

CHAPITRE 5

AFFECTIONS NEUROLOGIQUES

QUATRE PATHOLOGIES NEUROLOGIQUES SONT ICI PRÉSENTÉES : L'ÉPILEPSIE, LA SCLÉROSE EN PLAQUES, LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LA MALADIE DE PARKINSON. CES MALADIES REPRÉSENTENT UN DÉFI MAJEUR POUR L'AVENIR EN RAISON DE LEUR FRÉQUENCE DANS LA POPULATION ET DE LEUR RÉPERCUSSION SUR LA SOCIÉTÉ ET L'INDIVIDU PAR LA DÉTÉRIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE, AVEC LES HANDICAPS ET INVALIDITÉS QU'ELLES ENTRAINENT.



FAITS MARQUANTS EN BOURGOGNE

CHAQUE ANNÉE :

	Personnes en ALD 2010	Hospitalisations (2005-2009)	Décès (2007-2009)
SCLÉROSE EN PLAQUES	2 208	500	51
ÉPILEPSIE	2 474	1 916	129
MALADIE DE PARKINSON	3 609	350	487
MALADIE D'ALZHEIMER	9 000	987	1 874

Sources : Cnamts, MSA et RSI ; Atih PMSI ; Inserm CépiDc. Exploitation ORS

L'épilepsie, la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer sont des maladies complexes et invalidantes. Ces patients ont besoin d'une prise en charge globale, avec l'intervention de nombreux professionnels de santé.

PROFESSIONNELS DE SANTÉ CONCERNÉS PAR LES MALADIES NEUROLOGIQUES EN BOURGOGNE DÉBUT 2012

EFFECTIFS ET DENSITÉS POUR 100°000 HABITANTS

	Effectifs		Densités
	Bourgogne	Bourgogne	France hexa.
Médecins			
Neurologues	42	2,6	3,4
Psychiatres	259	15,8	22,7
Médecins généralistes	2 331	141,9	158,8
Autres professionnels de santé (libéraux et salariés)			
Orthophonistes	369	22,5	33,0
Masseurs-kinésithérapeutes	1 546	94,1	116,7
Ergothérapeutes	208	12,7	12,7
Psychomotriciens	176	10,7	13,1

Source : Drees statist 2012

CONTEXTE NATIONAL

L'épilepsie est la conséquence d'une activité anormale et non contrôlée d'un groupe de neurones pouvant être visualisée par l'électroencéphalogramme. C'est une maladie chronique caractérisée par la répétition de crises qui apparaissent de façon soudaine et imprévisible. Ses symptômes peuvent être multiples : convulsions, perte de conscience, hallucinations. Il existe plusieurs formes d'épilepsie, dont les origines sont clairement identifiées pour certaines (lésion cérébrale, cause génétique), mais moins évidentes pour d'autres (1). L'épilepsie est une pathologie fréquente qui concerne toutes les populations mais particulièrement les enfants, les adolescents et les personnes âgées. Environ 500 000 personnes souffrent d'épilepsie en France (2).

Chez l'enfant, l'épilepsie interagit avec un cerveau en pleine maturation et elle peut entraîner des séquelles : un déficit cognitif, des troubles de l'attention et du comportement et des troubles de mémoire (3).

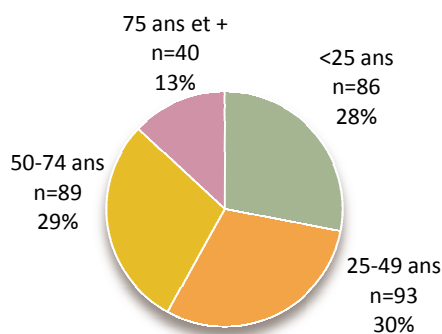
Pour l'épilepsie, l'objectif national révisé en 2010 est l'amélioration de la prise en charge de l'épilepsie chez l'enfant de moins de 16 ans pour en limiter les séquelles.

2 500 BOURGUIGNONS SUR EN ALD POUR ÉPILEPSIE, ADMIS À TOUS ÂGES

Chaque année, en moyenne, 308 personnes sont admises en ALD pour épilepsie en Bourgogne (période 2007-2009).

L'épilepsie est une pathologie qui concerne toutes les classes d'âge.

LES ADMISSIONS EN ALD POUR ÉPILEPSIE EN BOURGOGNE SELON L'ÂGE (N=308)



Sources : Cnamts, CCMSA, RSI – données 2007-2009.
Exploitation ORS

En 2010, près de 2 500 Bourguignons étaient en ALD pour épilepsie grave. Le taux brut de personnes en ALD était de 150,4 / 100 000 habitants.

SÉJOURS HOSPITALIERS

On compte en moyenne 1 916 hospitalisations annuelles pour épilepsie ce qui représente un taux standardisé de 11,9 séjours pour 10 000 habitants (période 2007-2009).

1 ENFANT SCOLARISÉ SUR 1 000 BÉNÉFICIE D'UN PAI POUR ÉPILEPSIE

Les médecins des services de promotion de la santé en faveur des élèves de Bourgogne interviennent auprès de plus de 270 jeunes scolarisés bourguignons atteints d'épilepsie^a

^a Mise en place d'un Projet d'accueil individualisé (PAI)





soit 1 / 1 000, au cours d'une année scolaire (2011-2012).

MORTALITÉ

Chaque année, l'épilepsie figure en cause principale de 43 décès (période 2007-2009). Le taux standardisé de mortalité correspondant est de 2,3/100 000 habitants (1,9/100 000 en Franche hexagonale).

