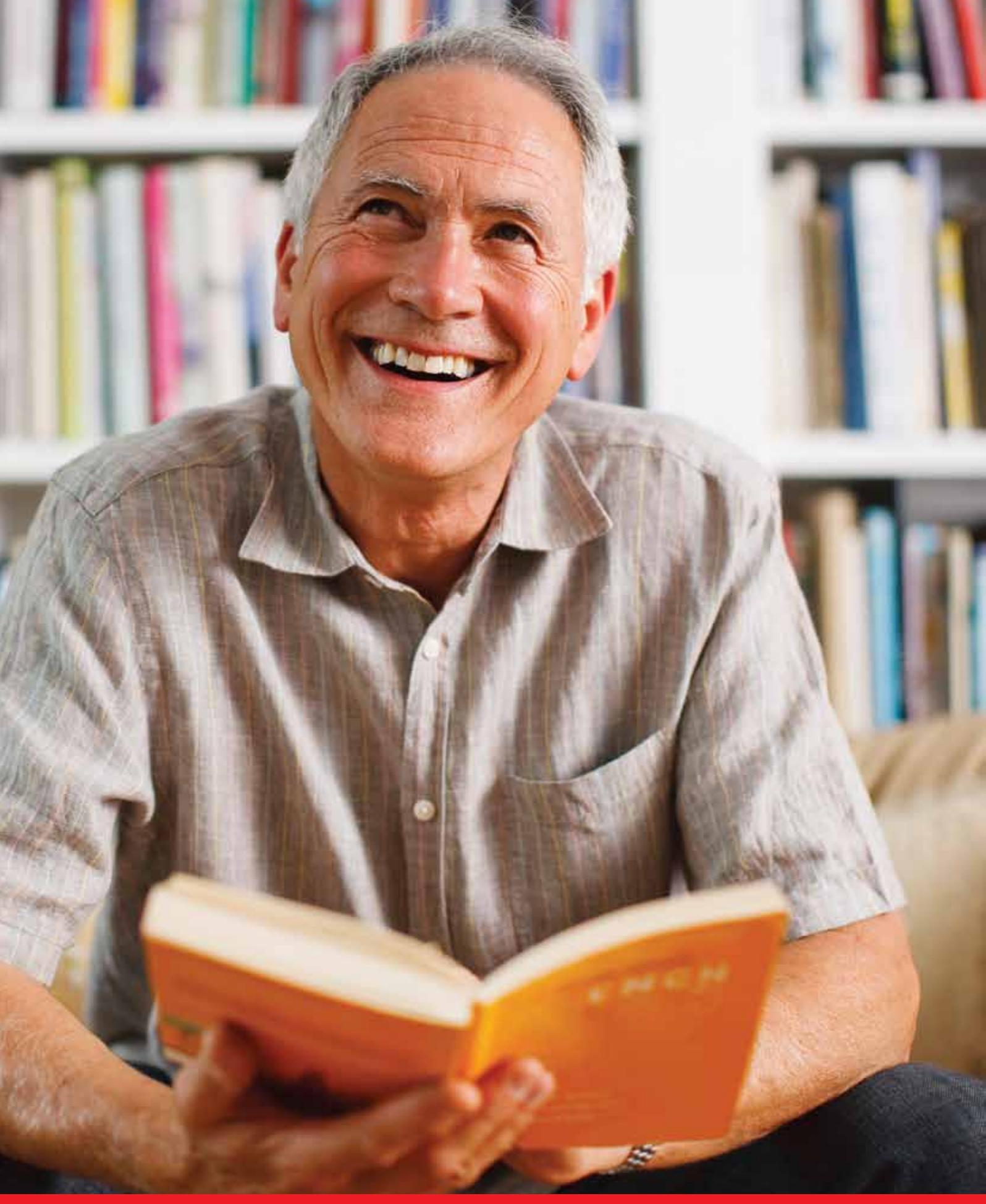
En outre, la recherche qualitative de l'IPA a montré que les directives internationales s'étaient avérées avoir peu ou pas d'influence sur les procédures diagnostiques et thérapeutiques au niveau local. En revanche, la culture, les réalités politiques et les ressources locales ont influencé tous les aspects des soins et de la prise en charge de la démence.

À titre d'exemple, alors qu'en Allemagne, en France et en Espagne, les médecins généralistes établissent des diagnostics et prescrivent des traitements, en Italie, seuls 500 centres ont pu poser un diagnostic (IPA, 2007). De même, tandis qu'au Royaume-Uni, le coût des soins a fait l'objet d'un suivi par rapport aux budgets annuels, et ce, au niveau du médecin comme de l'hôpital et de la région, en Italie, le coût des soins est imputé sur un budget fixe pour le médecin généraliste (pas pour le spécialiste qui prescrit le traitement), cependant qu'en Espagne, les accords sont gérés régionalement.



4

CONTENU



## QUE DOIT COUVRIR UN PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE ?

### INTRODUCTION

**Les Plans nationaux de lutte contre la démence doivent être basés sur la situation, le contexte et les méthodes spécifiques aux pays concernés. Les approches visant à améliorer les soins nationaux en matière de démence doivent correspondre aux défis qui se posent dans chaque pays et tenter de les résoudre (OMS, 2008).**

Les défis que posent les soins aux personnes atteintes de démence varieront d'un pays à l'autre, en raison de différences structurelles au niveau des systèmes de santé et dans la qualité des soins dispensés par les professionnels et prestataires de santé. D'autres facteurs, tels que la disponibilité des financements et l'implication des parties prenantes en faveur de l'amélioration des soins, influenceront également le choix des domaines clés auxquels donner la priorité. Cependant, les plans nationaux déjà en place à travers le monde peuvent s'avérer utiles en tant que modèles. Pour une présentation générale des 7 plans que nous avons examinés, veuillez vous reporter à l'Annexe 3.

### LES 10 ÉLÉMENTS CLÉS

Les Plans nationaux de lutte contre la démence adoptent généralement une approche reposant sur de multiples parties prenantes, mettant l'accent sur l'importance des initiatives orientées vers le patient et sur le partage des responsabilités. Dans la plupart des cas, des représentants gouvernementaux et des groupes de revendication ont été impliqués dans le développement des plans nationaux ou stratégies nationales. Toutefois, leurs rôles diffèrent. Par exemple, le plan français s'est beaucoup appuyé sur les contributions gouvernementales, tandis que pour le plan néerlandais, le groupe de revendication Alzheimer Pays-Bas a joué un rôle crucial.

Les domaines identifiés dans la plupart des plans s'inspirent d'actions et d'interventions, avec une bonne base de connaissances destinées à confirmer leur efficacité. Cependant, ces plans permettent également les initiatives innovantes ainsi que l'adaptation au niveau local, par la prise en compte du contexte local. Tous les plans reconnaissent que les changements à apporter aux soins et à la prise en charge de la démence requièrent des changements organisationnels et comportementaux, et qu'une approche de la mise en

œuvre basée sur le travail en équipe s'impose. Parallèlement, les mécanismes de mise en œuvre diffèrent, tout comme le niveau d'implication des pouvoirs publics dans le processus. Ainsi, en Europe, le Plan national français de lutte contre la démence est axé sur la législation, la réglementation, la mise en place et le suivi de normes ; tandis que le Plan national anglais de lutte contre la démence s'attache davantage à stimuler et à faciliter la résolution des problèmes et la participation des consommateurs.

L'examen de 7 Plans nationaux de lutte contre la démence a mis au jour certaines redondances entre les éléments et contenus principaux.

Nous avons défini 10 domaines essentiels qui ont été identifiés dans la plupart des plans comme des moyens d'améliorer les soins et la prise en charge. Ils sont présentés dans le tableau ci-dessous et décrits de façon plus détaillée dans les pages qui suivent.

#### **Contenu recommandé pour les Plans nationaux de lutte contre la démence**

- 1** Améliorer la sensibilisation et l'éducation
- 2** Améliorer le diagnostic et le traitement (en phase précoce)
- 3** Améliorer l'aide disponible à domicile
- 4** Renforcer l'assistance dont disposent les aidants familiaux
- 5** Améliorer les soins en établissement/institution
- 6** Mieux intégrer les protocoles de soins et la coordination des soins
- 7** Améliorer la formation des professionnels de santé
- 8** Suivre les progrès
- 9** Engagement en faveur de la recherche
- 10** Reconnaître le rôle des technologies innovantes

### **RECOMMANDATION 1**

#### **AMÉLIORER LA SENSIBILISATION ET L'ÉDUCATION**

Tous les plans ayant fait l'objet de cet examen reconnaissent qu'il existe une stigmatisation de la démence, mais admettent également qu'en favorisant une meilleure compréhension, il est possible de régler cette question. Afin de réduire la discrimination et une potentielle exclusion sociale, mais aussi afin de promouvoir la précocité - ou tout du moins la pertinence dans le temps - du diagnostic et des soins subséquents, un plan de lutte contre la démence doit prévoir plusieurs mesures. Celles-ci vont de la diffusion d'informations aux campagnes éducatives de sensibilisation en passant par la mise en place d'une ligne d'appel d'urgence (comme en France) et d'un site web proposant des informations et conseils au niveau local. Certains plans sont même allés jusqu'à organiser des conférences régionales (par exemple, en France) dans un objectif de sensibilisation à la démence. Ils ont en outre élaboré un cadre de travail afin d'effectuer un suivi des connaissances et comportements du public au moyen d'enquêtes menées auprès de la population.

### **RECOMMANDATION 2**

#### **AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC ET LE TRAITEMENT (EN PHASE PRÉCOCE)**

Le diagnostic est important parce qu'il permet d'accéder à un traitement, à des soins et à une prise en charge. Les plans nationaux que nous avons examinés proposent des initiatives qui se concentrent sur l'amélioration des protocoles de soins et de prise en charge pour les personnes souffrant de démence. Les mesures prises vont de la création de cliniques ou d'unités de la mémoire à la mise en place d'un nouveau service spécifique de diagnostic précoce et de formation des spécialistes afin qu'ils effectuent des évaluations rapides et des diagnostics précis. Ces plans que nous avons examinés promeuvent également le partenariat avec les autres secteurs afin de permettre l'adoption d'une approche des soins et de la prise en charge de la démence reposant sur les notions de travail d'équipe et de pluridisciplinarité. Certains plans proposent qu'une carte d'information sur la maladie d'Alzheimer soit créée pour chaque patient (en France, par exemple), laquelle pourra être utilisée comme un outil de partage d'informations entre les professionnels de santé et les autres parties prenantes et devrait également être liée au développement d'un nouveau système de paiement. En termes thérapeutiques, les plans de lutte contre la démence que nous avons examinés ont apporté une attention toute particulière à la réduction de l'usage des médicaments antipsychotiques, ce que l'ensemble des pays devraient envisager.

### **RECOMMANDATION 3**

#### **AMÉLIORER L'AIDE DISPONIBLE À DOMICILE**

Les plans que nous avons examinés requièrent la mise en place de programmes visant à impliquer et à stimuler les patients atteints de démence afin d'améliorer les activités de loisir mises à leur disposition et, de façon plus générale, de les aider à donner plus de sens à leur vie quotidienne. À titre d'exemple, les plans nationaux que nous avons examinés reconnaissent que des évaluations portant sur les aménagements de l'habitat, la réhabilitation et la stimulation cognitives effectuées à la maison sont importantes pour les personnes atteintes de démence.

### **RECOMMANDATION 4**

#### **RENFORCER L'ASSISTANCE DONT DISPOSENT LES AIDANTS FAMILIAUX**

Le rôle des aidants familiaux est largement reconnu par l'ensemble des parties prenantes. Ce rôle est considéré comme un facteur clé contribuant à la qualité de vie des personnes souffrant de démence et augmentant leurs chances de pouvoir vivre chez elles le plus longtemps possible. Les plans nationaux permettent la mise en place de groupes de soutien dédiés ou d'écoles pour les aidants familiaux, ce qui permet de renforcer et d'améliorer la prise en charge à domicile et de créer plusieurs types de services de soins de répit.

### **RECOMMANDATION 5** **AMÉLIORER LES SOINS EN** **ÉTABLISSEMENT/INSTITUTION**

Les mesures énoncées dans chaque plan varient d'un pays à l'autre. Elles vont de l'identification d'unités spécifiques pour les différents groupes de patients (tels que, entre autres, les personnes atteintes de démence présentant des troubles du comportement ou les personnes jeunes souffrant de démence), à des demandes de transformation des établissements de soins de longue durée en établissements spécialisés, en passant par le développement du leadership en matière de démence en proposant des maisons de santé plus grandes. Les plans nationaux définissent également les protocoles de soin recommandés et esquissent, ou présentent, des systèmes d'inspection dédiés au suivi de la qualité des soins.

### **RECOMMANDATION 6** **MIEUX INTÉGRER LES** **PROTOCOLES DE SOINS ET** **LA COORDINATION DES SOINS**

Les plans que nous avons examinés tentent de définir des options de soin coordonnées qui répondront aux desiderata et aux besoins des personnes aux différents stades de la démence. L'accent est également mis sur l'assignation à chaque personne de points de contact ou de coordinateurs uniques dans le souci d'améliorer la coordination entre toutes les parties impliquées dans la délivrance des soins. L'objectif est de favoriser la simplification et l'amélioration de l'accès au traitement, aux soins et à la prise en charge en différents points du cheminement clinique. Toutefois, les rôles et responsabilités des coordinateurs ou conseillers diffèrent selon les pays – par exemple, ils peuvent être amenés à se concentrer sur tous les cas ou uniquement sur les cas complexes. Ils peuvent également apporter une assistance dans le domaine des soins après le diagnostic, mais aussi avant ou pendant le diagnostic.

### **RECOMMANDATION 7** **AMÉLIORER LA FORMATION DES** **PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

Cela comprend la formulation des compétences fondamentales des professionnels impliqués dans la délivrance de soins aux personnes atteintes de démence, la formation continue et le développement par des conseillers de plans de carrière ou de spécifications définissant la formation spécialisée dans la démence requise des prestataires de services. La formation couvre tout un ensemble d'établissements, notamment les hôpitaux.

### **RECOMMANDATION 8** **SUIVRE LES PROGRÈS**

Cela inclut le suivi d'activités de même que la collecte d'informations sur les caractéristiques des patients, de données épidémiologiques et d'indicateurs de la qualité des soins.

### **RECOMMANDATION 9** **ENGAGEMENT EN FAVEUR DE LA** **RECHERCHE**

Plusieurs plans affichent de façon très explicite un vif intérêt pour la recherche. En France, par exemple, quatre ans après l'adoption du Plan national de lutte contre la démence, plus de 165 millions d'euros ont été alloués à la recherche pour financer 143 projets dans le cadre desquels 138 nouveaux chercheurs ont été recrutés. La Norvège fait également de la recherche un domaine clé visé par son plan de lutte contre la démence.

### **RECOMMANDATION 10** **RECONNAÎTRE LE RÔLE DES** **TECHNOLOGIES INNOVANTES**

Les technologies innovantes, telles que la technologie d'adaptation de l'habitat aux défaillances cognitives causées par la démence, ou encore, les télésoins permettant d'assister les personnes souffrant de démence et celles chargées de leurs soins.

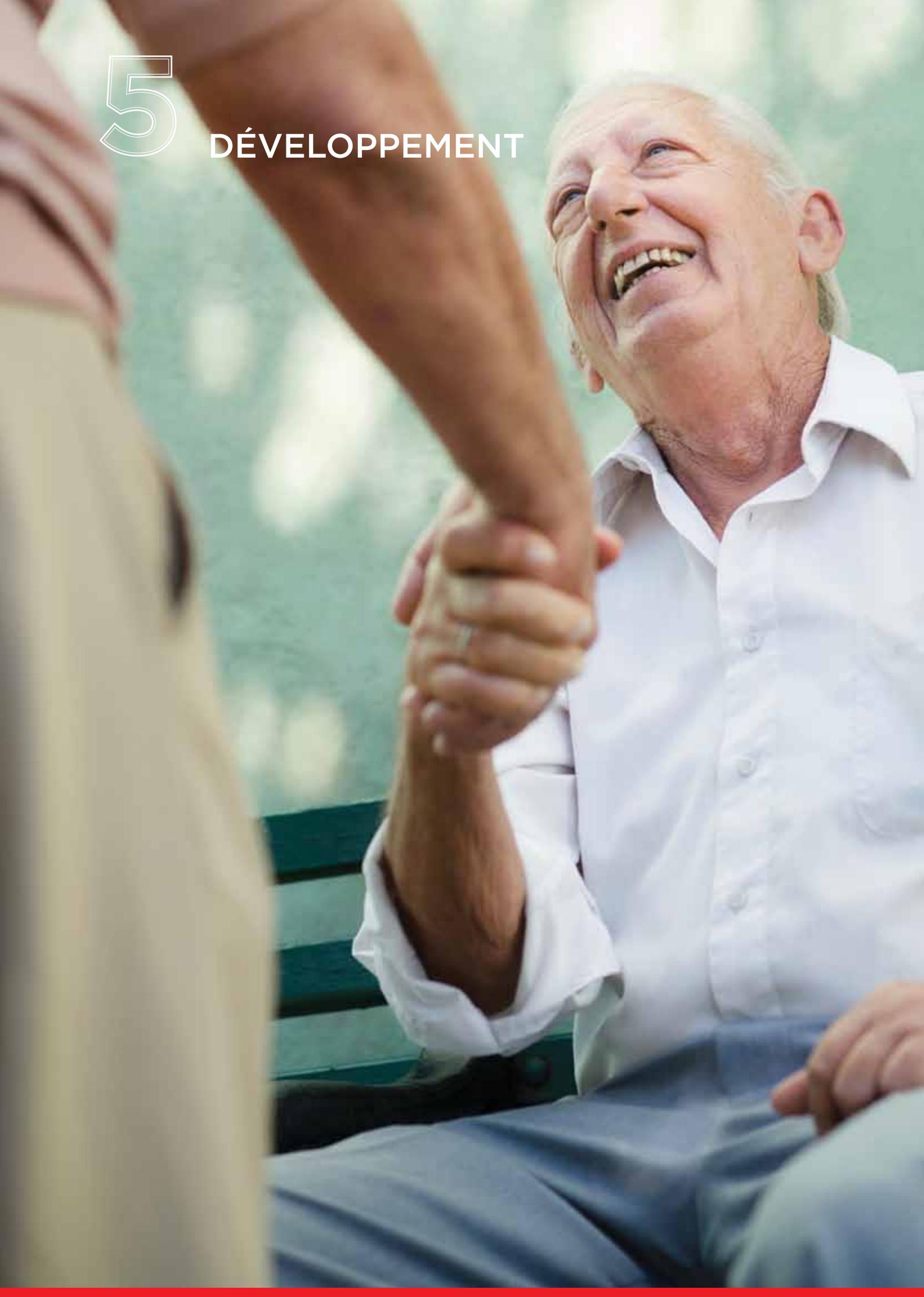
### **AUTRES DOMAINES** **D'INTERVENTION**

Les dix domaines mentionnés ci-dessus étaient des thèmes récurrents dans les plans que nous avons examinés, mais il convient de noter que d'autres thèmes importants ont été couverts par d'autres plans, et que les pays qui ne les ont pas abordés pourraient s'en inspirer, voire les utiliser à leur tour. Il s'agit avant tout des trois domaines suivants :

- La mise en place de réseaux pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants ;
- Les soins de fin de vie ;
- Des considérations d'ordre éthique reconnaissant les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence et visant à s'assurer que les décisions prises en matière de démence sont éthiques.

5

DÉVELOPPEMENT



# GUIDE POUR LE DÉVELOPPEMENT D'UN PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE

**Chaque pays a besoin de son propre plan personnalisé, lequel doit prendre en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, mais aussi dépendre de la structure du système de santé, des services fournis par les professionnels de la santé comme de facteurs culturels et socioéconomiques.**

Nous avons exposé dans les grandes lignes quelques conseils qui pourraient aider les gouvernements à orienter le développement d'un plan national. Ce guide, qui présente toutes les étapes à suivre, s'articule autour de deux phases : une phase d'**initiation** et une phase de **mise en œuvre**.

## **LA PHASE D'INITIATION : ÉLABORATION DU DOCUMENT DE POLITIQUE**

Afin d'initier le développement d'un Plan national de lutte contre la démence, les objectifs ou les cibles doivent être formulés. Par ailleurs, un consortium composé des parties prenantes concernées doit être mis en place. Pour ce faire, les responsables politiques doivent procéder comme suit :

### **RECOMMANDATION 1 S'ACCORDER SUR UNE BASE DE CONNAISSANCES CLAIRE**

Évaluez la situation en vigueur dans votre pays en matière de démence, le poids de la maladie et les services actuellement disponibles aux différents niveaux et selon différents types de soins (l'ensemble de la chaîne de soins, des soins de santé publique aux soins palliatifs, en vous concentrant sur différents domaines de fonctionnement - physique, mental, social et financier).

L'évaluation devra identifier les lacunes dans les soins aux personnes atteintes de démence et au niveau des aidants familiaux. Elle devra également indiquer ce qu'il convient de faire pour combler ces lacunes.

Les conclusions de l'évaluation devront être présentées à des personnes atteintes de démence et aux aidants familiaux, lesquelles devront pouvoir faire part de leurs avis et s'engager en amont dans le processus.

### **RECOMMANDATION 2 DÉVELOPPER UNE LARGE BASE DE PERSONNES ENGAGÉES**

Développez un consortium ou un groupe de travail impliquant les principales parties prenantes chargées de préparer le Plan national de lutte contre la démence. Pour ce faire, identifiez tout d'abord les parties prenantes clés et déterminez l'intérêt qu'elles présentent, leur importance et leur influence au regard du développement et de la mise en œuvre d'un plan national.

Des représentants de personnes atteintes de démence et des aidants familiaux, des professionnels de la santé, prestataires de services de soin, ainsi que des responsables politiques, des entreprises ou des industries devront entrer dans la composition de ce groupe. Il pourrait s'avérer judicieux à long terme d'envisager l'implication d'autres catégories de parties prenantes issues du secteur privé, qui pourraient contribuer au développement et au (co)-financement de thérapies, technologies et produits innovants ou à l'aménagement de cadres de vie visant à aider les personnes souffrant de démence et les aidants familiaux.

### **RECOMMANDATION 3**

#### **S'ENGAGER À ÉLABORER LE PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE DE FAÇON COLLABORATIVE**

Le plan national de lutte contre la démence élaboré par le consortium devra être basé sur l'évaluation nationale (étape 1 ci-dessus) et les recommandations internationales. Il devra également être développé de façon à ce que ses cibles apparaissent, de par leur formulation, spécifiques, mesurables, réalistes, cohérentes et respectueuses du calendrier.

Une fois le plan rédigé, il est important de conclure cette phase en s'assurant que ce nouveau plan bénéficie d'un large appui. Cela peut consister à impliquer activement toutes les parties prenantes et à faire en sorte qu'elles se sentent responsables et redevables de sa mise en œuvre (voir phase ci-dessous).

**LA PHASE D'INITIATION :  
CONCEVOIR DES STRATÉGIES  
DE MISE EN ŒUVRE**

Les Plans nationaux de lutte contre la démence doivent être accompagnés d'un plan concret de mise en œuvre fournissant le niveau de détail requis. Pour cela, il suffit de suivre les étapes suivantes :

**RECOMMANDATION 4  
FIXER UN CALENDRIER  
D'EXÉCUTION, Y COMPRIS LES  
GRANDES ÉTAPES CHARNIÈRES**

Au début de la phase de mise en œuvre, un calendrier d'exécution présentant les principales étapes à suivre pour concrétiser les priorités du plan devra être établi. Il devra être régulièrement revu afin de vérifier que la mise en œuvre se trouve sur la bonne voie.

**RECOMMANDATION 5  
S'ACCORDER SUR LES  
RESSOURCES, LES RÔLES ET  
LES RESPONSABILITÉS**

À ce stade, une stratégie de ressources humaines est nécessaire pour s'assurer que la dotation en personnel est suffisante pour exécuter le plan. Le personnel chargé de mettre le plan en œuvre doit disposer des connaissances, savoir-faire et compétences nécessaires à la pleine exécution du plan.

Les rôles et responsabilités des différentes parties prenantes (qu'il s'agisse des différents départements ou groupes du consortium) devront être convenus à ce stade. À l'instar de la phase d'initiation, tout défaut de planification adéquate réduirait grandement les chances d'atteindre les objectifs fixés dans le plan.

**RECOMMANDATION 6  
METTRE EN PLACE UN SYSTÈME  
DE SUIVI ET D'ÉVALUATION**

Un système efficace de suivi et d'évaluation devra être mis en place pour examiner et améliorer l'impact du plan national. Il devra inclure des données sur l'adéquation, l'efficacité, l'efficience, la qualité, l'accessibilité, l'impact sur la collaboration, la durabilité et les résultats. Les responsables politiques devront garder à l'esprit que les différentes parties prenantes peuvent afficher différents points de vue sur la progression vers des cibles spécifiques du simple fait qu'elles ont des priorités différentes et représentent différents groupes et intérêts.

**RECOMMANDATION 7  
EFFECTUER UN LANCEMENT  
DE GRANDE ENVERGURE**

Le début de la phase de mise en œuvre devra recevoir l'appui de représentants officiels de haut niveau ou de personnalités soutenant le plan, en sus des autres parties prenantes. Il pourra s'agir d'un chef d'État, d'un chef de gouvernement ou d'un ministre influent. Des leaders d'un tel niveau – dans le cadre d'un lancement public – mobilisent les ambitions, non seulement pour fixer les grandes orientations stratégiques du plan, mais également parce qu'ils permettent de faciliter sa mise en œuvre efficace et de s'assurer que les parties prenantes tiendront parole et contribueront à la réalisation.



6

MISE EN ŒUVRE



## LES FACTEURS QUI AFFECTENT LA MISE EN ŒUVRE D'UN PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE

Le développement de Plans nationaux de lutte contre la démence constitue une première étape importante en vue de l'amélioration des soins et de la prise en charge de la démence. Des progrès ont été réalisés avec les plans développés et mis en œuvre dans onze pays, mais l'exécution desdits plans reste problématique. Alors qu'un certain nombre d'autres pays, tels le Mexique et le Pérou, envisagent de développer leurs propres Plans nationaux de lutte contre la démence, il est important de bien comprendre les facteurs qui peuvent faciliter la mise en œuvre efficace de tels plans. En nous fondant sur l'expérience apportée par les sept plans que nous avons examinés, nous pensons qu'il existe sept facteurs qui conditionnent l'efficacité de la mise en œuvre d'un plan. Ces facteurs sont les suivants :

1. Reconnaissance de la démence comme une priorité de santé publique ;
2. Un leadership au niveau national ;
3. L'engagement des personnes ;
4. L'implication de l'ensemble des parties prenantes ;
5. Mise en place d'une approche reposant sur les notions de « système de soins » et de « gestion des cas » ;
6. L'engagement des fonds ;
7. Un suivi, une évaluation et des mises à jour efficaces.

### 1. RECONNAISSANCE DE LA DÉMENCE COMME UNE PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE

Il est essentiel d'inscrire la démence à l'agenda général de santé publique de chaque pays et de reconnaître qu'il s'agit d'une priorité de santé publique. Notre analyse révèle que l'attention des responsables politiques porte généralement sur les stades intermédiaires et terminaux du parcours de démence, ce qui est compréhensible dans la mesure où le diagnostic tend à concerner des personnes en fin de vie. Toutefois, nous sommes convaincus qu'une approche de santé publique plus holistique devrait être adoptée afin d'assurer une prise en charge à des stades plus précoces également ; par exemple, en investissant dans le diagnostic et la signalisation précoces ainsi que dans la prévention universelle et sélective.