FACTEURS DE RISQUE ET DÉTERMINANTS

L'expression de la maladie épileptique nécessite l'association de deux facteurs importants : une prédisposition génétique et l'accumulation depuis la vie fœtale de facteurs acquis (4).

À part quelques formes rares, l'épilepsie n'est pas une maladie héréditaire.

Le cerveau de l'enfant est immature et possède un niveau d'excitabilité élevé des neurones. Ces deux facteurs favorisent la survenue de crise d'épilepsie (3).

L'épilepsie est de plus en plus courante chez les personnes âgées. L'augmentation de l'espérance de vie favorise l'apparition de maladie épileptogène. Toute affection du système nerveux central (tumeur, traumatisme, démence, infection...) est considérée comme un facteur de risque acquis. La présence de ces facteurs est considérée par celui-ci comme une agression entraînant une réponse susceptible de déclencher une crise d'épilepsie (5)

Certains facteurs favorisent la survenue de nouvelles crises : la privation de sommeil, les jeux vidéo, l'arrêt des traitements, la prise d'alcool, le stress et le surmenage.

DÉPISTAGE ET PRISE EN CHARGE

Le centre EPI grand Est est un projet sanitaire et médico-social interrégional multipolaire de services aux personnes épileptiques, adultes et enfants. En cours de construction, il accueillera les patients venant des régions de Bourgogne, Champagne-Ardenne, Alsace et Lorraine.

INFORMATION DES MALADES, SOUTIEN AUX FAMILLES, FORMATION, RECHERCHE

L'association AISPACE Bourgogne Franche-Comté est partenaire de l'Association Française pour l'Épilepsie et fait partie du CNE (Comité national pour l'épilepsie). Elle est animée bénévolement par des personnes épileptiques et leurs parents. Elle est à l'écoute de toutes personnes concernées par l'épilepsie, afin de les soutenir dans la vie de tous les jours. L'Association propose une écoute téléphonique.

Site internet : [www. http://aispace.lepressoir-des-collines.com](http://aispace.lepressoir-des-collines.com)



CONTEXTE NATIONAL

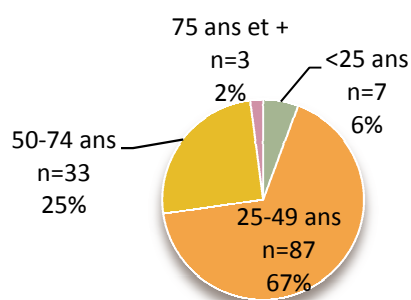
La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique, inflammatoire et neurodégénérative qui affecte le système nerveux central (cerveau et moelle épinière) et touche préférentiellement les femmes avec un sex ratio de 1,7.

Ses symptômes sont hétérogènes : atteintes visuelles, faiblesse musculaire, difficultés à la marche, troubles sphinctériens... Ils dépendent de la localisation des plaques de démyélinisation dans le système nerveux central. La sclérose en plaques est une maladie multifactorielle résultant de l'interaction entre l'environnement, des facteurs génétiques, immunologiques et infectieux (6).

134 BOURGUIGNONS SUR 100 000 EN ALD POUR SCLÉROSE EN PLAQUES

Chaque année en moyenne, 389 personnes sont admises en ALD pour sclérose en plaques dans la région (période 2007-2009). Parmi celles-ci, 54 % sont des hommes, et deux tiers sont âgés entre 25 et 49 ans.

NOUVELLES ADMISSIONS EN ALD POUR SCLÉROSE EN PLAQUES SELON L'ÂGE EN BOURGOGNE



Sources : Cnamts, CCMSA, RSI – données 2007-2009. Exploitation ORS

En 2008, le taux standardisé de nouvelles admissions en ALD était de 8,9 / 100 000 Bourguignons, dans la moyenne nationale.

Globalement, 2 200 habitants étaient en ALD pour sclérose en plaques en 2010, soit un taux brut de 134,4 / 100 000 habitants.

SÉJOURS HOSPITALIERS

La sclérose en plaques constitue le diagnostic principal de 500 séjours hospitaliers chaque année (période 2007-2009).

MORTALITÉ

On observe en moyenne 17 décès chaque année, dont 6 concernent des femmes (période 2007-2009).

Le taux standardisé de mortalité régional est identique à celui de la France Hexagonale (0,9 / 100 000 habitants).

FACTEURS DE RISQUE ET DÉTERMINANTS

Le développement de la maladie résulte de l'interaction entre une prédisposition génétique et des facteurs environnementaux.

Des gènes impliqués dans le système immunitaire dont le système HLA (complexe majeur d'histocompatibilité) et dans la transformation de la vitamine D ont été mis en évidence. La vitamine D semble avoir un rôle important notamment par son interaction avec l'immunité.

Le lien entre la SEP et la latitude des pays, le degré d'ensoleillement, la migration des personnes et l'âge de migration a été établi. Ceux-ci ont un rôle

dans les mécanismes de transformation de la vitamine D. (7).

D'autres facteurs environnementaux ont été mis en évidence tels que le tabagisme actif et passif et l'obésité dans l'adolescence (6).

Il existe un consensus scientifique qui déclare que le vaccin contre l'hépatite B n'est pas une cause de la SEP (8).

INFORMATION DES MALADES, SOUTIEN AUX FAMILLES, FORMATION, RECHERCHE

Le Réseau SEP Bourgogne, fait partie de l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (Unisep). L'Unisep est un regroupement de plusieurs associations qui mènent des actions communes mais chacune garde sa spécificité. Chaque année, l'Unisep mène une campagne nationale d'information sur la maladie et collecte des fonds pour la recherche et l'aide aux patients.

La clinique bourguignonne de la SEP (CliboSEP) a été créée en 2002, elle fait partie d'une unité du CHU de DIJON. Elle propose des consultations multidisciplinaires grâce à la participation des neurologues de la région. Elle permet aux patients pendant une journée de recevoir plusieurs consultations médicales, para-médicales et sociales. Elle a permis l'amélioration de la prise en charge des malades et la diminution des hospitalisations.

Le service de neurologie du CHU de Dijon fait partie du réseau EDMUS. Le projet «EDMUS» (European Epidemiology of Multiple Sclerosis), a comme objectif de lutter contre la sclérose en plaques en utilisant un langage commun par l'utilisation d'un logiciel internationalement validé.



CONTEXTE NATIONAL

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative caractérisée par une perte de neurones au niveau du cortex cérébral. Les symptômes sont multiples et évolutifs : troubles de la mémoire, perturbation du langage, des mouvements, de l'humeur (agressivité, anxiété), troubles du comportement... Principale cause de démence chez les séniors, la maladie d'Alzheimer touche aussi les sujets jeunes. Les femmes sont plus touchées par la maladie que les hommes avec un risque relatif de 1,5 à 2 par rapport aux hommes. La maladie d'Alzheimer reste une maladie de diagnostic difficile. Les premiers symptômes passent souvent inaperçus car ils sont considérés comme liés au vieillissement des personnes (9).

Le plan Alzheimer 2008-2012 s'articule autour de 3 axes majeurs : améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles permettant ainsi aux aidants d'avoir du répit, développer la recherche pour comprendre et pour pouvoir agir, mobiliser la société autour de la maladie (10).

AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE

En Bourgogne, en moyenne 1 749 personnes sont admises annuellement en ALD pour maladie d'Alzheimer et autres démences, soit 4,7 % des ALD délivrées (période 2007-2009).

En 2008, le taux standardisé de nouvelles admissions en ALD pour maladie d'Alzheimer et autres démences est de 86 / 100 000 versus 97 / 100 000 personnes pour la France entière.

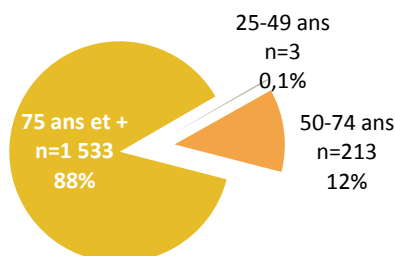
Près de 9 fois sur 10, l'admission en ALD concerne une personne de 75 ans et plus.

Fin 2009, le taux de personnes en ALD pour maladie d'Alzheimer était de 406 pour 100 000 personnes en Bourgogne (6 820 habitants concernés) versus 421 pour 100 000 personnes en France entière.

ESTIMATION DE PRÉVALENCE

Sur la base de l'étude PAQUID, la Drass de Bourgogne^b estimait à près de 29 000 le nombre de malades d'Alzheimer dans la région en 2010^c.

NOUVELLES ADMISSIONS EN ALD POUR MALADIE D'ALZHEIMER SELON L'ÂGE EN BOURGOGNE



Sources : Cnamts, CCMSA, RSI – données 2007-2009. Exploitation ORS

^b Devenue l'Agence régionale de Santé (ARS) en 2010.

^c D'après l'étude Paquid-suivi à 10 ans (1998-1999), réactualisée en 2003. D'après Insee-projection de population OMPHALE (scénario tendanciel) 2007.



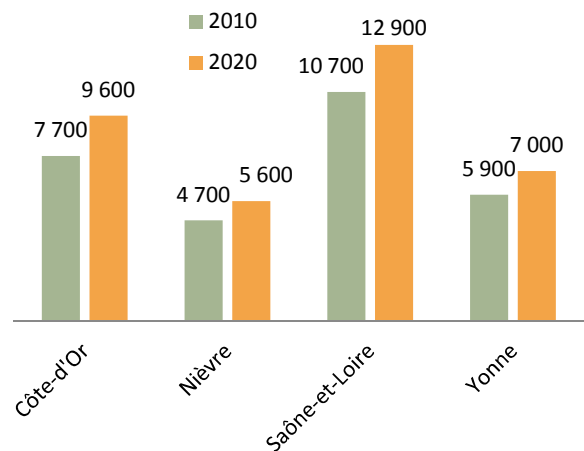


Les projections à moyen terme sont fortement dépendantes de la démographie et des éventuelles progressions de la maladie. On devrait compter un nombre croissant de malades en Bourgogne du fait du vieillissement de la population régionale. Ainsi, en 2020, on pourrait dénombrer 35 100 malades d'Alzheimer dans la région. Le nombre de malades augmenterait de 25 % en Côte-d'Or, 19 % dans la Nièvre, 21 % en Saône-et-Loire et 19 % dans l'Yonne.

PRISE EN CHARGE SPÉCIALISÉE

En Bourgogne, en 2011, 5 222 patients sont suivis en centres mémoire de ressources et recherche (CMRR), centres mémoire (CM) ou par les spécialistes libéraux (SL). Parmi eux, 1 700 souffrent de maladies d'Alzheimer ou apparentées (70 % de femmes et 30 % d'hommes).