« ...en investissant dans le diagnostic et la signalisation précoces. »

L'approche de santé publique est importante à plusieurs titres : non seulement pour maintenir la population en aussi bonne santé que possible, mais aussi pour préserver et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des personnes chargées des soins. Il s'agit également de retarder ou d'éviter les placements, et par conséquent, de procéder à des placements en établissement plus adaptés (à l'hôpital ou en maison de santé).

Des enseignements peuvent également être tirés de l'élaboration et de l'adoption réussie de politiques dans d'autres domaines de la santé, notamment en matière de lutte anti-tabac ou de lutte contre le VIH/SIDA. Par exemple, avec l'adoption de la Convention-cadre pour la lutte anti-tabac de l'OMS (WHO FCTC), le contrôle du tabagisme est devenu le premier thème de santé publique à être réglementé par un traité international juridiquement contraignant. Dans le domaine du VIH/SIDA, les 12 dernières années ont abouti à des réalisations remarquables, telles qu'une réduction de l'incidence des infections à VIH de plus de 25 % entre 2001 et 2009 dans 33 pays.

En outre, la thérapie antirétrovirale a été mise à la disposition de plus de 6,6 millions de personnes dans des pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, ce qui correspond à une multiplication par 16 des personnes traitées depuis 2003 (OMS, 2011b).

En ce qui concerne la démence, pour maintenir la population en aussi bonne santé que possible, il est également important de s'attaquer aux facteurs de risque afin d'assister à une décade potentielle des taux de prévalence de la démence. La recherche montre que plusieurs facteurs de risque évitables de la maladie d'Alzheimer sont les mêmes que pour d'autres maladies. Ces facteurs sont le diabète, l'hypertension de milieu de vie, l'obésité de milieu de vie, le tabagisme, la dépression, l'inactivité cognitive ou le faible niveau d'instruction et l'inactivité physique. Mais pour s'attaquer à ces facteurs de risque et promouvoir des changements comportementaux permettant de prévenir le risque de démence à l'échelle d'une vie, il est nécessaire que les gouvernements s'investissent.

## L'APPROCHE DE SANTÉ PUBLIQUE DANS LES PLANS NATIONAUX DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE

Tous les Plans nationaux de lutte contre la démence examinés dans le cadre de ce rapport adoptent une approche de santé publique et insistent sur son importance. Ces plans pointent, dans une plus ou moins grande mesure, la nécessité de sensibiliser à la démence le grand public comme les professionnels, la nécessité de mieux comprendre cet état, d'établir un diagnostic plus précoce, de mieux informer et traiter, d'améliorer les protocoles de soins, d'améliorer et de rendre plus précoce la prise en charge par la communauté des personnes atteintes de démence et des aidants familiaux.

### **Recommandation**

*Les gouvernements devront adopter une approche de santé publique en matière de démence et en faire une question prioritaire.*

## 2. UN LEADERSHIP AU NIVEAU NATIONAL

En général, un mandat du gouvernement national est essentiel. Cela peut consister dans l'implication du ministère de la santé, idéalement au niveau du ministre lui-même, mais aussi dans celle de politiques de plus haut niveau, tels le président ou le premier ministre. Des leaders d'un tel niveau mobilisent les ambitions. Non seulement pour fixer les grandes orientations stratégiques du plan, mais également parce qu'ils permettent de faciliter sa mise en œuvre efficace et de s'assurer que les parties prenantes tiendront parole et contribueront à la réalisation. Le leadership et l'engagement de hauts responsables de l'exécutif peuvent également favoriser une approche multisectorielle et le travail interdépendant entre différents ministères ou départements.

### **L'exemple de la France**

 En France, l'implication personnelle du Président de la République a été perçue comme cruciale pour exercer une pression politique sur la mise en œuvre du plan national français. Ce plan français est lié au site web officiel du Gouvernement, et au cours de sa mise en œuvre (2008 - 2012), le Président recevait personnellement tous les six mois des informations sur l'état d'avancement et sur la mise en œuvre du plan ; ce qui a stimulé les autres parties prenantes en les poussant à remplir leurs propres engagements.

### **L'exemple de l'Angleterre (Royaume-Uni)**

 À l'instar de la France, un leadership a été exercé au sommet du Gouvernement. Il a été illustré par le récent lancement du « Défi du Premier ministre en matière de démence : apporter des améliorations majeures aux soins et à la recherche sur la démence d'ici 2015 ». Ce document expose l'engagement du Gouvernement à « aller plus loin et plus vite en matière de démence, en améliorant la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants et en appuyant l'effort de recherche afin de parvenir enfin à ralentir, stopper et même prévenir cet état ». Le document appelle au renforcement de l'organisation des groupes de soutien et à l'instauration de mécanismes de compte-rendu régulier au Premier ministre via les ministres concernés au sein du Ministère de la santé. L'implication personnelle du Premier ministre a suscité l'intérêt des médias, ce qui a probablement contribué à éveiller davantage les consciences quant aux actions menées en Angleterre.

### **Recommandation**

*Les chefs d'État, de gouvernement ou ministres influents devront soutenir personnellement les Plans nationaux de lutte contre la démence et s'impliquer dans leur développement et leur mise en œuvre.*

### 3. L'ENGAGEMENT DES PERSONNES

Dans la mesure où les personnes souffrant de démence sont les bénéficiaires ultimes de tout Plan national de lutte contre la démence, leur engagement – et celui des personnes chargées de leurs soins – est essentiel à la mise en forme du plan. Le but ultime recherché en sollicitant leur contribution est de rendre le système de soins et de services sociaux plus convivial, plus accessible et davantage acceptable par tous. Les exemples suivants montrent le rôle que les personnes atteintes de démence et les proches chargés de leurs soins peuvent jouer dans le développement, la mise en œuvre et l'évaluation d'un Plan national de lutte contre la démence.

#### L'exemple de l'Angleterre (Royaume-Uni)



En Angleterre, il était largement admis qu'un plan national visant à améliorer les soins aux personnes atteintes de démence ne serait viable à long terme que s'il s'avérait en accord avec les besoins des personnes atteintes

de démence et des aidants. Leurs contributions ont été recueillies au moyen de consultations organisées par la Société Alzheimer, dans le cadre d'une initiative de consultation et d'implication menée à l'échelle nationale. L'un des messages les plus récurrents qui soit issu de ce processus de consultation a indiqué que le fait de recevoir un diagnostic était important pour les personnes concernées. Par conséquent, contrairement à l'idée reçue selon laquelle il serait préférable de ne pas informer les personnes atteintes de démence de la nature de leur maladie sous prétexte qu'elle n'est pas curable et qu'un tel diagnostic pourrait engendrer de l'anxiété, ce message indique clairement que les personnes souffrant de démence entendent bien savoir ce qu'elles ont, de sorte à pouvoir s'organiser pour les années à venir. Un autre message important reçu des personnes souffrant de démence et de celles chargées de leurs soins indique qu'elles ont besoin d'assistance et de conseil quant à la façon d'appréhender les services disponibles, mais aussi afin de pouvoir identifier et accéder aux soins appropriés, en fonction de leurs besoins spécifiques et du contexte dans lequel elles se trouvent. Autant de considérations qui ont été prises en compte dans la rédaction du plan anglais.

#### L'exemple des Pays-Bas



Aux Pays-Bas, l'un des objectifs du plan national consistait à adapter le système de santé afin de pouvoir satisfaire les besoins et préférences des personnes atteintes de démence et des aidants.

Ces derniers ont donc été consultés au sujet des principaux problèmes auxquels ils se trouvaient confrontés et sur les solutions qu'ils proposeraient pour surmonter ces problèmes. À travers des consultations régionales organisées par des volontaires d'Alzheimer Pays-Bas, les personnes souffrant de démence et leurs aidants ont identifié 14 domaines problématiques, dont 3 ont été jugés prioritaires : « Ce qui se passe et ce qui peut aider » ; « C'est trop pour moi » et « Manque de communication avec les prestataires de soins ». Les conclusions de ces consultations ont permis de fixer les agendas régionaux et ont immédiatement été exploitées pour développer le plan national. L'engagement actif des personnes atteintes de démence, de leurs aidants familiaux et des représentants nationaux et régionaux du groupe de revendication Alzheimer Pays-Bas est perçu comme l'un des facteurs clés du succès du développement et de la mise en œuvre du système de soins aux personnes atteintes de démence aux Pays-Bas.

#### L'exemple de la France



Le plan français est probablement le plus exhaustif en termes de recherche de commentaires réguliers. Il intègre les points de vue et commentaires des utilisateurs du service et des personnes chargées des soins comme des composantes à part entière du processus d'évaluation formelle du plan. Des enquêtes sont menées régulièrement afin de recueillir les impressions des utilisateurs du service.

#### Recommandation

*Des personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux devront être consultés avant qu'un Plan national de lutte contre la démence ne soit développé ; cela afin d'identifier un certain nombre de grands domaines à aborder.*

#### 4. L'IMPLICATION DE L'ENSEMBLE DES PARTIES PRENANTES

Les parties prenantes représentent différents secteurs, contextes et différentes priorités. Il est donc important d'impliquer une grande variété d'entre elles dans le développement et la mise en œuvre d'un Plan national de lutte contre la démence quel qu'il soit afin de s'assurer que tous les aspects des soins et de la prise en charge soient couverts dans un plan.

Outre les personnes atteintes de démence et les personnes dispensatrices de soins, d'autres catégories de parties prenantes devront être impliquées, à savoir :

1. **Les professionnels de santé**, tels que les infirmières, médecins et psychologues ;
2. **Les organisations au sein desquelles les soins de santé sont dispensés**, telles que les centres de soins, les centres de soins communautaires, les centres de soins mentaux et les établissements de soins de longue durée ;
3. **Les entreprises ou industries liées aux soins de santé**, telles que les laboratoires pharmaceutiques et les entreprises fabriquant des équipements médicaux.

Il peut également être pertinent d'inclure les gouvernements régionaux et locaux, les acteurs finançant la santé (par exemple, les compagnies d'assurance ou les employeurs) et les médias (OMS, 2008).

Si un partenaire clé n'est pas impliqué, de sérieux problèmes peuvent surgir. Comme l'explique l'un des coordinateurs nationaux interrogés dans le cadre de ce rapport : « Ceux qui ne sont pas avec vous sont contre vous. »



##### L'exemple de la Corée du Sud

En Corée du Sud, le plan « Guerre contre la démence » a été développé

conjointement par des associations de neurologie et de psychiatrie, le Ministère de la santé et du bien-être, des associations d'infirmières, l'Association Alzheimer - Corée du Sud et les médias.



##### L'exemple de la Norvège

Le plan norvégien de lutte contre la démence insiste sur l'importance

de l'approche reposant sur la notion de parties prenantes multiples. Il impose que des modèles de soins soient développés et testés conjointement par un spécialiste et les services municipaux de santé. Ce plan invite également les autorités locales et les prestataires spécialisés dans les services de santé à collaborer dans les domaines de l'évaluation et du diagnostic, du conseil et des recommandations interdisciplinaires, du partage d'expertise et du suivi des patients.



##### L'exemple de la France

Il convient de noter que la personne chargée de coordonner le plan

français est un fonctionnaire du Ministère des finances, qui ne rapporte à aucun des ministres impliqués dans le projet. Cette configuration est garante de l'indépendance du coordinateur du plan. Même s'il n'a jamais été en relation professionnelle avec les parties prenantes impliquées dans la mise en œuvre du plan et bien qu'étant perçu comme quelqu'un « de l'extérieur », le coordinateur peut rassembler des parties prenantes qui, en d'autres circonstances, auraient hésité à travailler ensemble.



##### L'exemple des États-Unis

Le développement du plan national américain a consisté en un processus consultatif impliquant 24 départements et agences. Le plan a également pris en compte d'autres stratégies nationales et processus nationaux (tels ceux sur les soins chroniques) afin de s'assurer qu'ils étaient alignés et se supportaient les uns les autres.



### L'exemple de l'Angleterre (Royaume-Uni)

Le Plan national de lutte contre la démence anglais a été initié par le Ministère de la santé du Royaume-

Uni et développé avec la contribution de nombreux experts et de parties prenantes clés. Un Directeur clinique national pour la démence a été nommé afin d'apporter son leadership au niveau de la mise en œuvre de la stratégie nationale, ce qui inclut la supervision de l'engagement auprès des parties concernées et l'intensification de leur soutien au plan.

Le document politique « Défi du Premier ministre en matière de démence » insiste sur l'importance de l'implication de toute une catégorie de partenaires évoluant dans les secteurs de la santé et des services sociaux, la recherche, l'industrie et la société civile au sens large. Il explique qu'une approche consultative et collaborative est requise en matière de soins et de prise en charge de la démence si l'on souhaite améliorer ces derniers.

Trois groupes de soutien ont été mis en place dans le but de réunir des organisations de premier plan et des groupes d'intérêt, de favoriser la réalisation des engagements pris et de mobiliser à plus grande échelle. Chaque groupe comprend entre 10-15 membres issus de secteurs clés, notamment la santé et les services sociaux, l'industrie et le bénévolat.

#### **Recommandation**

*Une grande variété de parties prenantes devra être impliquée dans le développement des Plans nationaux de lutte contre la démence afin de s'assurer de l'exhaustivité et de l'universalité de ces derniers. Cela favorisera l'aspect collaboratif de la réalisation, laquelle aura par conséquent davantage d'impact et d'efficacité.*

## 5. MISE EN PLACE D'UNE APPROCHE REPOSANT SUR LES NOTIONS DE « SYSTÈME DE SOINS » ET DE « GESTION DES CAS »

**La qualité globale d'un système de soins va bien au-delà de la somme des qualités attribuées aux services qui composent ce système : elle dépend d'une bonne coordination à tous les niveaux.**

Une coordination médiocre entraîne souvent des résultats médiocres pour les patients, et la qualité de soin pour un patient dépend tout autant de la façon dont les services s'interconnectent entre eux que de la façon dont le patient est traité dans le cadre de chaque service (OMS, 2008).