ESTIMATION DU NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER DANS LES DÉPARTEMENTS DE BOURGOGNE EN 2010 ET EN 2020



Sources : Étude PAQUID suivie à 10 ans (1998-1999), Insee - Omphale Exploitation Drass (désormais ARS)

PATIENTS PRIS EN CHARGE DANS LES CMRR, LES CM ET PAR LES SPÉCIALISTES LIBÉRAUX (SL) EN 2011

	CMRR/ CM/ SL				
	Tous les patients	Nouveaux patients	Dont ALZHEIMER	% d'hommes	% de femmes
National	150 651	66 074	45 370	29,6	70,4
Bourgogne	5 222	2 162	1 700	30,1	69,9
Côte-d'Or	1 643	762	420	34,3	65,7
Nièvre	645	254	237	27,9	72,2
Saône-et-Loire	1 976	767	764	28,9	71,1
Yonne	958	389	279	29,0	70,9

Source : Banque Nationale Alzheimer année 2011

MODE DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER

Plus de 8 patients sur 10 vivent à leur domicile (85 % des patients en Bourgogne contre 81,7 % des patients au niveau national). À l'échelon départemental cette proportion est comprise entre 82,8 % pour l'Yonne et 88,8 % pour la Côte-d'Or.

En Bourgogne près d'un patient sur deux (49,6 %) réside à domicile avec son conjoint, contre 42,1 % des patients au niveau national.

Un sur cinq réside seul chez lui avec de la famille à côté (21,2 % au niveau national contre 20,7 % en Bourgogne). Alors qu'environ 8 % des patients

vivent seuls à leur domicile sans famille à côté (8,1 % au niveau national versus 8,3 % en Bourgogne).

L'EHPAD constitue le deuxième lieu de vie des patients Alzheimer après le domicile (10,7 % au niveau national versus 9,5 % en Bourgogne). Le pourcentage de personnes vivant en EHPAD varie fortement selon le département de 5,0 % pour la Côte-d'Or à 14,0 % pour l'Yonne.

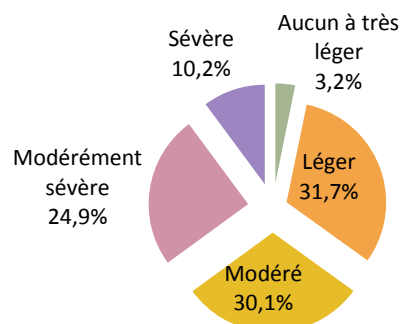


DEGRÉ D'ATTEINTE COGNITIVE ET TRAITEMENTS

Fin 2011, plus de 60 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer vus dans les structures spécialisées (CMRR, CM, spécialistes libéraux) présentent un déclin cognitif léger à modéré.

Cependant, la part des patients déments sévères est sous-estimée, car le test devient difficile à réaliser et/ou finaliser lorsque les patients évoluent dans la maladie. Ainsi, l'indicateur MMSE (mini-mental state examination) est très peu renseigné aux stades sévères de la maladie, bien que ces patients existent et continuent d'être suivis au sein des CM, CMRR ou chez les neurologues.

ÉVALUATION DES FONCTIONS COGNITIVES DES PATIENTS ALZHEIMER FIN 2011



Source : Banque Nationale Alzheimer année 2011

En région, près de deux tiers des patients (63,8 %) ont un traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer contre moins d'une personne sur deux au niveau national (43,70 %). L'Yonne est le département où il en est le moins prescrit (47,7 %) contre la Nièvre (73,5 %) celui où il en est plus prescrit.

COMPOSITION DES ORDONNANCES DES PATIENTS SUIVIS EN CMRR, CM, SL

	Aucun	Traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer*	Psychotropes**	Nootropes***	Autres	Aucun sur la liste
National	6,3%	43,7%	29,3%	1,1%	16,0%	3,7%
Bourgogne	7,9%	63,8%	22,3%	0,4%	4,0%	1,6%
Côte-d'Or	7,9%	62,8%	23,6%	0,3%	4,0%	1,3%
Nièvre	3,4%	73,5%	21,0%	0,0%	1,3%	0,8%
Saône-et-Loire	12,5%	69,2%	17,4%	0,0%	0,2%	0,6%
Yonne	3,5%	47,7%	30,0%	1,6%	12,8%	4,3%

Source : Banque Nationale Alzheimer année 2011

*inhibiteur de l'Acétylcholinestérase, Antagoniste de NMDA

**antidépresseurs, anxiolytiques, neuroleptiques, hypnotiques,

***terme appliqué à toute substance psychostimulante ou stimulant de l'esprit, la vigilance Toutes les substances psychoactives peuvent être qualifiées de nootropes, les principales substances : les hallucinogènes et anorexigènes amphétaminergiques, les antidépresseurs, la caféine, la coca, la cocaïne, le crack, l'éphédrine, l'ecstasy, la méthédrine, le tabac et la nicotine...



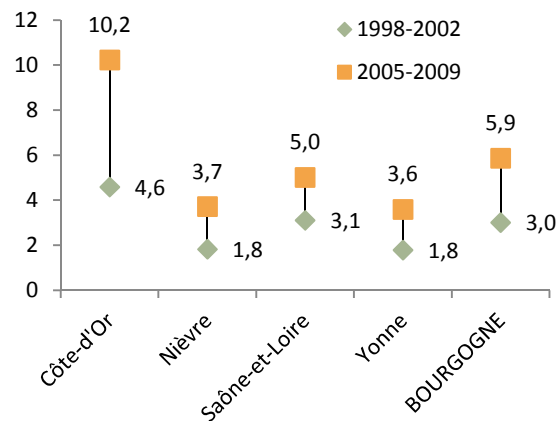
SÉJOURS HOSPITALIERS

Chaque année, 987 hospitalisations en soins de courte durée sont liées à la maladie d'Alzheimer (période 2007-2009).

Le nombre de séjours hospitaliers en soins de courte durée pour la maladie d'Alzheimer devrait continuer de progresser, du seul fait de l'évolution démographique.

Le taux standardisé d'hospitalisation a doublé en Bourgogne et dans les quatre départements entre les périodes 1998-2002 et 2005-2009. L'augmentation la plus importante est pour la Côte-d'Or (de 4,6 à 10,2 pour 10 000).

ÉVOLUTION DU TAUX D'HOSPITALISATION POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ENTRE 1998-2002 ET 2005-2009 (POUR 10⁰000 HABITANTS)



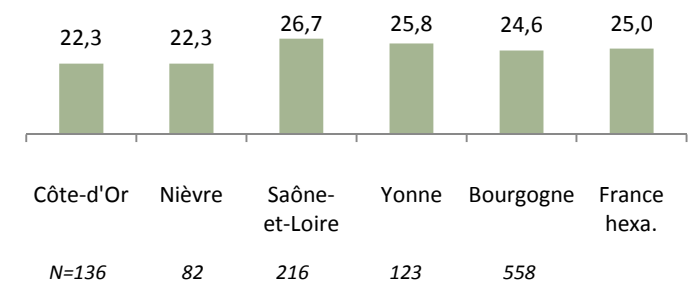
Sources : Atih PMSI, Insee

MORTALITÉ

On compte en moyenne 558 décès chaque année par maladie d'Alzheimer en Bourgogne (période 2007-2009). Le taux standardisé de mortalité est de 24,6 pour 100 000 Bourguignons (25,0 en France hexagonale).

DÉCÈS LIÉS À LA MALADIE D'ALZHEIMER PAR DÉPARTEMENT EN 2007-2009

EFFECTIFS ET TAUX STANDARDISÉS POUR 100⁰000 HABITANTS



Source : Inserm CépiDC



FACTEURS DE RISQUE ET DÉTERMINANTS

La maladie d'Alzheimer est d'origine multifactorielle, elle résulte de l'interaction entre l'environnement et la génétique.

Il existe des formes familiales à transmission autosomique dominante, qui concernent moins de 1 % des malades dont les symptômes apparaissent avant 60 ans. Il semblerait que le rôle des facteurs génétiques dans la survenue de la maladie d'Alzheimer diminue avec l'âge. Alors que le rôle des facteurs environnementaux augmenterait avec celui-ci. La maladie d'Alzheimer est une maladie qui se développe lentement et l'âge permet de mieux la révéler.

Un individu disposant d'un bon réseau social serait plus protégé contre le développement de la maladie qu'une personne isolée avec un sentiment de solitude. Les personnes ayant eu une scolarisation prolongée avec un haut niveau d'études ou celles pratiquant des activités de loisirs surtout si elles demandent de l'initiative et une planification des tâches ont un risque amoindri de démence. L'hypertension artérielle, le diabète, et l'hypercholestérolémie, sont des facteurs de risque vasculaires associés à un risque accru de survenue de la maladie d'Alzheimer. Ces trois pathologies peuvent bénéficier d'une prévention par une alimentation équilibrée et une activité physique régulière (11).

DÉPISTAGE ET PRISE EN CHARGE

La prise en charge des malades s'organise avec la création de structures d'accueil adaptées, le développement des consultations mémoire et des centres mémoire ainsi que la mise en place de mesures pour soulager les aidants familiaux

Environ 29 000 personnes sont atteintes de démences dans la région et 1 700 patients sont suivis soit dans les centres mémoire, les centres mémoire de ressources et recherche ou par les spécialistes libéraux.

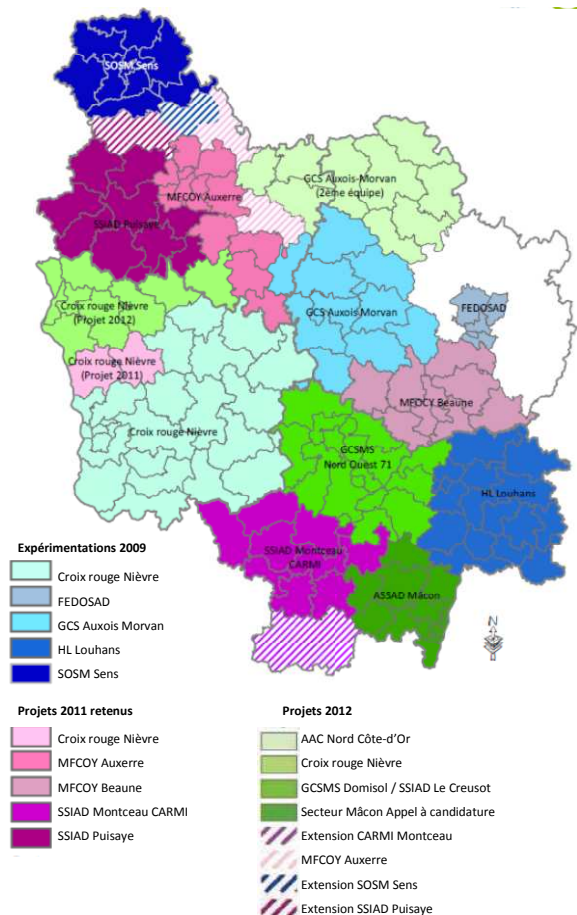
Avec une structure de diagnostic pour 8 100 patients de plus de 75 ans, la Bourgogne dépasse

les objectifs du plan national qui en prévoyait une pour 15 000 patients. Ces structures permettent de valider ou d'infirmer le diagnostic et de mettre en place un projet de soins adapté.