Cela se vérifie également pour la démence. Nombre de services liés à la démence fonctionnent de façon isolée, sans mécanismes d'intégration. Les personnes souffrant de démence et leurs proches chargés des soins sont souvent très peu aidés dans la transition d'un service à un autre comme dans la coordination des soins lorsqu'ils vivent à domicile. Par conséquent, il est important que les Plans nationaux de lutte contre la démence adoptent une approche reposant sur la notion de « système de soins ».

Comme pour la gestion d'autres états chroniques, la coordination des soins au niveau d'un seul point de contact est un facteur clé de l'amélioration des soins et de la prise en charge de la démence. Selon les coordinateurs nationaux interrogés pour ce rapport, le fait d'assurer la coordination entre différents éléments et services et de permettre d'y accéder tout au long du protocole de soins est un aspect crucial qui détermine le succès de la mise en œuvre d'un plan national. Un gestionnaire de cas ou un conseiller peut également aider à coordonner un protocole de soins.



### L'exemple des Pays-Bas

La Stratégie néerlandaise contre la démence (2008-2011) insiste sur l'importance

d'adopter une approche coordonnée des soins. L'assurance santé (Zorgverzekeraars Nederland), Alzheimer Pays-Bas et le Ministère de la santé ont travaillé ensemble sur le Programme coordonné de soins contre la démence (ketenzorg dementie) dont le but était de produire un programme de soins coordonné induit par la demande afin d'assurer l'intégration des services. Un aspect clé de ce programme a été l'instauration d'un système de gestion des cas en vertu duquel des gestionnaires ont été assignés aux personnes atteintes de démence afin de répondre à leurs questions éventuelles, à leurs besoins spécifiques en matière de soins et afin de les orienter et de les accompagner vers les informations, les soins et les conseils adéquats.

### Recommandation

*L'accent devra être mis sur l'intégration des services et sur l'assistance adéquate à apporter aux personnes et à leurs aidants familiaux afin qu'ils puissent s'orienter à travers le système.*



### L'exemple de la France

Le second objectif du plan français porte sur la coordination des services

avec toutes les parties prenantes impliquées. Il instaure des points d'entrée uniques, appelés Maison pour l'autonomie et l'intégration des maladies Alzheimer (MAIA), qui consistent en des lieux où les gens peuvent se rendre pour obtenir des informations et s'accorder sur l'accès à un traitement, à des soins et à une assistance au niveau local. À la fin 2011, 55 maisons MAIA étaient implantées dans toute la France, l'objectif étant d'atteindre le nombre de 500 en 2014. Dans une maison MAIA, un coordinateur de soins est affecté à une personne souffrant de démence et à sa famille. Chaque coordinateur est responsable de la mise en œuvre des recommandations émises par la clinique de la mémoire et peut être consulté pendant tout le processus de soins. Dans le cadre du plan, les besoins en termes de santé des patients souffrant de démence sont évalués chaque année.



### L'exemple de l'Angleterre (Royaume-Uni)

En Angleterre, un conseiller en démence a été institué afin de faciliter l'accès à des

soins, à une prise en charge et à des conseils adaptés par les personnes diagnostiquées avec une démence et leurs aidants familiaux.

Les conseillers en démence diffèrent des gestionnaires de cas. Leur rôle consiste à agir en tant que point de contact unique avec les personnes atteintes de démence et aidants. Ils peuvent identifier les problèmes et faciliter l'engagement auprès des services spécialisés locaux.

## 6. L'ENGAGEMENT DE FONDS

Pour que les soins aux personnes atteintes de démence soient adéquats, il est nécessaire de disposer d'un financement provenant de sources variées (par ex. : santé, sécurité sociale) et couvrant différentes composantes, telles que :

- **La prévention et la détection précoce** : cela comprend les interventions basées sur la population, telles les opérations de sensibilisation du public et les interventions sur les habitudes de vie afin de prévenir les facteurs de risque. Il peut également s'agir d'interventions destinées à rationaliser les soins aux personnes atteintes de démence dans le cadre de services plus globaux de promotion de la santé et de prévention de la maladie. Cette dernière comprend le développement de capacités en matière de soins primaires, des programmes de dépistage et le ciblage d'interventions pour des groupes bien définis (par exemple, prévention des problèmes communs de santé mentale parmi les aidants familiaux des personnes atteintes de démence) ;
- Le financement des **soins de santé** : couvrant les médicaments, l'hospitalisation et les soins en consultation externe, les services de consultation mémoire ainsi que la formation des professionnels de la santé ;
- Le financement des **services sociaux** : couvrant l'aide aux soins à domicile et d'autres formes d'assistance sociale, telles que les transports, la nourriture, les activités communautaires (dont le but est d'augmenter la durée de vie à domicile et de retarder le placement en institution), les soins infirmiers à domicile ou en centre de soins infirmiers ;
- Le financement **d'autres aspects, tels que le suivi et l'amélioration continue** : suivi de la satisfaction des utilisateurs et des aidants pour l'évaluation de la qualité des soins hospitaliers et à domicile, financement de l'innovation et de la recherche pouvant apporter des améliorations au niveau du traitement et des soins. Il est également important qu'un financement soit alloué à la coordination et à l'évaluation régulière des plans nationaux.

Le financement devra être durable et fiable (OMS, 2012). Il convient de noter que les avis des coordinateurs nationaux interrogés pour ce rapport quant à la façon dont l'argent devrait être alloué et dépensé varient. Certains d'entre eux sont convaincus qu'il faut investir davantage d'argent dans le système afin d'améliorer la qualité des soins, tandis que d'autres s'attachent davantage au moyen de mieux dépenser les ressources disponibles. Les premiers soutiennent qu'un financement supplémentaire est nécessaire pour développer des solutions de répit plus flexibles et plus innovantes pour les proches chargés des soins, et pour créer plus de cliniques de la mémoire ou disposer de professionnels mieux formés pour les soins en établissement. Autant de solutions qui deviendront de plus en plus nécessaires étant donné l'augmentation des cas de démence.

Par opposition, les personnes qui pensent que les ressources actuelles devraient être mieux dépensées insistent sur la nécessité de puiser dans les ressources du système général de santé. Elles notent que dans les établissements pauvres en ressources, où il ne serait pas possible de développer les services existants, une réorganisation du système de soins (par exemple, en changeant le lieu où les services sont délivrés ou les personnes chargées de les délivrer) pourrait être utile (voir aussi Ovretvit, 2008).

### Exemples

Le montant du financement alloué à la mise en œuvre des Plans nationaux de lutte contre la démence varie selon les pays. Par exemple, la France a alloué plus de 1,6 milliard d'euros sur quatre ans, tandis que le premier Ministère néerlandais de la santé n'a alloué que 2,4 millions d'euros à son Plan national de lutte contre la démence. L'allocation du Royaume-Uni est indiquée dans le tableau ci-dessous, tandis que le plan australien a reçu 320 millions de dollars australiens sur 5 ans.

Aucun des Plans nationaux de lutte contre la démence examinés pour ce rapport n'a clarifié de quelle façon le financement des initiatives contre la démence se poursuivrait une fois les plans parvenus à échéance. Nous recommandons que ce manque soit pris en compte à l'approche de la fin de la période d'évaluation d'un plan.

### Recommandation

*Un financement suffisant devra être alloué pour assurer la mise en œuvre efficace du Plan national de lutte contre la démence. Ce financement devra être durable, fiable et pas uniquement attribué sur la base d'un projet.*



### Exemples de nouvelles allocations de financements en Angleterre, conformément aux dispositions du document de mise en œuvre politique rédigé par le Premier ministre en 2012

#### Amélioration des taux de diagnostic via les contrôles existants pour les plus de 65 ans

- Rétributions financières pour les hôpitaux offrant des soins de qualité en matière de démence. À compter du mois d'avril 2012, 54 millions de livres sterling seront mis à disposition via la structure de paiement du programme Dementia CQUIN (Commissioning for Quality and Innovation) des hôpitaux proposant une évaluation des risques de démence à tous les patients âgés de plus de 75 ans admis dans leurs centres de soins. À partir d'avril 2013, le programme s'étendra à la qualité des soins délivrés aux personnes atteintes de démence. Ainsi, à compter d'avril 2013, l'attribution de l'ensemble des rétributions du CQUIN dépendra de l'assistance apportée aux personnes chargées de dispenser les soins, conformément aux directives de l'Institut national de la santé et de l'excellence clinique et en services sociaux.
- Un prix du Défi de l'innovation d'une valeur de 1 million de livres à remettre aux membres du personnel du National Health Service (NHS, le système de santé publique du Royaume-Uni) ayant des idées innovantes pour transformer les soins contre la démence.
- Il y aura une meilleure prise en charge des aidants familiaux. Il a été demandé au NHS de travailler en plus étroite collaboration que jamais auparavant avec les organisations locales et les comités d'aidants familiaux pour s'accorder sur des plans, mettre leurs ressources en commun et s'assurer que les personnes chargées des soins obtiennent l'appui et le soulagement qu'elles méritent, et que les plus jeunes d'entre elles n'endossent pas de responsabilités inappropriées ou trop lourdes pour elles. Une dotation supplémentaire de 400 millions de livres sterling a été faite au profit du NHS pour la période 2011-2015 afin de permettre aux aidants familiaux de bénéficier de pauses dans l'exercice de leurs responsabilités et de pouvoir ainsi continuer à s'acquitter de leur rôle.

#### Créer des communautés conviviales dédiées à la démence qui comprennent comment aider

- Le Gouvernement travaillera avec la Société Alzheimer à la mise en place d'Alliances locales d'action contre la démence qui auront vocation à rassembler des personnes atteintes de démence, les personnes chargées de leurs soins et des organisations clés. Ces alliances seront financées à hauteur de 537 000 livres sterling sur trois ans par le Ministère de la santé.

#### Améliorer la recherche

- Multiplier par plus de deux le financement global de la recherche sur la démence afin qu'il atteigne 66 millions de livres d'ici 2015. La valeur combinée du financement de la recherche contre la démence allouée au NIHR (l'Institut national de la recherche en santé), au MRC (Conseil de la recherche médicale) et à l'ESRC (Conseil de recherche économique et sociale) augmentera pour passer de 26,6 millions de livres en 2009/2010 à 66,3 millions de livres (estimation) en 2014/2015.
- Investissement massif dans la tomographie cérébrale. Le MRC réalisera un nouvel investissement de taille dans la recherche contre la démence au moyen de la Biobanque. MRC prévoit de piloter les tomographies cérébrales d'un sous-ensemble de cette cohorte nationale, avec en vue, le déploiement de 50 000 à 100 000 participants.
- Financement de 13 millions de livres sterling pour la recherche en sciences sociales sur la démence (NIHR/ESRC), dont 3 millions de livres pour la recherche en santé publique.
- Financement de 36 millions de livres sterling sur 5 ans dans le cadre d'une nouvelle collaboration avec le NIHR autour de la recherche translationnelle sur la démence afin de permettre que les découvertes effectuées bénéficient réellement aux patients. Quatre nouvelles unités du NIHR spécialisées en recherche médicale sur la démence et des centres de recherche médicale travaillant également sur

le thème de la démence partageront leurs ressources considérables et leur expertise unique à l'échelle mondiale dans le but d'améliorer le traitement et les soins.

- Le MRC dépensera plus de 3 millions de livres sterling pour appuyer le travail du réseau de banque de cerveaux du Royaume-Uni, lequel connecte toutes les banques de cerveaux du Royaume-Uni au profit des donneurs, chercheurs et futurs patients. Cet investissement comprendra 500 000 livres sterling par an pour l'amélioration du processus de don de tissus cérébraux en faisant en sorte de respecter les coûts de la collecte de ces tissus par le NHS, et donc en assouplissant les procédures de don.
- Jusqu'à 9 millions de livres sterling de financement par le Département de la santé seront affectés à la recherche réalisée autour du thème « Vivre bien avec la démence » et à la délivrance de soins aux personnes souffrant de démence.
- Le laboratoire de biologie moléculaire (LMB) du MRC, l'un des plus prestigieux dans le monde, déménage à l'automne dans ses nouveaux locaux d'une valeur de 200 millions de livres sterling situés à Cambridge. Dans ce contexte, la Division de recherche en neurosciences a reçu un budget supplémentaire de 29 millions de livres sterling pour les trois prochaines années, avec une partie importante de sa recherche qui sera consacrée à la démence/neurodégénérescence.
- Le NIHR vient également d'achever son tout premier appel à propositions thématiques dans le domaine de la recherche sur la démence. Quelque 17 millions de livres seront affectés à de nouveaux projets de recherche à travers cet appel, ce qui va au-delà des attentes initiales. Les 18 projets à financer comprennent un travail sur l'amélioration du diagnostic afin d'améliorer les soins dans une large gamme d'établissements, qu'il s'agisse de soins au domicile des patients, de soins en établissement ou dans des hôpitaux spécialisés.

## 7. UN SUIVI, UNE ÉVALUATION ET DES MISES À JOUR EFFICACES

Notre examen de Plans nationaux de lutte contre la démence et les entretiens que nous avons eus avec des coordinateurs nationaux ont montré le rôle clé des systèmes de suivi et processus d'évaluation. Fondamentalement, la collecte de données et l'évaluation des progrès peuvent agir comme un élément déclencheur majeur pour inciter les gouvernements à en faire plus, et le suivi de la qualité des soins dans différents établissements peut entraîner un investissement dans de nouveaux modèles de soins et l'amélioration de la qualité des soins dans d'autres établissements.