Cette organisation comprend un Centre Mémoire de Ressources et Recherche qui se situe au CHU Dijon. Les 10 consultations mémoire labellisées sont réparties sur le territoire bourguignon ; elles travaillent avec 21 lieux de diagnostic mémoire hospitaliers et libéraux (13).

Les structures de prise en charge se différencient en fonction de leur lieu d'intervention. Elles peuvent intervenir au domicile des patients avec les équipes spécialisées Alzheimer au sein des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile). Il en existe 13 en Bourgogne.

PLAN ALZHEIMER : ZONE D'INTERVENTION DES SSIAD SPÉCIALISÉS

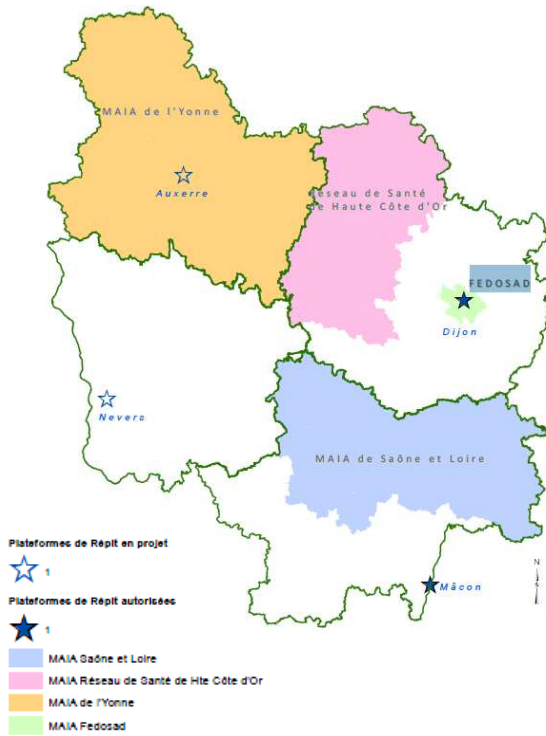


Source : ArcView-Pôle Pilotage (mars 2012), Données ARS-DOSA



Les Maisons d'Accueil pour l'Autonomie et l'Intégration des malades atteints d'Alzheimer (MAIA) sont autonomes des hôpitaux, elles coordonnent les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge et proposent un soutien aux familles. La première expérience a été développée à Auxerre. Deux autres sont en projet en Côte-d'Or et en Saône-et-Loire.

LOCALISATION ET INTERVENTION DES MAIA ET PLATEFORME DE RÉPIT DE BOURGOGNE



Source : ARS

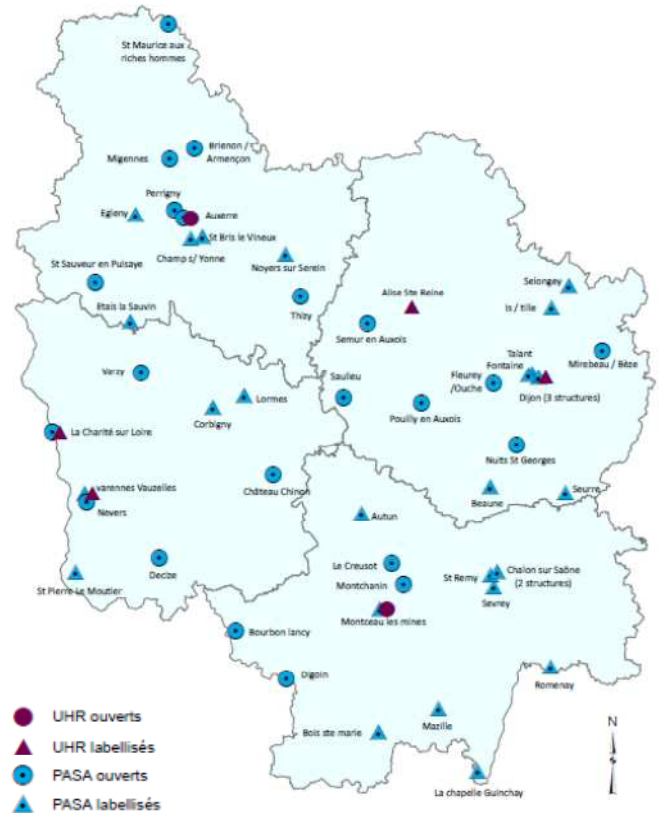
En Bourgogne, 452 places d'accueil de jour sont autorisées soit au sein des EHPAD soit dans des structures autonomes. L'accueil de jour propose des exercices de réhabilitation intellectuelle aux malades, et constitue une formule de répit pour les aidants familiaux.

Afin de proposer un accompagnement adapté aux personnes atteintes d'Alzheimer présentant des troubles du comportement, deux types d'unités spécifiques se développent sur le territoire au sein des EHPAD. Les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) accueillent des patients avec des troubles du comportement légers. Les unités

d'hébergement renforcé (UHR) sont destinées aux troubles sévères du comportement.

Ces unités sont renforcées en personnel, proposant ainsi un taux d'encadrement élevé, l'intervention de professionnels spécifiquement formés à la maladie, mais aussi des formations pour l'ensemble du personnel de ces établissements à la spécificité de la prise en charge. Elles sont également adaptées dans leur architecture et leur aménagement intérieur. Début 2013, 20 PASA sont ouverts sur les 50 labellisés, et 2 UHR sur les 5 labellisés.

PASA ET UHR EN BOURGOGNE



Source : ARS, DOSA O-pôle de pilotage (ArcView-Décembre 2012)

Les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) peuvent intervenir à tout moment de la prise en charge. Le Centre hospitalier de Sens en possède une et d'autres sont en projet en Côte-d'Or, dans la Nièvre et en Saône-et-Loire.

Entre 2006 et 2011 plus de 30 structures d'hébergement se sont ouvertes en région pour accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En 2011, la Bourgogne comptait 460

structures prenant en charge les malades d'Alzheimer dont 100 consacrées aux aidants.

STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ALZHEIMER ET D'AIDE AUX AIDANTS EN BOURGOGNE

	Côte-d'Or	Nièvre	Saône-et-Loire	Yonne	Bourgogne
Accueil de jour	23	11	20	22	76
Structures d'aide aux aidants	23	14	38	21	96
Établissements d'hébergement	80	47	90	71	288
Total	126	72	148	114	460

Source: Fondation Médéric Alzheimer, annuaire national www.annuaire-med-alz.org Exploitation ORS

INFORMATION DES MALADES, SOUTIEN AUX FAMILLES, FORMATION, RECHERCHE

En 2011, l'ARS de Bourgogne a confié la réalisation d'un guide sur la maladie d'Alzheimer à l'association Reseda. Ce guide est divisé en 5 parties: les connaissances sur la maladie d'Alzheimer, le diagnostic, l'accompagnement à domicile, les structures d'accueil, les données juridiques et financières (13).

L'association RESEDA (Réseau Démences Alzheimer de Bourgogne) a été créée en 2002 par des professionnels de santé et une association de familles confrontées à cette maladie. Elle rassemble tous les professionnels (médicaux, paramédicaux, sociaux) impliqués dans la prise en charge de cette pathologie. Son but est de favoriser l'accompagnement des patients atteints de la Maladie d'Alzheimer quel que soit le stade évolutif de la maladie et quel que soit le lieu de résidence en Bourgogne. Elle s'adresse au

professionnel de santé et à toute personne confrontée à la maladie.

Le réseau s'articule autour de 3 axes d'activités que sont le soin, la formation des professionnels et l'information des familles, la recherche.

En 2007 est édité le guide de l'aidant familial, réactualisé depuis. Il propose des contacts utiles, des conseils pratiques et détaille les nouveaux dispositifs d'aide aux aidants.

L'association française des aidants propose des formations ainsi que « les cafés des aidants » dont le but est de proposer des lieux, des temps et des espaces propices à l'information, la rencontre, l'échange et le soutien grâce à des équipes formées d'animateurs et de psychologues.

L'association France Alzheimer est présente dans chaque département de Bourgogne. Elle propose des séjours vacances répit pour le malade Alzheimer et son aidant ainsi que des formations pour les aidants. L'association propose des groupes de parole, des permanences téléphoniques.



LA MALADIE DE PARKINSON

CONTEXTE NATIONAL

La maladie de Parkinson est une maladie chronique neurodégénérative touchant le système nerveux central. Les symptômes sont dus à une disparition des neurones dopaminergiques au niveau de la substance noire probablement liée à une interaction entre l'environnement et des facteurs génétiques. Elle se caractérise par un tremblement de repos, une lenteur à l'initiation des mouvements et une tendance à l'immobilité et une hypertonie musculaire. Elle affecte principalement les personnes âgées avec un pic de fréquence autour de 70 ans mais dans 10 % des cas, la maladie se déclare chez les moins de 40 ans. Les priorités du plan national d'actions Parkinson 2011-2014 sont une meilleure identification des malades ainsi qu'une meilleure information du public, la mise en place de soins plus efficaces afin de mettre fin aux inégalités et la mise en place de mesures destinées à aider les personnes à mieux vivre avec la maladie, et enfin le renforcement de la recherche.

AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE

En Bourgogne, en moyenne 483 personnes sont admises en ALD pour maladie de Parkinson chaque année (période 2007-2009). En 2008, le taux standardisé de 24,5 / 100 000 habitants en Bourgogne, est proche de la moyenne nationale (22,9 / 100 000 en France entière).

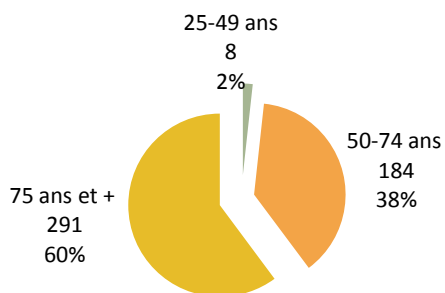
Le nombre d'admissions en ALD augmente avec l'âge pour la maladie de Parkinson. Celles-ci sont rares avant 50 ans.

En 2010 en Bourgogne, 3 600 personnes étaient en ALD pour maladie de Parkinson. Le taux standardisé de prévalence était de 172 / 100 000 personnes contre 151 / 100 000 pour la France entière en 2009.