Les systèmes variaient d'un pays à l'autre – certains étaient très spécifiques, tandis que d'autres étaient plus largement définis ; certains avaient adopté une approche descendante, alors que les autres avaient préféré opter pour une approche ascendante.

Le suivi des améliorations apportées aux soins dans le domaine de la démence ne doit pas uniquement se concentrer sur la prévalence, l'incidence et la mortalité de la maladie (bien qu'il s'agisse d'indicateurs importants) mais aussi sur les aspects suivants :

- La qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants familiaux ;
- La qualité du traitement et des soins à domicile et en établissement de soins ;
- L'intégration sociale.

Bien que l'ensemble des plans nationaux que nous avons examinés requièrent que le suivi et l'évaluation soit intégrés aux processus de mise en œuvre, la mise en place de systèmes de suivi si complexes s'est avérée problématique. L'un des défis en matière de suivi de la santé mentale qui se pose également avec les soins aux personnes souffrant de démence réside dans le fait que la validité des données collectées est souvent remise en question. Les utilisateurs des services, leurs aidants familiaux et les professionnels de la santé confèrent une signification différente à la mesure des résultats dans le domaine de la santé mentale, et souvent, les mesures réalisées par ces groupes varient significativement les unes par rapport aux autres. En outre, les professionnels manquent souvent d'incitatifs pour collecter des données du fait que les résultats sont rarement transmis à leurs cabinets.



### L'exemple de la France

Le processus d'évaluation du plan français est très clair, la plupart de ses 44 mesures ou cibles bénéficiant d'objectifs spécifiques et de mesures tangibles. Pour suivre les progrès de chaque mesure, une fiche dite « fiche de suivi » (un modèle pour suivre les progrès) est remplie une fois par mois. Ce modèle enregistre les actions menées et les résultats obtenus, mais également les futures tâches qui ont été planifiées, leurs dates limite, coûts estimés et résultats anticipés.

Il convient de noter que les parties prenantes se rencontrent chaque mois au Ministère des finances afin d'examiner le rapport de suivi du mois précédent et de discuter du travail planifié pour les six mois à venir. Le cadre de suivi s'appuie sur un état récapitulatif de trois pages distribué avant ces réunions. Un enseignement clé de ce processus réside dans le fait qu'en raison de la présence de l'ensemble des parties prenantes dans la pièce – y compris des représentants de différents ministères –, si la moindre action, responsabilité, obligation de rendre compte manque de clarté, que ce soit au niveau du cadre de suivi ou de l'état récapitulatif de trois pages, les points obscurs peuvent être abordés et clarifiés avant la fin de la réunion. Les parties prenantes n'aiment pas ce processus rigoureux de compte-rendu, mais il permet d'éviter toute confusion et favorise les progrès.



### L'exemple de l'Angleterre (Royaume-Uni)

La Stratégie nationale contre la démence et ses documents de mise en œuvre couvrent le suivi et

l'évaluation à différents niveaux, et recueillent les contributions des utilisateurs du service et des médecins. Le document de 2010 produit par l'Équipe de mise en œuvre de la Stratégie nationale de lutte contre la démence sur les résultats en termes de qualité pour les personnes atteintes de démence illustre l'approche basée sur la personne adoptée par la Stratégie. Ce document est présenté ci-dessous à titre de pratique d'excellence.

#### Les résultats en termes de qualité pour les personnes atteintes de démence

D'ici 2014, toutes les personnes atteintes de démence en Angleterre devront pouvoir dire :

- J'ai été diagnostiqué(e) tôt
- Je comprends, donc je prends les bonnes décisions et je prévois les futures prises de décision
- Je bénéficie du traitement et de la prise en charge les plus adaptés à ma démence et à ma vie
- Je suis traité(e) avec dignité et respect
- Je sais ce que je peux faire pour m'aider moi-même et qui d'autre peut m'aider
- Mon entourage et ceux qui s'occupent de moi bénéficient d'un bon niveau d'assistance
- Je peux profiter de la vie
- Je sens que je fais partie d'une communauté et cela m'inspire pour donner en retour
- J'ai confiance dans le fait que mes souhaits concernant ma fin de vie seront respectés. Je peux envisager une belle mort.

Source : Ministère de la santé. Résultats en termes de qualité pour les personnes atteintes de démence : capitaliser sur le travail de la Stratégie nationale de lutte contre la démence, 2010



### L'exemple de l'Australie

L'Initiative contre la démence 2005 - 2010 a été évaluée en 2009.

L'analyse a porté sur

deux aspects :

- Quel a été l'effet de l'Initiative contre la démence sur les consommateurs, c'est-à-dire les personnes atteintes de démence et leurs aidants ?
- Quelle a été la valeur ajoutée apportée aux soins existants en matière de démence en Australie suite aux activités financées par l'Initiative contre la démence ?

Un rapport a été produit pour présenter une évaluation de l'Initiative au moyen de 8 indicateurs de performance : l'adéquation, l'efficacité, l'efficience, la qualité, l'accessibilité, l'impact sur la collaboration, la durabilité et les résultats. Ce rapport combine des examens rapides avec des évaluations en profondeur.

### Recommandation

*Un système de suivi et d'évaluation des progrès devra être mis en place afin d'examiner et d'améliorer l'impact des Plans nationaux de lutte contre la démence.*

7

# RÉFÉRENCES ET SUGGESTIONS DE LECTURES



1. Alzheimer's Australia (2011). National strategies to address dementia. Paper 25. [http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111410\\_Paper\\_25\\_low\\_v2.pdf](http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111410_Paper_25_low_v2.pdf).
2. Alzheimer Europe. National Dementia Strategies. The Alzheimer Europe Magazine 2011 Oct; 9:31 - 35.
3. Alzheimer's Disease International. National Alzheimer and Dementia Plans planned policies and Activities. Early detection, access to diagnosis, and stigma reduction. ADI, 2012.
4. Alzheimer's Disease International. Survey, 2006.
5. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2009. ADI, 2009.
6. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2010: The global economic impact of dementia. ADI, 2010.
7. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. ADI, 2011.
8. Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurol*. 2011 Sep;10(9):819 - 28.
9. Beaglehole R, Bonita R, Horton R, Adams O, McKee M. Public health in the new era: improving health through collective action. *Lancet*. 2004 Jun 19;363(9426):2084.
10. Berti V, Osorio RS, Mosconi L, Li Y, De Santi S, de Leon MJ. Early detection of Alzheimer's disease with PET imaging. *Neurodegener Dis*. 2010;7(1 - 3):131 - 5. Epub 2010 Mar 3.
11. Bussemaker J. Letter of the State Secretary to the President of the Dutch House of Representatives. Ministry of Health, Welfare and Sports, Jun 17, 2008.
12. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in care-givers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2007 Apr;19(2):175 - 95.
13. Cuijpers P. Depressive disorders in care-givers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health*. 2005 Jul;9(4):325 - 30.
14. Department of Health (2009). Living well with dementia: a National Dementia Strategy. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_094051.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_094051.pdf).
15. Department of Health. Living well with dementia: a National Dementia Strategy. Implementation Plan. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_103136.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_103136.pdf).
16. Department of Health. Living well with dementia: a National Dementia Strategy. Impact Assessment of National dementia Strategy. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_094055.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_094055.pdf).
17. Department of Health (2009). Living well with dementia: a National Dementia Strategy. Equality Impact Assessment. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_094054.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_094054.pdf).
18. Department of Health (2011). Good Practice Compendium: An assets approach. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_123475.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_123475.pdf).
19. Drake RE, Bond GR, Essock SM. Implementing evidence-based practices for people with schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2009 Jul;35(4):704 - 13. Epub 2009 Jun 2.
20. Editorial. Patient empowerment--who empowers whom? *Lancet*. 2012 May 5;379(9827):1677.
21. Grol R, Wensing M. What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Med J Aust*. 2004 Mar 15;180(6 Suppl):S57 - 60.
22. IPA. Focus groups. 2007.
23. Kitwood, T (1997). Dementia reconsidered: the person comes first. Buckingham: Open University Press.
24. Kitwood, T, & Bredin, K (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12, 269 - 287.
25. Nederlands Instituut voor Zorgen en Welzijn (NIZW). National Dementia Program. Workbook. NIZW, 2004. [In Dutch].
26. Norwegian Ministry of Health and Care Services. Dementia Plan 2015. Subplan of careplan 2015. Norwegian Ministry of Health and Care Services, 2008 (Nr. 1 - 1129 E).
27. ØVretveit J, Bate P, Cleary P, Cretin S, Gustafson D, McInnes K, McLeod H, Molfenter T, Plsek P, Robert G, Shortell S, Wilson T. Quality collaboratives: lessons from research. *Qual Saf Health Care*. 2002 Dec;11(4):345 - 51.

28. Pinquart M, Sörensen S. Differences between care-givers and non-care-givers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003 Jun;18(2):250 – 67.
29. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal care-givers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007 Mar;62(2):P126 – 37.
30. Regioplan. Final evaluation, National Dementia Program. Regioplan, 2009. [In Dutch]
31. Rosow K, Holzapfel A, Karlawish JH, Baumgart M, Bain LJ, Khachaturian AS. Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: developing the framework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement*. 2011 Nov;7(6):615 – 21.
32. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999 Dec 15;282(23):2215 – 9. PubMed PMID: 10605972.
33. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004-May-Jun;12(3):240 – 9.
34. Splaine M, & Wiener JM. International initiatives on Alzheimer's Disease. Research Triangle Institute (RTI), 2012.
35. Twamley EW, Ropacki SA, Bondi MW. Neuropsychological and neuroimaging changes in preclinical Alzheimer's disease. *J Int Neuropsychol Soc*. 2006 Sep;12(5):707 – 35.
36. WHO & ADI. Dementia: a public health priority. WHO, 2012.
37. WHO. WHO report on the global tobacco epidemic, 2011: Warning about the dangers of tobacco. Geneva, World Health Organization, 2011a.
38. WHO. Global HIV/AIDS response: Epidemic update and health sector progress towards universal access. Geneva, World Health Organization, 2011b.
39. WHO. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
40. WHO. Guidance on developing quality and safety strategies with a health system approach. Geneva, World Health Organization, 2008.
41. WHO. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, 1946. In: Basic documents, 45th ed. Geneva, World Health Organization, 2005 ([http://whqlibdoc.who.int/hist/official\\_records/constitution.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf), accessed 2 October 2006).
42. Zon MW. Interim evaluation National Dementia Program. ZonMW, 2007. [In Dutch].



# ANNEXE 1 : MÉTHODOLOGIE

## OBJECTIF

L'objectif de ce rapport est de vous permettre de bien comprendre le contenu commun aux différents Plans nationaux de lutte contre la démence et d'examiner les facteurs qui affectent la mise en œuvre de ces plans, en utilisant des expériences comparatives dans des pays qui ont déjà développé et adopté de tels plans. Afin d'améliorer les soins et la prise en charge de la démence dans le monde, mais aussi la qualité de vie et l'autonomie des personnes atteintes de démence comme celles des personnes chargées de leurs soins, ce document a pour objectif d'encourager plus avant le développement de nouveaux Plans nationaux de lutte contre la démence dans les pays qui n'en sont pas déjà dotés. Ce document se fixe également pour autre objectif d'appuyer la mise en œuvre effective des plans existants à travers le monde.

Le présent rapport entend fournir des conseils pratiques sur la façon de transformer les engagements des gouvernements et responsables politiques en actions concrètes. Le public ciblé comprend donc lesdits gouvernements et responsables politiques dans les secteurs de la santé et des services sociaux. Il comprend également les représentants d'associations nationales de lutte contre la maladie d'Alzheimer partout dans le monde, ces associations étant généralement impliquées dans l'élaboration comme dans la mise à exécution des Plans nationaux de lutte contre la démence.

## CONTEXTE

Ce rapport a été préparé pour l'organisation Alzheimer Disease International (ADI) et pour Bupa. Il se base sur une version antérieure non publiée, qui avait été rédigée pour le Bureau régional de l'OMS en Europe. Il comprend un certain nombre de références à des rapports internationaux antérieurs consacrés aux réponses apportées par les systèmes de santé et systèmes sociaux à la démence et à son impact économique, ainsi que des références à certains Plans nationaux de lutte contre la démence.

Un rapport majeur a contribué au développement du présent rapport : il s'agit du rapport de l'OMS/ADI « La démence : une priorité de santé publique », publié en 2012. Celui-ci fournissait un examen épidémiologique en profondeur et examinait également l'impact de la démence, les rôles des Plans nationaux de lutte contre la démence et de la législation ainsi que les problèmes et considérations d'ordre éthique. Il proposait en outre une réflexion sur les systèmes de santé et de services sociaux, sur les besoins d'assistance des aidants familiaux et sur la nécessité d'éveiller les consciences et la compréhension du public au sujet de la démence, en tant qu'état pathologique. Ce rapport a également été développé avec le concours et les conseils d'un important groupe d'experts nationaux et internationaux.

Plusieurs autres rapports sur les Plans nationaux de lutte contre la démence ont été publiés ou sont actuellement en cours de développement. À titre d'exemples, citons : l'article publié par l'ADI en 2012, lequel s'attachait à la détection précoce, à l'accès au diagnostic et à la réduction de la stigmatisation ; le magazine Alzheimer Europe, sur le statut actuel des Plans nationaux de lutte contre la démence à travers l'Europe (Alzheimer Europe, 2011) ; et l'article publié en 2011 par l'association Alzheimer Australie sur les plans contre la démence, qui proposait une courte comparaison entre les différents plans, en s'attachant au contexte politique, au domaine clé et au financement de ces plans, au développement d'une base de données factuelles comme au processus consultatif qui préside au développement de tels plans (Alzheimer Australie, 2011). Enfin, un examen (Rosow et al., 2011) des plans de lutte contre la démence développés dans le monde entier a également été utilisé pour documenter le présent rapport, tout comme un article à paraître prochainement, actuellement en cours de préparation par le Research Triangle Institute pour le compte du Comité consultatif du Projet national Alzheimer (NAPA) américain.

## LES MÉTHODES

Ce rapport a mis l'accent sur l'examen des Plans nationaux de lutte contre la démence dans sept pays – Australie, France, Pays-Bas, Norvège, Corée du Sud, Royaume-Uni (Angleterre) et États-Unis. Ces pays ont été choisis car ils bénéficient de la plus grande quantité d'informations disponibles sur leurs plans et qu'ils se trouvent à différents stades de leur mise en œuvre, ce qui s'est avéré utile pour apporter différents éclairages sur les défis se posant aux différents stades.

Trois méthodes ont été utilisées pour préparer ce document :

- Un examen de la politique des Plans nationaux de lutte contre la démence dans les pays sélectionnés ;
- Une revue de la littérature internationale ;
- Des entretiens avec des parties prenantes impliquées dans les Plans nationaux de lutte contre la démence.

L'examen de la littérature internationale a été documenté par les rapports et articles cités ci-dessus.

Il convient de noter que certains pays justifient d'une expérience plus substantielle en matière de développement et de mise en œuvre de politiques de lutte contre la démence. Par exemple, pour la France, nous avons étudié le troisième plan du pays contre la démence ; pour les Pays-Bas, nous avons utilisé les conclusions provenant de l'évaluation du premier plan du pays contre la démence, tout en examinant le plan suivant. Le Plan national anglais de lutte contre la démence s'achèvera en 2014 contre 2015 pour le plan norvégien.

# ANNEXE 2 : LES DÉVELOPPEMENTS AU NIVEAU DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE

## HISTORIQUE : PRINCIPES FONDAMENTAUX UNIVERSELS

Au cours de la décennie passée, les soins et la prise en charge de la démence ont fait l'objet d'une attention accrue, en partie en raison du travail de plaidoyer intensif mené par l'ADI, Alzheimer Europe (AE) et les associations Alzheimer nationales. En 2004, la Déclaration de Kyoto, initiée par l'ADI, a été adoptée. Elle présente 10 recommandations globales en matière de démence :

1. Fournir un traitement en soins primaires ;
2. Assurer la disponibilité d'un traitement adapté ;
3. Dispenser les soins au sein de la communauté ;
4. Éduquer le public ;
5. Impliquer les communautés, les familles et les consommateurs ;
6. Mettre en place des politiques, des programmes et une législation au niveau national ;
7. Développer les ressources humaines ;
8. Créer des liens avec les autres secteurs ;
9. Assurer un suivi de la santé communautaire ;
10. Favoriser davantage la recherche.

La Déclaration de Kyoto a été suivie en 2006 de la Déclaration de Paris, quant à elle initiée par Alzheimer Europe. Cette dernière va encore plus loin et définit des priorités dans quatre domaines : la santé publique, la recherche, les soins médicaux, la prise en charge au niveau social et les approches éthiques.

S'appuyant sur ces déclarations, l'ADI a énoncé les six principes devant être adoptés afin de faire de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence des priorités mondiales :

1. Promouvoir la sensibilisation à la maladie et permettre de comprendre de quoi il s'agit ;

2. Respecter les droits humains des personnes atteintes de la maladie ;
3. Reconnaître le rôle clé des familles et des aidants familiaux ;
4. Permettre l'accès aux soins de santé et aux services sociaux ;
5. Insister sur l'importance d'un traitement optimal à l'issue du diagnostic ;
6. Prendre des mesures pour prévenir la maladie en apportant des améliorations dans le domaine de la santé publique.

En outre, un Plan d'action a été préparé par l'ADI afin qu'il soit mis en œuvre par les pays dans les limites de leurs ressources. Il propose 11 actions clés :

1. Fournir des informations au public au sujet des symptômes, du traitement et de l'évolution de la maladie ;
2. Réduire la stigmatisation en promouvant la compréhension et la sensibilisation ;
3. Fournir formation et outils aux professionnels de la santé (y compris aux travailleurs sociaux) et aux aidants familiaux pour favoriser l'évaluation, le diagnostic, l'adéquation des soins et l'accès à un traitement optimal ;
4. Fournir un accès à des soins de santé primaires et secondaires conformes aux besoins des personnes atteintes de démence ;
5. Promouvoir l'accès à un ensemble d'options de soins de longue durée qui mettent l'accent sur la préservation de l'indépendance, les soins à domicile ou au sein de la communauté ainsi que sur le soutien aux aidants familiaux ;
6. Faire en sorte que tous les environnements de soins, notamment les hôpitaux (de soins aigus) et les établissements de soins de longue durée, soient des lieux sûrs pour les personnes souffrant de la maladie ;

7. Encourager la participation la plus active possible de ceux vivant avec la maladie dans la vie de leur communauté et les décisions concernant leurs soins ;
8. Garantir un niveau de vie adéquat en termes de santé et de bien-être, notamment pour la nourriture, les vêtements, l'habitat et les soins médicaux apportés aux personnes atteintes de la maladie ;
9. Fournir un cadre législatif qui protégera et réglera les droits de ceux souffrant de démence et n'ayant pas la capacité de gérer leur vie de tous les jours ;
10. Financer des programmes de sensibilisation pour permettre de comprendre que le risque de maladie peut être réduit ;
11. Donner la priorité à la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence.

Forts de ce qui précède, Bupa et l'ADI ont conjointement développé une Charte mondiale de la démence, « Je peux vivre avec la démence », qui expose les principes fondamentaux sur lesquels reposent les pratiques d'excellence en matière de soins et de prise en charge de la démence. Lors du lancement de la charte en avril 2013, Bupa et l'ADI ont annoncé un appel à l'action à l'attention des gouvernements du monde entier en vue de développer et de mettre en œuvre des Plans nationaux de lutte contre la démence qui soient efficaces. Cela afin de permettre aux 10 points de la charte de devenir réalité. Le présent rapport se veut une contribution à cette campagne.

## LES PLANS NATIONAUX DANS LE MONDE

À l'heure actuelle, seuls 11 pays – le Royaume-Uni (Angleterre, pays de Galles, Écosse et Irlande du Nord), l'Australie, le Danemark, la Finlande, la France, la Corée du Sud, les États-Unis, la Norvège, les Pays-Bas, le Luxembourg et la Belgique – disposent de Plans nationaux formels de lutte contre la démence qui ont été adoptés par leurs gouvernements respectifs. Notons également que certains pays sont passés à un second plan ou à la phase de mise en œuvre. Des informations supplémentaires sur ces plans figurent en Annexe 3 et présentent notamment les éléments suivants :

1. Le titre du plan et le calendrier dans le cadre duquel il s'inscrit ;
2. Les priorités générales et les objectifs spécifiques ;
3. Les mécanismes de suivi ;
4. Le financement alloué à la mise en œuvre.



# ANNEXE 3 : PRÉSENTATION GÉNÉRALE DES PLANS NATIONAUX DE LUTTE CONTRE LA DÉMENCE ET DES POLITIQUES DE SOUTIEN

## AUSTRALIE

<b>TITRE</b>	<b>L'Initiative contre la démence – Faire de la démence une priorité de santé publique</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2005 – 2010. Bien que l'initiative ait été suspendue et n'ait pas été remplacée par une nouvelle, les Ministres australiens de la santé ont reconnu en 2012 la démence comme étant la neuvième priorité nationale en matière de santé publique.
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<p>L'Initiative contre la démence portait sur 3 domaines de priorité. Pour chacun d'entre eux, un ensemble de mesures a été défini dans une perspective de progrès :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La démence – Une priorité nationale en matière de santé devant impliquer une intensification de la recherche, l'amélioration des initiatives de soins et des programmes de prévention précoce.             <p><b>Mesures :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Élever le niveau de connaissances, de compréhension et de données factuelles lié à l'évaluation et aux soins, à la réduction des risques et à la prévention, au traitement, à la gestion et à la prise en charge visant à améliorer la qualité de vie des patients et des aidants familiaux ;</li> <li>- Améliorer les partenariats et réseaux entre chercheurs, prestataires de services de santé et de soins aux personnes âgées, les consommateurs et les autres parties prenantes ;</li> <li>- Consolider la recherche sur la démence, encourager la collaboration nationale et internationale et financer de nouvelles recherches ;</li> <li>- Développer les services d'intervention précoce et élaborer des stratégies de sensibilisation afin d'encourager la prévention et l'intervention en amont ;</li> <li>- Assister les personnes atteintes de démence afin de leur permettre de rester chez elles plus longtemps, en procédant à une évaluation appropriée des bases de données factuelles et grâce à un traitement, des soins et une prise en charge adaptés.</li> </ul> </li> <li>2. Formules de soins à domicile pour personnes âgées atteintes de démence étendue (EACHD) impliquant 2 000 places à domicile spécifiquement adaptées aux soins de ce type.             <p><b>Mesure :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fournir des modules de soins coordonnés et gérés pour personnes âgées fragiles atteintes de démence qui présentent des comportements préoccupants.</li> </ul> </li> <li>3. Programme de formation aux soins aux personnes atteintes de démence impliquant une formation supplémentaire spécifique à la démence à destination de 9 000 travailleurs spécialisés dans les soins aux personnes âgées et jusqu'à 7 000 aidants et travailleurs communautaires.             <p><b>Mesures :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aider les personnes atteintes de démence et celles chargées de leurs soins à améliorer leur qualité de vie en développant les compétences nécessaires aux soins de la démence des travailleurs de la santé et travailleurs spécialisés dans les soins aux personnes âgées ;</li> <li>- Développer les connaissances et la compréhension des travailleurs de la santé, travailleurs spécialisés dans les soins aux personnes âgées et travailleurs communautaires en charge de personnes atteintes de démence ;</li> <li>- Contribuer à la promotion des soins de la démence en les présentant comme une option de carrière recherchée et valorisante ;</li> <li>- Aider les aidants familiaux à développer leurs compétences afin de réduire la charge de travail occasionnée par les soins qu'ils dispensent à des personnes atteintes de démence ;</li> <li>- Promouvoir le recours à des pratiques d'excellence en matière de soins aux personnes atteintes de démence et encourager les approches flexibles et innovantes de ces soins ;</li> <li>- Élever le niveau de confiance des travailleurs de la santé et travailleurs spécialisés dans les soins aux personnes âgées en charge de personnes atteintes de démence ;</li> <li>- Renforcer les réseaux entre les prestataires de soins aux personnes âgées, les chercheurs et les organismes de formation afin d'assurer la pérennité des formations dans le domaine des soins de la démence.</li> </ul> </li> </ol>

**SUIVI DES  
PROGRÈS**

Une évaluation complète de l'Initiative contre la démence a été réalisée en 2009 au moyen des critères de performance suivants :

- L'adéquation (est-ce ce que les gens veulent et ce dont ils ont besoin ?)
- L'efficacité (cela a-t-il apporté un changement ?)
- L'efficience (cela en valait-il la peine ?)
- La qualité (en quoi était-ce bien ?)
- L'accessibilité (les gens ont-ils pu y avoir recours ?)
- L'impact sur la collaboration (les services ont-ils travaillé ensemble ?)
- La durabilité (perspective à long terme ?)
- Les résultats (quel a été le résultat final ?)

**BUDGET  
PRÉVU**

Le plan disposait d'un budget de 320 millions de dollars australiens sur 5 ans. Le financement n'a pas été renouvelé dans le budget fédéral 2011 - 2012.



## AUSTRALIE

<b>TITRE</b>	<b>Cadre national d'action sur la démence</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2006 – 2010. Un nouveau Cadre national d'action sur la démence couvrant la période 2013 – 2017 est actuellement en développement.
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<p>Le cadre a identifié 5 domaines prioritaires d'action ainsi qu'un ensemble de résultats à atteindre dans chacun de ces domaines :</p> <p><b>1er domaine de priorité</b></p> <p>Services de soins et de prise en charge flexibles et à même de répondre aux besoins évolutifs des personnes atteintes de démence, des personnes chargées de leurs soins et des familles.</p> <p>Résultats : Des soins efficaces, adéquats et de qualité sont apportés :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dans tous les établissements et dans toutes les zones géographiques.</li><li>• Grâce à une planification centrée sur la personne.</li><li>• Par l'implication des personnes chargées des soins et des membres des familles.</li><li>• En permettant aux personnes atteintes de démence d'effectuer une transition sans heurt entre les différents types de soins.</li></ul> <p><b>2e domaine de priorité</b></p> <p>Accès équitable aux informations sur la démence, aux soins et à la prise en charge de la maladie pour toute les personnes atteintes, leurs aidants familiaux et familles, où qu'ils se trouvent et quelle que soit leur origine culturelle.</p> <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Toutes les personnes atteintes de démence, leurs aidants familiaux et leurs familles devraient être en mesure de bénéficier de services de qualité qui répondent à leurs besoins, au moment où ils en ont besoin ; quels que soient le lieu où ils vivent, leur état de santé, leur âge, leur origine culturelle ou leur situation financière et sociale.</li></ul> <p><b>3e domaine de priorité</b></p> <p>Informations et éducation exhaustives reposant sur des données factuelles et dispensées de façon opportune et utile.</p> <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Les personnes atteintes de démence, leurs aidants familiaux et leurs familles peuvent facilement accéder à des informations, une éducation et des services d'assistance appropriés.</li><li>• La communauté est sensibilisée et comprend la démence de même que la façon d'assister les personnes qui en sont atteintes, leurs aidants et leurs familles.</li><li>• Partage efficace des informations entre les juridictions.</li></ul> <p><b>4e domaine de priorité</b></p> <p>Recherche sur la prévention, la réduction des risques et sur la façon de retarder l'apparition de la démence ainsi que sur les besoins des personnes souffrant de démence, de leurs aidants et familles.</p> <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• La recherche est orientée vers les causes, la guérison et les soins de la démence.</li><li>• La recherche se traduit en pratique ; elle est promue et mise à la disposition de ceux qui en ont besoin.</li><li>• Les découvertes issues de la recherche font l'objet d'une plus large promotion au sein de la communauté.</li></ul> <p><b>5e domaine de priorité</b></p> <p>Main-d'œuvre et stratégies de formation permettant d'offrir des soins qualifiés et de qualité élevée en matière de démence.</p> <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Une main-d'œuvre compétente et informée est disponible pour dispenser des soins et assister les personnes atteintes de démence, leurs aidants familiaux et leurs familles.</li></ul>

<b>SUIVI DES PROGRÈS</b>	La responsabilité du suivi incombe au Conseil consultatif des Ministres de la santé australiens (AHMAC) et à la Conférence des Ministres de la santé australiens (AHMC). Le NFAD a été revu en 2011.
<b>BUDGET PRÉVU</b>	Pas d'informations disponibles.

## FRANCE

<b>TITRE</b>	<b>Le Plan national français</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2008 - 2013
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Améliorer la qualité de vie des patients et des personnes chargées de leurs soins <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objectif 1 : intensifier l'aide apportée aux personnes chargées des soins</li> <li>- Objectif 2 : renforcer la coordination entre tous les acteurs impliqués</li> <li>- Objectif 3 : permettre aux patients et à leurs familles d'opter pour une aide à domicile</li> <li>- Objectif 4 : améliorer l'accès au diagnostic et aux protocoles de soins</li> <li>- Objectif 5 : améliorer les soins en établissement afin d'offrir une meilleure qualité de vie aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer</li> <li>- Objectif 6 : reconnaître les compétences et développer la formation des professionnels de santé</li> </ul> </li> <li>2. Connaître pour mieux agir <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objectif 7 : fournir des efforts inédits en matière de recherche</li> <li>- Objectif 8 : organiser une surveillance et un suivi épidémiologiques</li> </ul> </li> <li>3. Mobiliser autour d'une thématique sociale <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objectif 9 : fournir des informations destinées à la sensibilisation du grand public</li> <li>- Objectif 10 : promouvoir les considérations d'ordre éthique et une approche éthique</li> <li>- Objectif 11 : faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne</li> </ul> </li> </ol> <p>Le plan détaille 44 mesures à mettre en œuvre dans le cadre de ces 11 objectifs.</p>
<b>SUIVI DES PROGRÈS</b>	Le plan décrit de façon détaillée les mécanismes d'évaluation et les personnes chargées de la mise en œuvre de chaque mesure destinée à atteindre les objectifs définis. Un rapport de mise en œuvre est produit tous les 6 mois. Un rapport d'évaluation globale pour la période 2008 - 2012 a été publié en juin 2013.
<b>BUDGET PRÉVU</b>	1,6 milliard d'euros

## PAYS-BAS

<b>TITRE</b>	<b>Programme national de lutte contre la démence</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2004 - 2008
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Créer un ensemble d'options coordonnées de soins qui répondent aux besoins et desiderata du client ;</li><li>2. Offrir des conseils et une assistance en nombre suffisant aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants familiaux ;</li><li>3. Mesurer annuellement la qualité des soins contre la démence.</li></ol> <p>Ce Programme national de lutte contre la démence couvre 14 domaines problématiques qui sont les suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Que se passe-t-il et comment peut-on aider ?</li><li>2. Anxieux(ieuse), irritable et confus(e)</li><li>3. Seul(e) par rapport aux soins</li><li>4. Évite les contacts</li><li>5. Soins physiques</li><li>6. Danger</li><li>7. Et les problèmes de santé ?</li><li>8. Perte</li><li>9. C'est trop pour moi</li><li>10. Perte de contrôle</li><li>11. Dans les bons et les mauvais moments</li><li>12. Manque de communication avec les professionnels de santé</li><li>13. Résistance face au placement institutionnel</li><li>14. Suivi des progrès</li></ol>
<b>SUIVI DES PROGRÈS</b>	Ce Programme a été évalué au moyen d'enquêtes par des représentants régionaux d'Alzheimer Pays-Bas. Il a également été évalué via des enquêtes visant à déterminer les desiderata et besoins des aidants familiaux des personnes atteintes de démence. En outre, des responsables de projet sur des sites-pilotes ont été interrogés et les projets-pilotes en question ont été examinés.
<b>BUDGET PRÉVU</b>	2,4 millions d'euros

<b>TITRE</b>	<b>Plan de soins contre la démence</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2008 - 2011
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Créer un ensemble d'options coordonnées de soins qui répondent aux besoins et desiderata du client ;</li><li>2. Offrir des conseils et une assistance en nombre suffisant aux personnes atteintes de démence et à celles chargées de leurs soins ;</li><li>3. Mesurer annuellement la qualité des soins contre la démence.</li></ol>
<b>BUDGET PRÉVU</b>	Pas de fonds supplémentaires budgétés pour la mise en œuvre de ce plan.

En avril 2013, le Ministère néerlandais de la santé a annoncé qu'il investirait 32,5 millions d'euros dans un prochain plan : le Plan Delta démence. Ce plan consiste en un partenariat innovant public-privé qui se concentre sur le patient d'aujourd'hui et de demain. Il sera composé des éléments suivants :

- Un portail national de la santé proposant des échanges d'informations, du réseautage et des services de soins de santé en ligne destinés aux personnes atteintes de démence, aux aidants familiaux et aux professionnels ;
- Un répertoire national comportant des informations sur le diagnostic, le traitement et les soins afin d'améliorer la qualité de ces derniers ;
- Des recherches centrées sur la prévention, le traitement et la guérison de la démence ainsi que sur l'innovation et l'efficacité en matière de soins.

## NORVÈGE

<b>TITRE</b>	<b>Plan de lutte contre la démence</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2007 - 2015
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Programmes en journée</li> <li>2. Cadre de vie mieux adapté aux besoins du patient</li> <li>3. Développement des connaissances et compétences (information, éducation, nouvelle expertise et recherche)</li> </ol> <p>Le plan expose 5 stratégies pour relever les défis posés par les soins en matière de démence :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Développement, recherche et planification de qualité</li> <li>2. Croissance de la capacité et élévation des compétences et des connaissances</li> <li>3. Amélioration de la collaboration entre les professions et le suivi médical</li> <li>4. Soins actifs</li> <li>5. Partenariats avec les familles et communautés locales</li> </ol>
<b>SUIVI DES PROGRÈS</b>	Le plan décrit de façon détaillée sa stratégie à long terme et les résultats ciblés pour 2015 ainsi qu'un programme d'action sur 4 ans. Les autorités régionales devront produire des rapports d'évaluation annuelle sur la mise en œuvre de la stratégie nationale et l'efficacité des actions menées.
<b>BUDGET PRÉVU</b>	1,1 milliard de couronnes norvégiennes a été alloué au Plan de lutte contre la démence dans le budget 2011 - 2012.

## CORÉE DU SUD

<b>TITRE</b>	<b>Guerre contre la démence</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2008 - 2013. La mise en œuvre a comporté deux phases : 2008 - 2010 et 2011 - 2013.
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<p>Le plan se concentre sur 3 priorités :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Réduire les délais d'initiation du traitement contre la maladie grâce à un diagnostic précoce.</li> <li>2. L'infrastructure du service a été conçue pour s'étendre, en particulier, pour englober la formation de spécialistes de la démence.</li> <li>3. Alléger la charge supportée par les aidants familiaux au point que l'État puisse être perçu, par essence, comme une extension de la famille des personnes concernées.</li> </ol> <p>Les deux premières priorités devaient être mises en œuvre au cours de la première phase, tandis que la 3e priorité doit l'être au cours de la seconde phase du plan.</p>
<b>SUIVI DES PROGRÈS</b>	<p>Selon l'association Alzheimer Corée, des progrès ont été relevés dans certains des domaines prioritaires, plus précisément au niveau du diagnostic et de la prévention, du traitement, de l'infrastructure et de la sensibilisation du public. Le plan spécifie un certain nombre d'indicateurs de suivi des progrès, tels que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La création d'une couverture nationale complète de centres de santé publique, contre 50 % du territoire actuellement.</li> <li>• La mise en place d'un Centre national contre la démence et l'installation de répliques dans les quatre grands hôpitaux régionaux.</li> <li>• La formation de six mille spécialistes (6 000) d'ici 2012.</li> <li>• Accroître l'éligibilité à l'assurance-maladie de longue durée en augmentant le nombre limite de bénéficiaires à raison de vingt mille (20 000) chaque année.</li> </ul> <p>À ce jour, aucun rapport d'évaluation de la mise en œuvre du plan n'a été publié.</p>
<b>BUDGET PRÉVU</b>	Le financement total de ce plan est estimé à 6,46 billions de wons.



## ROYAUME-UNI (ANGLETERRE)

<b>TITRE</b>	<b>Bien vivre avec la démence : une stratégie nationale contre la démence</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2009 - 2014
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<p>Améliorer la sensibilisation, le diagnostic et l'intervention précoces et fournir des soins de qualité élevée.</p> <p>Objectifs (s'inscrivant dans un calendrier précis et des responsabilités bien spécifiées) :</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Améliorer la sensibilisation du public et des professionnels à la démence et développer leur compréhension de la maladie.</li><li>2. Diagnostic et intervention précoces et de qualité pour tous.</li><li>3. Fournir des informations de qualité aux personnes diagnostiquées avec une démence et aux personnes chargées de leur prodiguer des soins.</li><li>4. Offrir un accès facile aux soins, à la prise en charge et à des conseils à l'issue du diagnostic.</li><li>5. Développer des réseaux structurés d'entraide pour les pairs et des réseaux d'apprentissage.</li><li>6. Améliorer les services communautaires d'assistance individuelle.</li><li>7. Mettre en œuvre la Stratégie de l'aidant familial.</li><li>8. Améliorer la qualité des soins dispensés aux personnes atteintes de démence dans les hôpitaux généraux.</li><li>9. Améliorer les soins intermédiaires aux personnes atteintes de démence.</li><li>10. Examiner le potentiel existant en matière d'assistance à domicile, de services liés aux soins à domicile et de téléservices afin d'aider les personnes souffrant de démence et leurs aidants.</li><li>11. Bien vivre avec la démence dans les maisons de santé.</li><li>12. Améliorer les soins de fin de vie des personnes atteintes de démence.</li><li>13. S'assurer que les personnes atteintes de démence bénéficient d'un personnel informé et efficace.</li><li>14. Élaborer une stratégie conjointe de programmation pour la démence.</li><li>15. Améliorer l'évaluation et la réglementation des services de santé et de soins ainsi que le mode de fonctionnement des systèmes pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants.</li><li>16. Dresser un panorama précis des données et besoins de la recherche.</li><li>17. Apporter une assistance nationale et régionale efficace à la mise en œuvre de la stratégie.</li></ol>
<b>SUIVI DES PROGRÈS</b>	<p>Évaluation des performances : NHS et autorités locales</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Enquête d'auto-évaluation (SAS) renseignée par tous les Comités en Angleterre ;</li><li>- Expérience des personnes faisant appel aux services sociaux ainsi que celle de leurs aidants familiaux ;</li><li>- Ensemble d'indicateurs nationaux et de données recueillies au plan national ;</li><li>- Activité de réglementation ;</li><li>- Données recueillies lors de l'inspection du service, jugements et suivi des progrès par rapport aux plans d'action ;</li><li>- Examen conjoint pour l'amélioration de l'activité d'inspection ;</li><li>- Autre activité d'inspection liée aux services sociaux ;</li><li>- Réunions professionnelles de routine et réunions d'examen annuelles dans le cadre d'un dialogue continu autour des performances du Comité ;</li><li>- Progrès par rapport à l'amélioration et aux plans d'actions convenus ;</li><li>- Communication des objectifs des Accords locaux concernés et de tout autre objectif étayé par le plan de mise en œuvre de l'Évaluation stratégique et conjointe des besoins.</li></ul>

**SUIVI DES  
PROGRÈS  
(SUITE)**

Indicateurs de résultat : D'ici 2014, toutes les personnes atteintes de démence en Angleterre devront pouvoir dire :

- J'ai été diagnostiqué(e) tôt
- Mon entourage et ceux qui s'occupent de moi bénéficient d'un bon niveau d'assistance
- Je peux profiter de la vie
- Je comprends, donc je prends les bonnes décisions et je prévois les futures prises de décision
- Je suis traité(e) avec dignité et respect
- Je sens que je fais partie d'une communauté et cela m'inspire pour donner en retour
- Je bénéficie du traitement et de la prise en charge les plus adaptés à ma démence et à ma vie
- Je sais ce que je peux faire pour m'aider moi-même et qui d'autre peut m'aider
- J'ai confiance dans le fait que mes souhaits concernant ma fin de vie seront respectés.  
Je peux envisager une belle mort.

En outre, 11 recommandations ont été formulées afin de ramener l'utilisation des médicaments antipsychotiques à un niveau auquel les bénéfices retirés seraient supérieurs aux risques encourus et faire en sorte que les patients soient gérés en toute sécurité et avec efficacité.

**BUDGET  
PRÉVU**

150 millions de livres sterling

## ROYAUME-UNI (ANGLETERRE)

<b>TITRE</b>	<b>Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2013 – 2015
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Augmentation des taux de diagnostic<ul style="list-style-type: none"><li>• Dans le cadre du programme de bilans de santé du NHS, s'assurer que les médecins fournissent aux personnes âgées de 65 à 74 ans des informations concernant les services de consultation mémoire et les proposent en vue d'une évaluation si les patients en ont besoin.</li><li>• Mettre 1 million de livres sterling à la disposition du NHS pour ses projets innovants visant à accroître les taux de diagnostic dans le cadre du prix du Défi de l'innovation en matière de démence.</li><li>• Lancer une nouvelle trousse à outils afin d'aider les médecins généralistes à apporter un meilleur soutien.</li></ul></li><li>2. Services de santé et de soins – Amélioration des services de santé et de soins aux personnes atteintes de démence, de sorte qu'en mars 2013 :<ul style="list-style-type: none"><li>• Chaque hôpital d'Angleterre s'est vu demander de s'engager à devenir plus convivial vis-à-vis de la démence.</li><li>• 54 millions de livres sterling ont été alloués aux hôpitaux offrant des soins de qualité dans le domaine de la démence, en proposant une évaluation des risques de démence à tous les patients de 75 ans admis à recevoir des soins.</li><li>• Des informations sur la démence ont été diffusées nationalement via le site Our Health South West afin que les gens comprennent mieux les services disponibles dans leur localité.</li></ul>Autres :<ul style="list-style-type: none"><li>• Il a été demandé aux maisons et services de santé d'adhérer au Pacte pour les soins et la prise en charge de la démence, qui institue de nouvelles normes de soins en matière de démence.</li><li>• Financement à hauteur de 50 millions de livres sterling pour l'adaptation des structures d'accueil et maisons de santé destinées aux personnes atteintes de démence.</li><li>• Ressources de formation à la démence pour les professionnels de la santé et du soin.</li><li>• Contribution au financement d'un programme de 300 millions de livres sterling destiné à la construction ou à la rénovation de l'habitat des personnes atteintes de troubles durables, notamment la démence.</li><li>• Contribution de 400 millions de livres sterling afin de favoriser le financement des pauses des aidants familiaux.</li></ul></li><li>3. Communautés conviviales dédiées à la démence<ul style="list-style-type: none"><li>• Sensibiliser et travailler avec différentes organisations afin de créer des communautés conviviales dédiées à la démence.</li></ul></li><li>4. Recherche sur la démence<ul style="list-style-type: none"><li>• Le financement annuel de la recherche sur la démence sera augmenté pour atteindre quelque 66 millions de livres sterling d'ici 2015 en vue de développer les connaissances scientifiques dans le domaine de la démence – et, potentiellement, de rendre de nouveaux traitements possibles.</li></ul></li></ol>
<b>SUIVI DES PROGRÈS</b>	Le suivi des progrès du Défi contre la démence est supervisé par trois groupes de soutien. Le dernier rapport a été publié en mai 2013.
<b>BUDGET PRÉVU</b>	Informations non disponibles.

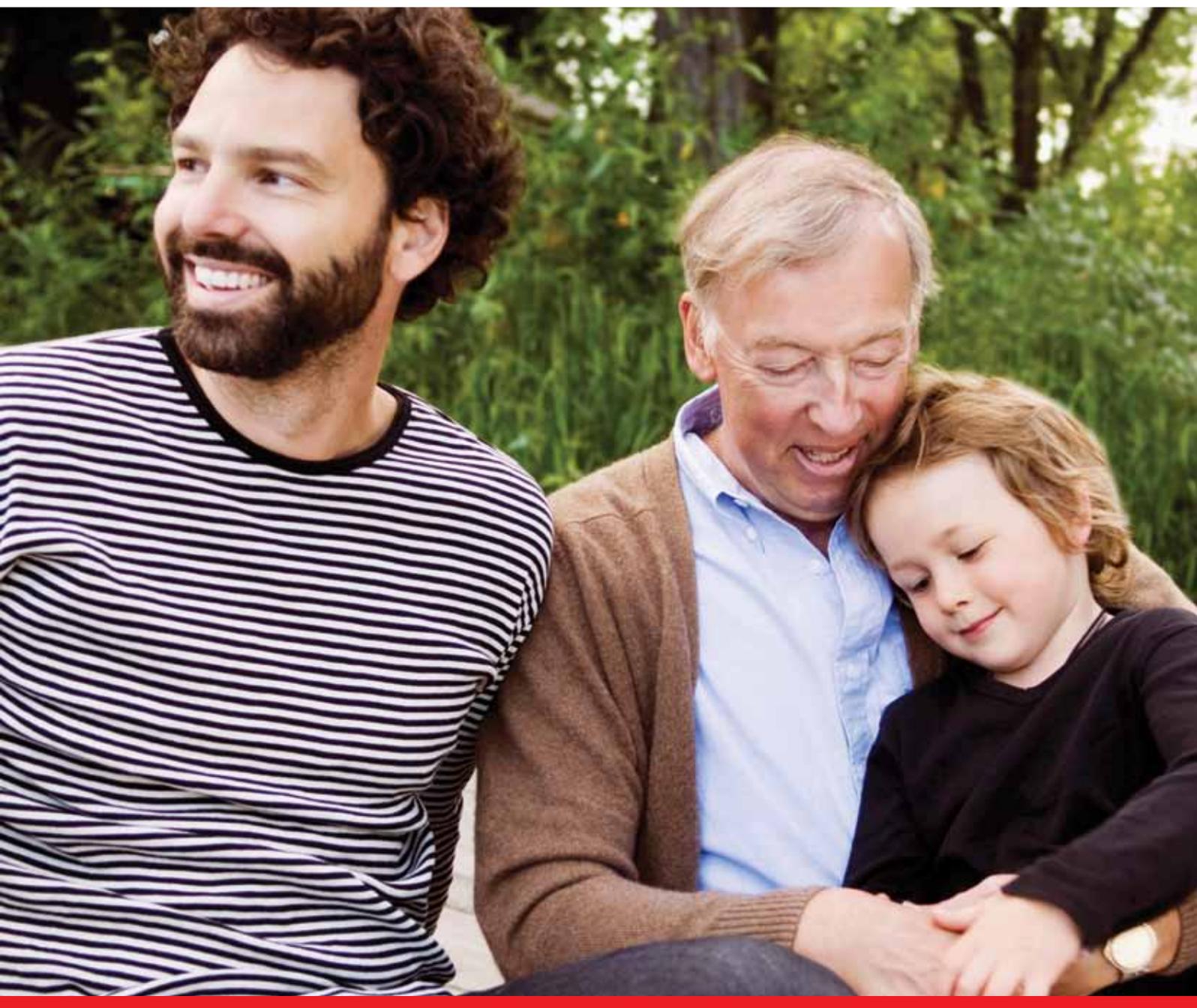


## ÉTATS-UNIS

<b>TITRE</b>	<b>Plan national de réponse à la maladie d'Alzheimer</b>
<b>PÉRIODE COUVERTE</b>	2012 – 2015
<b>PRIORITÉS / MESURES</b>	<p>Le plan s'articule autour de 5 objectifs. Pour chacun de ces objectifs, une série de stratégies et leurs actions correspondantes ont été définies.</p> <p><b>Objectif 1 : Prévenir et traiter efficacement la maladie d'Alzheimer d'ici 2025</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Stratégie 1.A : identifier les priorités et les principales étapes à suivre en matière de recherche</li><li>- Stratégie 1.B : développer la recherche centrée sur la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer</li><li>- Stratégie 1.C : accélérer les efforts déployés pour identifier les stades précoces et pré-symptomatiques de la maladie d'Alzheimer</li><li>- Stratégie 1.D : coordonner la recherche avec les organisations publiques et privées internationales</li><li>- Stratégie 1.E : faciliter la transposition des découvertes scientifiques dans les pratiques médicales et programmes de santé publique</li></ul> <p><b>Objectif 2 : Améliorer la qualité et l'efficacité des soins</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Stratégie 2.A : mettre en place une main-d'œuvre dotée des compétences requises pour fournir des soins de haute qualité</li><li>- Stratégie 2.B : garantir des diagnostics opportuns dans le temps et précis</li><li>- Stratégie 2.C : éduquer et aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles concernant le diagnostic</li><li>- Stratégie 2.D : identifier des directives et mesures applicables aux soins de la démence de haute qualité dans tous les établissements de soin</li><li>- Stratégie 2.E : examiner l'efficacité des nouveaux modèles de soin pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</li><li>- Stratégie 2.F : s'assurer que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer passent efficacement et en toute sécurité d'un établissement et d'un système de soin à un autre</li><li>- Stratégie 2.G : mettre en avant les services de santé et d'assistance coordonnés et intégrés de longue durée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</li><li>- Stratégie 2.H : améliorer les soins pour les populations affectées de façon disproportionnée par la maladie d'Alzheimer et pour celles confrontées à des défis en termes de soins</li></ul> <p><b>Objectif 3 : développer l'appui aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs familles</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Stratégie 3.A : s'assurer qu'une éducation, une formation et des documents d'appui respectueux des sensibilités culturelles soient fournis</li><li>- Stratégie 3.B : permettre aux aidants familiaux de continuer à dispenser des soins tout en préservant leur propre santé et leur bien-être</li><li>- Stratégie 3.C : assister les familles dans la planification des besoins futurs en termes de soins</li><li>- Stratégie 3.D : préserver la dignité, assurer la sécurité et respecter les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</li><li>- Stratégie 3.E : évaluer et satisfaire les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en matière d'habitation</li></ul> <p><b>Objectif 4 : Améliorer la sensibilisation et l'implication du public</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Stratégie 4.A : éduquer le grand public au sujet de la maladie d'Alzheimer</li><li>- Stratégie 4.B : travailler avec les pouvoirs publics aux niveaux étatique, tribal et local pour améliorer la coordination et identifier des modèles d'initiatives qui permettront de promouvoir la sensibilisation et la préparation face à la maladie d'Alzheimer, à tous les niveaux de gouvernement</li><li>- Stratégie 4.C : coordonner les efforts des États-Unis avec ceux de la communauté internationale</li></ul>

<b>PRIORITÉS / MESURES (SUITE)</b>	<b>Objectif 5 : Améliorer la qualité des données afin de permettre un suivi des progrès</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Stratégie 5.A : améliorer la capacité du Gouvernement fédéral à suivre les progrès</li><li>- Stratégie 5.B : effectuer un suivi des progrès du Plan national</li></ul>
<b>SUIVI DES PROGRÈS</b>	Le plan comprend un ensemble d'étapes charnières qui sont liées aux actions requises dans le cadre des stratégies énoncées pour atteindre les objectifs définis. Une agence fédérale a été chargée de chacune des dispositions du plan afin de s'assurer de leur mise en œuvre.
<b>BUDGET PRÉVU</b>	Il n'y a pas d'informations disponibles concernant le montant global alloué à la mise en œuvre du plan.

Pour de plus amples informations sur l'un ou l'autre des plans figurant ci-dessus, veuillez visiter : [www.alz.co.uk/alzheimer-plans](http://www.alz.co.uk/alzheimer-plans).





## À PROPOS DE BUPA

- Le but de Bupa est de permettre de vivre plus longtemps, en meilleure santé et plus heureux.
- Groupe international de premier plan spécialisé dans les soins de santé, nous servons plus de 14 millions de clients dans plus de 190 pays.
- Nous proposons des assurances-santé et des produits de santé par souscription aux particuliers comme aux entreprises. Nous administrons également des hôpitaux, fournissons des services de santé sur les lieux de travail, des soins à domicile, des évaluations de santé ainsi que des services de gestion des maladies chroniques. En outre, nous sommes un fournisseur international majeur de services d'infirmerie et de soins en institution aux personnes âgées.
- N'ayant pas d'actionnaires, nous réinvestissons nos bénéfices au profit de notre objectif premier, à savoir : être en mesure d'offrir davantage de soins de santé et d'accroître leur qualité.
- Bupa emploie plus de 62 000 personnes, principalement au Royaume-Uni, en Australie, en Espagne, en Pologne, en Nouvelle-Zélande et aux États-Unis ainsi qu'en Arabie saoudite, à Hong Kong, en Inde, en Thaïlande, en Chine et à travers l'Amérique latine.

Pour de plus amples informations, veuillez visiter : [bupa.com](http://bupa.com)

### À propos des services de soins sociaux de Bupa dans le monde

- Bupa accueille plus de 30 000 personnes dans plus de 460 maisons de santé et villages de retraités situés au Royaume-Uni, en Espagne, Australie, Nouvelle-Zélande et Pologne.
- Bupa est le plus important fournisseur international spécialisé dans les soins aux personnes atteintes de démence et compte plus de 19 000 résidents souffrant de cette maladie.
- Au Royaume-Uni, Bupa Care Services s'occupe de plus de 17 900 résidents dans près de 300 maisons de santé.
- En Australie, Bupa Care Services Australie gère actuellement 60 maisons de santé prenant en charge 5 300 résidents.
- En Nouvelle-Zélande, Bupa Care Services Nouvelle-Zélande s'occupe de plus de 4 600 personnes dans 48 maisons, 21 villages de santé et 7 sites de réhabilitation. Il fournit également des services de télésoins via un réseau d'alarmes personnelles.
- En Espagne, Bupa (Sanitas Residencial) s'occupe d'environ 4 400 résidents dans 40 maisons de santé.
- En Pologne, Bupa (LUXMED) possède une grande maison de santé à Varsovie.

Pour de plus amples informations, veuillez visiter : [bupa.com/dementia](http://bupa.com/dementia)

## À propos de l'ADI

- L'ADI est la fédération internationale regroupant 79 associations Alzheimer du monde entier.
- Elle entretient des relations officielles avec l'OMS et possède un statut consultatif aux Nations Unies.
- L'ADI a pour ambition d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de démence et de leurs familles à travers le monde.
- L'ADI est convaincue que la clé du succès dans le combat qu'elle mène contre la démence réside dans une combinaison unique de solutions mondiales et de savoir local. Par conséquent, elle travaille au niveau local, en renforçant l'autonomie des associations Alzheimer afin de promouvoir et d'offrir des soins et une prise en charge aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants familiaux, tout en intervenant au niveau international afin d'attirer l'attention sur la démence et de militer auprès des gouvernements en faveur d'un changement politique.
- Alzheimer's Disease International : la Fédération internationale des associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, Inc. est immatriculée dans l'État de l'Illinois, aux États-Unis, et est une organisation à but non lucratif régie par l'alinéa 501(c)(3) du Code des impôts américain.

Pour de plus amples informations, veuillez visiter : [alz.co.uk](http://alz.co.uk)