SÉJOURS HOSPITALIERS

Chaque année, on compte en moyenne 350 hospitalisations pour la maladie de Parkinson (période 2007-2009).

NOUVELLES ADMISSIONS EN ALD POUR MALADIE DE PARKINSON SELON L'ÂGE EN BOURGOGNE



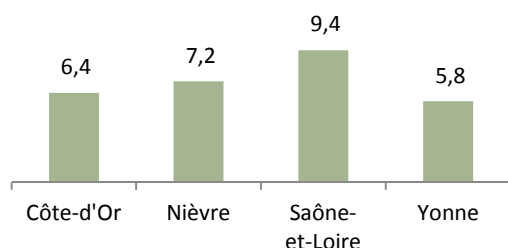
Sources : Cnamts, MSA, RSI (données 2007-2009), exploitation ORS.

MORTALITÉ

On compte 162 décès par maladie de Parkinson chaque année (2007-2009). 54 % concernent des hommes.

MORTALITÉ POUR LA MALADIE DE PARKINSON PAR DÉPARTEMENT EN 2007-2009

TAUX STANDARDISÉS POUR 100°000 HABITANTS



Source : Inserm CépiDc, Insee, exploitation ORS.

FACTEURS DE RISQUE ET DÉTERMINANTS

La maladie de Parkinson est une maladie complexe d'origine multifactorielle avec des facteurs de risque génétiques et environnementaux.

La destruction neuronale a commencé plusieurs années avant l'apparition des premiers symptômes.

Les facteurs environnementaux auraient un rôle plus prépondérant que les facteurs génétiques dans le déclenchement de la maladie sauf pour les formes se déclarant avant 50 ans (14).

L'apparition d'un syndrome parkinsonien chez un individu doit faire rechercher une exposition aux métaux lourds : plomb, mercure et manganèse. Une forte exposition au manganèse chez les soudeurs donne un tableau neurologique semblable au syndrome parkinsonien qui est reconnu comme maladie professionnelle (14).

En 2012, la maladie de Parkinson a été reconnue comme maladie professionnelle en agriculture, pouvant être provoquée par une exposition aux pesticides^d (16).

INFORMATION DES MALADES, SOUTIEN AUX FAMILLES, FORMATION, RECHERCHE

L'association France Parkinson est présente en Bourgogne sauf dans l'Yonne. Cependant, un Groupement Icaunais des Parkinsoniens (GIP) est présent depuis 2011.

^d Le terme « pesticides » se rapporte aux produits à usages agricoles et aux produits destinés à l'entretien des espaces verts (produits phytosanitaires ou produits phytopharmaceutiques) ainsi qu'aux biocides et aux antiparasitaires vétérinaires, qu'ils soient autorisés ou non au moment de la demande.





BIBLIOGRAPHIE

1. Shorvon SD. The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*. 2011; 52 (6) : 1052-1057.
2. Jallon P, Dartigues J. Epidémiologie descriptive des épilepsies. *Revue Neurologique*. 1987; 143 : 341-50.
3. Coste-Zeitoun D, Bennoun I, Clément MC. Les conséquences cognitives et comportementales de l'épilepsie chez l'enfant : expérience du Sessad l'Essor. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2009; 57 (1) : 85-90.
4. Arbrorio S. Epilepsie et exclusion sociale de l'Europe à l'Afrique de l'ouest. KARTHALA Editions ed.; 2009, 383 p.
5. De Toffol B. Epilepsie chez le sujet âgé. *Neurologie*. 2004; 1 : 330-344.
6. Kakalacheva K, Lünemann J. Environmental triggers of multiple sclerosis. *FEBS Lett.*. 2011; 585 (23) : 3724-9.
7. Sellner J, Kraus J, Awad A, Hemmer B, Stüve O. The increasing incidence and prevalence of female multiple sclerosis - A critical analysis of potential environment factors. *Autoimmunity Reviews*. 2011; 10 : 495-502.
8. Direction générale de la santé; Comité Technique des Vaccinations. Vaccination contre l'hépatite B. In *Guide des Vaccinations*: Inpes; 2012, 108-122.
9. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (I.N.S.E.R.M.). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Paris. FRA : Inserm; 2007, 137 p.
10. Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports. *Plan Alzheimer 2008-2012*. Paris. FRA : Ministère de la Santé; 2008, 84 p.
11. Clément JP. Facteurs de risque et facteurs protecteurs des démences. *Morphologie*. 2007; 91 (295) : 207-220.
12. ARS Bourgogne. *Alzheimer : Un guide pratique régional pour accompagner et orienter les familles*. Dijon : 2012, 9 p.
13. Racette BA, Criswell SR, Lundin JI, Hobson A, Noah S, Kotzbauer PT, et al. Increased risk of parkinsonism associated with exposure. *Neurotoxicology*. 2012; 1458 : 6.
14. Régime général Tableau 39. *Maladies professionnelles engendrées par le bioxyde de manganèse*. 1958.
15. Décret n° 2012-665 du 4 mai 2012 révisant et complétant les tableaux des maladies professionnelles en agriculture annexés au livre VII du code rural et de la pêche maritime. 6 mai 2012.

Document complet téléchargeable sur le site www.ors-bourgogne.org



Observatoire régional de la santé de Bourgogne
Parc de Mirande
14 H rue Pierre de Coubertin
21000 DIJON

 03 80 65 08 10 Fax 03 80 65 08 18
 Ors.Brg@wanadoo.fr Site : ors-bourgogne.org



Action réalisée avec le financement de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne