

AFFECTIONS NEUROLOGIQUES

Code CIM 10 :

G20 Maladie de Parkinson

G30 Maladie d'Alzheimer

G35 Sclérose en Plaques

G40 Epilepsie

Contexte national

Les maladies neurologiques chroniques incluses dans le cadre de cet état des lieux¹ sont celles retenues dans le cadre des objectifs de la loi de santé publique de 2004 : **Épilepsie, Maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson, Sclérose en plaques.**

➤ L'épilepsie

L'épilepsie est l'ensemble des affections du cerveau, quelle qu'en soit la cause, connue ou non, au cours desquelles des crises épileptiques se répètent de façon chronique. Celles-ci sont la conséquence d'une activité anormale, excessive et non contrôlée d'un groupe plus ou moins important de cellules nerveuses cérébrales (les neurones), pouvant se manifester par des convulsions ou une perte de conscience, voire par des hallucinations, avec ou sans convulsions. La chronicité, c'est-à-dire la répétition des crises, fait partie intégrante de sa définition. Il en existe des formes bénignes et des formes sévères. L'image de maladie mentale qui lui est souvent associée est due au fait que, au cours des crises, certains malades peuvent présenter des troubles du comportement, mais l'épilepsie n'altère en rien les capacités intellectuelles. C'est la cause de l'épilepsie qui altère les fonctions cognitives. Une fois sur deux, elle débute dès l'enfance. L'épilepsie est une maladie relativement fréquente, environ 500 000 personnes souffrent d'épilepsie en France. Une fois sur deux ce sont des enfants. En effet, l'épilepsie atteint surtout les enfants et les sujets jeunes, avec cependant une recrudescence chez les personnes âgées.

➤ Maladies neurodégénératives

Les maladies neurodégénératives sont des pathologies neurologiques où des dysfonctionnements génétiques et/ou métaboliques conduisent à la mort de groupes de neurones spécifiques. Les symptômes de ces pathologies s'aggravent au cours du temps avec l'augmentation du nombre de neurones disparus et varient selon les fonctions que les neurones morts assuraient. La conséquence pour le malade est donc une altération progressive souvent irréversible des fonctions nerveuses qui peut conduire à son décès. En fonction des régions du système nerveux atteintes par la maladie, les troubles pourront affecter la motricité, le langage, la mémoire, la perception, la cognition... Les principales maladies neurodégénératives sont la Maladie d'Alzheimer, la Maladie de Parkinson et la Sclérose En Plaques (SEP).

La **maladie d'Alzheimer** est un trouble neurodégénératif qui entraîne, progressivement, la perte des fonctions mentales, suite à la détérioration du tissu cérébral, conduisant, après un stade pré-démence à un tableau de démence. Sa cause exacte est encore inconnue, mais on suppose que des facteurs environnementaux et génétiques y contribuent. Elle débute par des pertes de la mémoire récente et des troubles du comportement, puis évolue vers la disparition graduelle de toutes les facultés intellectuelles et physiques conduisant le malade à un état de dépendance totale. La durée d'évolution de la maladie varie entre trois

¹ Les maladies cérébro-vasculaires sont par ailleurs intégrées dans le chapitre sur les affections cardiovasculaires

ans et plus de vingt ans dans les cas extrêmes ; huit ans semblent être une durée moyenne d'évolution de cette maladie actuellement incurable.

Elle frappe, d'après les estimations actuelles, 5% des personnes de plus de 65 ans (environ 500 000 personnes en France) et 25% des plus de 80 ans. Environ 10% des cas concernent des personnes de moins de 65 ans, "les malades jeunes", chez qui la maladie peut se manifester dès l'âge de 40 ans. En France, selon l'étude Paquid publiée en 2003, on estime à 769 000 le nombre de personnes de plus de 75 ans atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Il y a dix ans, la même étude évaluait leur nombre à 546 000, soit une augmentation de 30%. La "Démence de Type Alzheimer" (D.T.A.) représente à elle seule 50% des démences. De plus, elle apparaît dans 20 à 25% des cas, en association avec des atteintes vasculaires cérébrales (formes mixtes). Cette affection est donc présente dans 70 à 75% des cas de démence.

La **maladie de Parkinson** est une maladie neurologique affectant le système nerveux central responsable d'anomalies motrices d'évolution progressive. Elle touche le plus communément les personnes autour de la soixantaine, mais 10% des cas se révèlent avant l'âge de 50 ans. Il y aurait environ 150 000 personnes atteintes par cette affection en France. Elle n'est pas héréditaire, mais il existe des formes familiales de la maladie. Au stade actuel de la recherche, on pense que la présence de certains gènes combinée à l'exposition à certains facteurs environnementaux pourrait induire ces formes familiales. C'est la deuxième maladie neurodégénérative, derrière la maladie d'Alzheimer. Le syndrome parkinsonien est caractérisé par l'association de trois signes principaux : un tremblement de repos (qui ne se manifeste que chez 2/3 des patients), une raideur des muscles, une lenteur des mouvements. La vitesse de progression des symptômes est très variable d'un patient à l'autre. Des troubles végétatifs sont aussi associés aux stades avancés de la maladie. On relève, parmi les particularités de la maladie, la variabilité des symptômes d'un moment à l'autre ou d'un jour à l'autre, la variabilité d'un malade à un autre de ses symptômes, de son évolution, et de la réponse aux traitements...

La **sclérose en plaques** est une maladie neurologique chronique et souvent invalidante. Elle est multifactorielle et ses manifestations cliniques sont liées à une démyélinisation des fibres nerveuses d'une partie du système nerveux central (cerveau, moëlle épinière et nerf optique). Elle touche environ 80 000 personnes en France, et on compte environ 2 000 nouveaux cas par an, dont 70% sont de jeunes adultes de 20 à 40 ans (près de deux tiers étant des femmes). Sa chronicité explique le handicap moteur et cognitif qui lui est rattaché.

Programmes nationaux d'actions de prévention et de prise en charge

Le ministère de la santé et des solidarités a mis en œuvre un **plan Alzheimer** et maladies apparentées 2004-2007 qui se décline en **10 objectifs** couvrant les principaux aspects de la maladie :

- 1 - Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, comme une maladie à part entière et promouvoir le respect de la personne malade – Accompagner la réflexion éthique
- 2 - Mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins
- 3 - Faciliter le diagnostic précoce et sa qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications
- 4 - Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et les familles dès le stade précoce de la maladie
- 5 - Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile
- 6 - Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie
- 7 - Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles
- 8 - Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise
- 9 - Prendre en compte la spécificité des patients jeunes
- 10 - Favoriser les études et la recherche clinique

Objectifs de la Loi de santé publique (2004)

La loi de santé publique (août 2004) a fixé comme objectifs d'ici 2008 :

62 - Epilepsie : prévenir les limitations cognitives et leurs conséquences chez les enfants souffrant d'une épilepsie

63 - Maladie d'Alzheimer : limiter la perte d'autonomie des personnes malades et son retentissement sur les proches des patients

64 - Maladie de Parkinson : retarder la survenue des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité sévères chez les personnes atteintes

65 - Sclérose en plaques : pallier les limitations fonctionnelles induites par la maladie

Objectifs du Plan régional de santé publique de Bourgogne (2004-2008)

Le plan régional de santé publique de Bourgogne a retenu plusieurs mesures concernant les personnes atteintes d'épilepsie et de la maladie d'Alzheimer

39 - Lutter contre les préjugés sur la maladie pour améliorer la qualité de vie des malades

40 - Développer le dépistage des patients atteints d'épilepsie

41 - Développer l'éducation des patients épileptiques

58 - Prévenir, dépister et prendre en charge les troubles mentaux liés au vieillissement (dont la maladie d'Alzheimer)

Déclinaison régionale du Plan ALZHEIMER

1 - Organisation, chaque année, d'une journée régionale sur la maladie d'Alzheimer, confiée à l'Espace gérontologique bourguignon, devenu Gérontopôle en 2007

2 - Instance Prospective Alzheimer en charge de déterminer au mieux les besoins des malades et de leur famille et leurs solutions, relayée par le Gérontopôle

3 - Diffuser les bonnes pratiques d'évaluation et de stimulation cognitive (cf. partenariat entre le Gérontopôle et le Réseau Démences Alzheimer de Bourgogne ou RESEDA² Bourgogne) ; mettre en place de nouvelles consultations mémoire, favoriser les prises en charges dans le cadre des réseaux (le réseau RESEDA Bourgogne étant aidé à assurer cette mission de coordination) ; renforcer la prévention des complications liées à la maladie

4 - Diffusion d'une mallette d'information sur la maladie à l'intention des médecins, conçue par l'Inpes et la DGS. Développement de groupes de paroles

5 - Développement de la formation des aidants à domicile, de l'accompagnement à domicile

6 - Diffusion d'un guide pour l'adaptation des établissements d'hébergement, formation des personnels des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

7 - Formation de personnes relais pilotée par Gérontopôle

8 - Développement des services de gériatrie, Cf. SROS III

9 - Pas de déclinaison régionale

10 - Répertoire des études régionales sur la maladie d'Alzheimer (cf. Gérontopôle). (Projets de recherche sur nutrition, état physique, musculaire..., dans une visée de prévention, chez des malades d'Alzheimer)

² Réseau Démence et Alzheimer

Principaux indicateurs relatifs aux principales affections neurologiques chroniques en Bourgogne

- ❖ Près de 5 500 Bourguignons en affection de longue durée pour affections neurologiques et 476 nouvelles admissions en 2005.
- ❖ 652 Bourguignons pour lesquels des médicaments contre la maladie d'Alzheimer ont été remboursés par les régimes général et agricole en 2005.
- ❖ Près de 23 000 malades d'Alzheimer dans la région (estimation en 2003).
- ❖ Plus de 3 700 séjours hospitaliers dans les services de soins de courte durée au cours d'une année de Bourguignons atteints d'épilepsie, de maladie d'Alzheimer, de maladie de Parkinson et de Sclérose en Plaques (2002).
- ❖ Les médecins des services de promotion de la santé en faveur des élèves de Bourgogne interviennent auprès de plus de 320 jeunes scolarisés bourguignons atteints d'épilepsie au cours d'une année scolaire (2005-2006).
- ❖ L'épilepsie, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la Sclérose en Plaques sont la cause principale de 550 décès de Bourguignons en moyenne annuelle (2001-2003).

Plusieurs sources de données sont utilisées.

Les **données de morbidité** de la population générale proviennent

- de **l'assurance maladie** (extraits des fichiers des fichiers d'Affections de Longue Durée (ALD), ainsi que de consommations de médicaments "traceurs" pour la maladie d'Alzheimer). En cas d'affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, le code de la sécurité sociale prévoit la suppression du ticket modérateur normalement à la charge de l'assuré dans le cadre du risque maladie. La liste de ces affections dites de longue durée est établie par décret et comporte 30 affections ou groupes d'affections. *L'information sur la maladie connue dans les fichiers médicaux ne reflète pas totalement la réalité pour cette pathologie. En effet, des personnes atteintes d'une maladie chronique ne sont pas nécessairement déclarées en ALD et de ce fait ne sont pas connues des services médicaux. Il en va de même pour les consommateurs de médicaments (usagers de soins de ville).*

- de la **Drees** (extraits du **PMSI** sur les séjours hospitaliers de 2000 à 2002). Celles-ci permettent de dénombrer les maladies ou événements morbides « aigus » à l'origine d'un séjour hospitalier (indiqués comme motif principal). Elles concernent les séjours effectués dans les unités de soins de courte durée médecine chirurgie et obstétrique (MCO) des établissements de santé publics et privés. Les séjours sont affectés au lieu de résidence du patient : il s'agit de données domiciliées. *Des séjours hospitaliers au cours d'une année peuvent concerner la même personne, tandis que tous les patients atteints d'une maladie chronique n'ont pas nécessairement recours à des soins hospitaliers chaque année.*

- de la **Drass** (extrapolation à la population bourguignonne en 2003 des résultats de PAQUID)

- du **Rectorat** (enfants suivis par les médecins des services de promotion de la santé auprès des élèves).

Les **données de mortalité** proviennent de l'Inserm CépiDc. Les plus récentes au moment de la réalisation de ce document datent de 2003. S'agissant des maladies neurologiques, elles sont peu souvent citées comme causes initiales, aussi, est-il nécessaire de retenir les effectifs pour lesquels ces pathologies sont mentionnées en causes initiale ou associées.

MORBIDITÉ

Les sources utilisées sont ici

- **Les fichiers médicaux de l'assurance-maladie** dans le cadre de l'**ALD** pour l'ensemble des maladies ici présentées, et dans le cadre de la **consommation de médicaments** délivrés à des personnes atteintes de **maladie d'Alzheimer**.
- **Une estimation du nombre de malades d'Alzheimer** réalisée par la **Drass en 2003**.
- Une exploitation des **données du PMSI** redressées par la Drees 1998-2002.
- Les **statistiques du Rectorat** concernant les enfants atteints de maladies chroniques bénéficiant d'un suivi particulier de la part des médecins de santé scolaire.

Affections de longue durée

Précisions

ALD (Affection de longue durée)

En cas d'affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, le code de la sécurité sociale prévoit la suppression du ticket modérateur normalement à la charge de l'assuré dans le cadre du risque maladie. La liste de ces affections dites de longue durée est établie par décret et comporte 30 affections ou groupes d'affections. Les données figurant sur ce document concernent les assurés et ayants droit du régime général, du régime agricole et du régime des professions indépendantes.

➤ **Patients en ALD**

Fin 2005, on comptait près de 5 500 Bourguignons en affection de longue durée pour affections neurologiques.

Si on rapporte ce chiffre à la population susceptible d'être concernée, cela représente 3,7 patients pour 1 000 personnes protégées par les régimes général et agricole. Le taux varie selon les départements de 3,4 pour 1 000 en Côte d'Or à 4,5 dans l'Yonne (en passant par 3,5 en Saône-et-Loire à 4,0 dans la Nièvre).

Nombre d'hommes et de femmes en ALD pour affections neurologiques dans les départements de Bourgogne au 31/12/2005

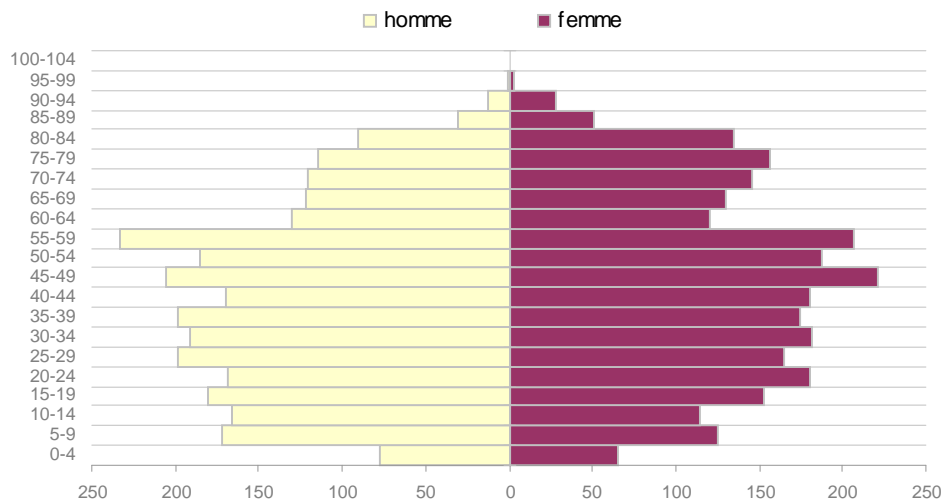
| | Côte d'Or | Nièvre | Saône-et-Loire | Yonne | Bourgogne |
|-----------------|--------------|------------|----------------|--------------|--------------|
| Hommes | 749 | 404 | 907 | 710 | 2 770 |
| Femmes | 814 | 383 | 852 | 678 | 2 727 |
| Ensemble | 1 563 | 787 | 1 759 | 1 388 | 5 497 |

Sources : URCAM, DRSM, ARCMSA Bourgogne

On compte presque autant de femmes que d'hommes en ALD pour ces maladies neurologiques et neuro-dégénératives. Certaines tranches d'âge semblent plus représentées (relativement à la population bourguignonne de ces âges) : 25-29 ans, 55-59 ans et entre 75 et 89 ans).

Tableau de bord sur les maladies chroniques en Bourgogne Chapitre 5- Affections neurologiques

Hommes et Femmes en ALD pour affections neurologiques, selon l'âge au 31/12/2005



Sources : URCAM, DRSM, ARCMSA Bourgogne

➔ Admissions en ALD

En 2005, on a compté 476 nouvelles admissions de Bourguignons en ALD pour affections neurologiques. Ceci correspond à un taux d'admission en ALD pour affections neurologiques de 0,3 pour 1 000 personnes protégées en 2005.

Nouvelles admissions en ALD d'hommes et de femmes pour affections neurologiques dans les départements de Bourgogne en 2005

| | Côte d'Or | Nièvre | Saône-et-Loire | Yonne | Bourgogne |
|-----------------|------------|-----------|----------------|------------|------------|
| Hommes | 83 | 39 | 85 | 46 | 253 |
| Femmes | 76 | 30 | 60 | 57 | 223 |
| Ensemble | 159 | 69 | 145 | 103 | 476 |

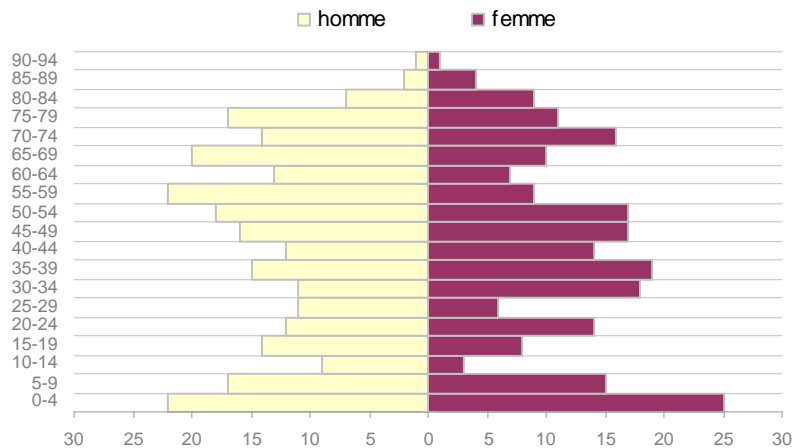
Sources : URCAM, DRSM, ARCMSA Bourgogne

Cette même année, les femmes sont presque aussi souvent admises en ALD pour de telles affections que les hommes (ratio de 1,1).

Les taux d'admission sont plus importants avant 10 ans, avec 17% des nouvelles admissions (contre 11% de la population bourguignonne), puis entre 65 et 79 ans avec 18% des admissions (14% de la population de la région).

Tableau de bord sur les maladies chroniques en Bourgogne Chapitre 5- Affections neurologiques

Hommes et Femmes admis en ALD pour affections neurologiques en 2005, selon l'âge



Sources : URCAM, DRSM, ARCMSA Bourgogne

Estimation de la prévalence de la Maladie d'Alzheimer

L'étude PAQUID (Personnes âgées QUID), réalisée deux fois dont l'une en 2003 s'appuie sur une enquête épidémiologique en population générale et étudie le vieillissement cérébral normal et pathologique après 65 ans.

En se référant aux résultats de cette étude, une estimation a été réalisée et publiée par la DRASS de Bourgogne en appliquant le taux de prévalence des démences dont la maladie d'Alzheimer à la population de la région à chaque tranche d'âge et par sexe. Il s'agit d'une extrapolation qui se fonde sur l'hypothèse que la population bourguignonne et la cohorte PAQUID ont les mêmes caractéristiques.

Selon l'étude PAQUID publiée en 2003, la maladie d'Alzheimer est la principale cause de démence (80%). Viennent ensuite les démences vasculaires (10%) et celles associées à une maladie de Parkinson (9%). La prévalence de la maladie d'Alzheimer augmente de façon très forte à partir de 75 ans, celle des autres démences s'avérant plus stable.

Elle est globalement deux fois plus élevée chez les femmes que chez les hommes.

Prévalence de la maladie d'Alzheimer selon l'âge et le genre

| | Hommes | Femmes | Ensemble |
|--------------------------------|-----------|------------|------------|
| de 75 à 79 ans | 5% | 4% | 4% |
| de 80 à 84 ans | 10% | 15% | 13% |
| de 85 à 89 ans | 15% | 24% | 21% |
| 90 ans et plus | 22% | 47% | 41% |
| Ensemble 75 ans et plus | 9% | 18% | 14% |

Source : Étude PAQUID suivi à 10 ans (1998-1999)

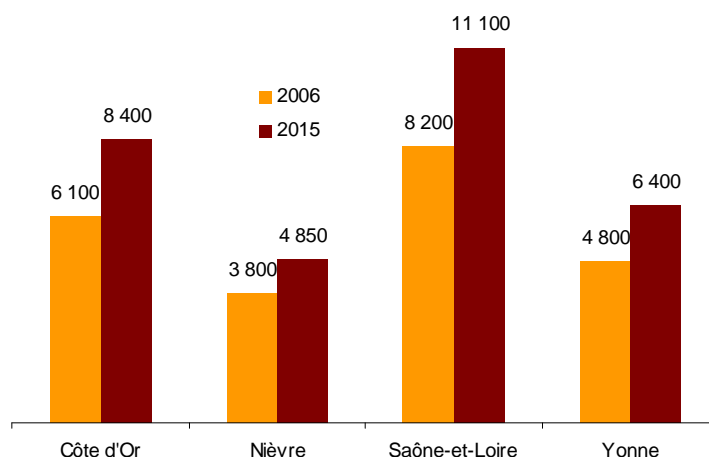
Exploitation Drass

Sur la base de l'étude PAQUID, la Drass de Bourgogne estime à près de **23 000** le nombre de **malades d'Alzheimer dans la région en 2003**.

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 **2015**, on devrait dénombrer **31 000** malades d'Alzheimer dans la région. Le nombre de malades augmenterait de 38% en Côte d'Or, 28% dans la Nièvre, 35% en Saône-et-Loire et 33% dans l'Yonne.

Tableau de bord sur les maladies chroniques en Bourgogne Chapitre 5- Affections neurologiques

Estimation du nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dans les départements de Bourgogne en 2006 et en 2015



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

Consommateurs de médicaments contre la maladie d'Alzheimer

En 2005, on a dénombré 652 consommateurs de médicaments contre la maladie d'Alzheimer en Bourgogne. Ce nombre est relativement réduit au regard du nombre de malades estimé dans la région (23 000). Les assurés pour lesquels ces médicaments sont prescrits sont sans doute principalement des "nouveaux cas", pour lesquels la prescription vise à ralentir l'évolution de la maladie.

Dans les deux tiers des cas, ces consommateurs sont des femmes.

Si on rapporte à la population susceptible d'être concernée, cela représente 0,4 pour 1 000 personnes protégées par les régimes général et agricole. Le taux varie selon les départements de 0,3 en Côte d'Or à 0,5 en Saône-et-Loire et dans l'Yonne).

Nombre d'hommes et de femmes consommant des médicaments contre la maladie d'Alzheimer dans les départements de Bourgogne en 2005

| | Côte d'Or | Nièvre | Saône-et-Loire | Yonne | Bourgogne |
|-----------------|------------|-----------|----------------|------------|------------|
| Hommes | 55 | 26 | 84 | 57 | 222 |
| Femmes | 101 | 54 | 185 | 90 | 430 |
| Ensemble | 156 | 80 | 269 | 147 | 652 |

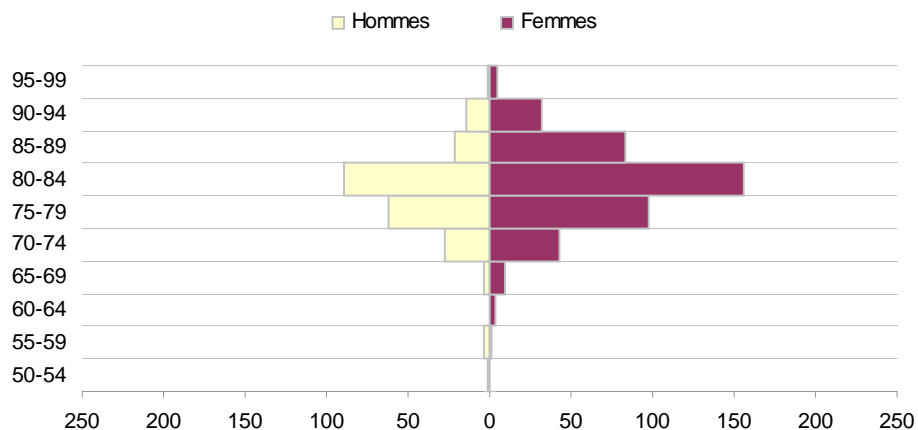
Sources : URCAM, DRSM, ARCMSA Bourgogne

Les consommateurs sont dans huit cas sur dix âgés de 75 à 89 ans.

Le taux de consommateurs est maximal entre 80 et 89 ans, car ce groupe d'âge représente 54% des consommateurs (contre 11% de la population bourguignonne de 50 ans ou plus).

Tableau de bord sur les maladies chroniques en Bourgogne Chapitre 5- Affections neurologiques

Consommateurs de médicaments contre la maladie d'Alzheimer en Bourgogne, selon l'âge et le genre en 2005



Sources : URCAM, DRSM, ARCMSA Bourgogne

Séjours hospitaliers

Précisions

Données de PMSI

Une exploitation des données du PMSI redressées par la Drees 1998-2002 a été réalisée à la demande de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, sur un cahier des charges élaboré par l'ORS Pays de la Loire. Elle devait servir à l'évaluation des besoins de santé à travers les recours aux soins hospitaliers dans le cadre de l'élaboration des SROS III.

- On compte en moyenne sur une année environ 3 700 séjours hospitaliers (2000-2002) de Bourguignons en soins hospitaliers de courte durée motivés en cause principale par les quatre affections neurologiques chroniques examinées: épilepsie, maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson et Sclérose en plaques. Les séjours pour épilepsie sont les plus fréquents (50% de l'ensemble des 4 affections). Ces dénombrements ne rendent compte qu'imparfaitement de l'importance des hospitalisations de ces malades, qui peuvent être hospitalisés pour d'autres motifs principaux (chute, démence, cécité...).

Nombre de séjours de Bourguignons pour maladie d'Alzheimer, épilepsie, maladie de Parkinson et sclérose en plaques dans les départements et la région en 2002

| | Côte d'Or | Nièvre | Saône-et-Loire | Yonne | Bourgogne |
|--------------------------------|--------------|------------|----------------|------------|--------------|
| Maladie et démence d'Alzheimer | 533 | 76 | 212 | 83 | 904 |
| Maladie de Parkinson | 92 | 59 | 161 | 54 | 366 |
| Sclérose en plaques | 191 | 137 | 139 | 138 | 605 |
| Epilepsie | 594 | 256 | 677 | 338 | 1 865 |
| Ensemble | 1 410 | 527 | 1 189 | 612 | 3 739 |

Source : Drees

Exploitation ORS

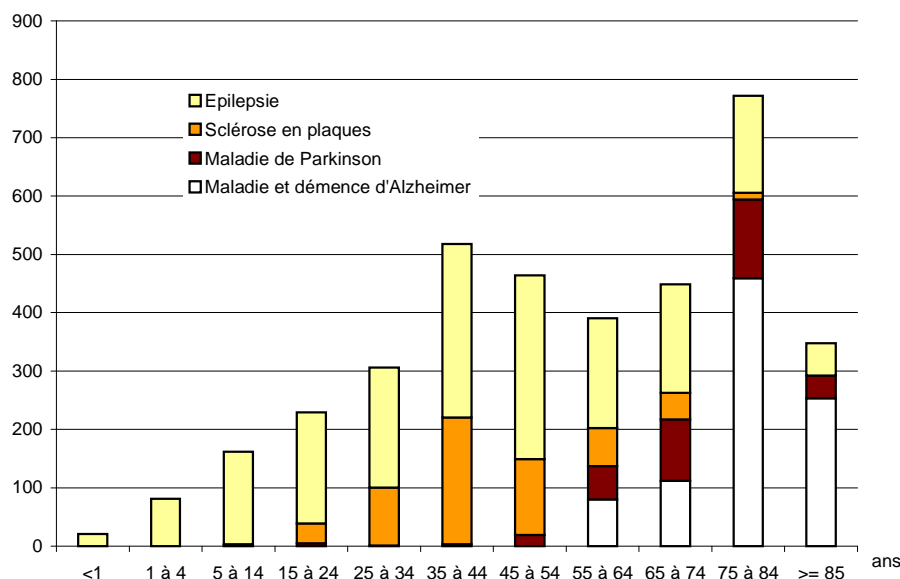
Les taux de séjours hospitaliers (nombres rapportés à la population) correspondants sont globalement homogènes selon les départements, excepté pour la maladie d'Alzheimer, pour laquelle on compte 1 séjour pour 1 000 habitants en Côte d'Or contre 0,2 à 0,4 pour 1 000 dans les autres départements.

Tableau de bord sur les maladies chroniques en Bourgogne Chapitre 5- Affections neurologiques

Jusqu'à 44 ans, les hospitalisations concernent essentiellement l'épilepsie et la sclérose en plaques (à partir de 15-24 ans).

La maladie de Parkinson est cause de séjours de courte durée à partir de 45 ans et la maladie d'Alzheimer à partir de 55 ans.

Nombre de séjours de Bourguignons pour maladie d'Alzheimer, épilepsie, maladie de Parkinson et sclérose en plaques en 2002, selon l'âge



Source : Drees Exploitation ORS

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

Les augmentations devraient être plus fortes (+18% et +13%) que pour l'ensemble des motifs d'hospitalisation (+4%). Le nombre des journées correspondantes devrait s'accroître également respectivement de 17% et 14%, soit deux fois plus que pour l'ensemble des séjours hospitaliers (7%).

Nombre de séjours et de journées d'hospitalisation en 2002 et projections en 2010 pour maladie d'Alzheimer, épilepsie, maladie de Parkinson et sclérose en plaques

| | Séjours | | | Journées | | |
|--------------------------------|-------------|-------|-------------|-------------|--------|-------------|
| | 2000 à 2002 | 2010 | % 2010/2001 | 2000 à 2002 | 2010 | % 2010/2001 |
| Maladie et démence d'Alzheimer | 637 | 749 | 18 | 5 634 | 6 597 | 17 |
| Maladie de Parkinson | 386 | 436 | 13 | 4 681 | 5 322 | 14 |
| Sclérose en plaques | 592 | 583 | -1 | 3 005 | 3 013 | 0 |
| Epilepsie | 1 987 | 2 009 | 1 | 10 460 | 11 007 | 5 |

Source : Drees Exploitation ORS

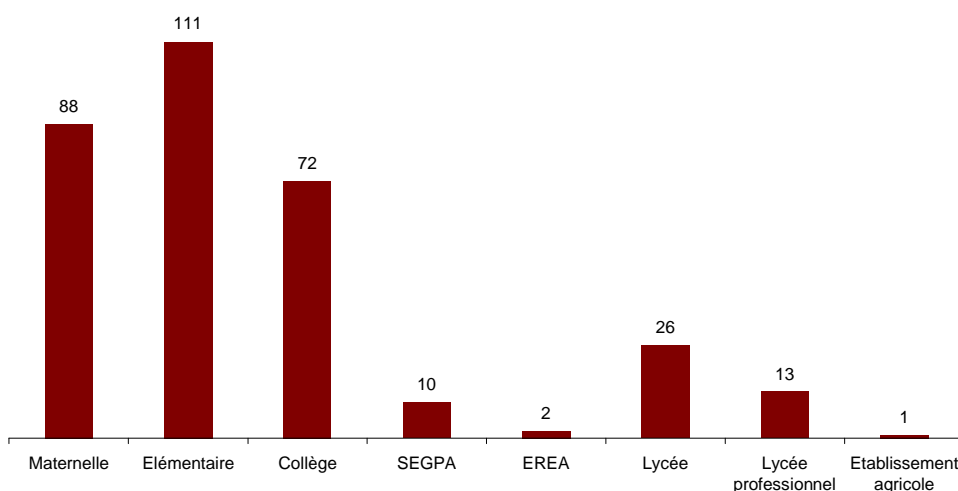
Enfants scolarisés

Les médecins des services de promotion de la santé en faveur des élèves sont intervenus auprès de **323 jeunes scolarisés bourguignons** atteints d'épilepsie durant l'année scolaire 2005-2006.

Cette pathologie représente 9% des motifs d'interventions pour des maladies chroniques de ces médecins (sur les 19 maladies et problèmes de santé expressément comptabilisés par les services de santé scolaire).

La classe d'âge la plus concernée est celle des classes élémentaires (plus du tiers) suivie des maternelles (plus d'un quart) et des collèges (plus de 2/10).

Nombres d'élèves épileptiques pour lesquels les médecins des services de santé scolaire sont intervenus selon les catégories d'établissements en 2005-2006



SEGPA : Section d'enseignement général et professionnel adapté

EREA : Établissement Régional d'Enseignement Adapté

Source : Rectorat d'académie de Dijon

C'est en Côte d'Or que le taux d'élèves épileptiques pour lesquels un médecin est intervenu au cours de l'année scolaire 2005-2006 est le plus important. A l'inverse, les taux sont nettement plus réduits dans la Nièvre et l'Yonne.

Nombre d'élèves épileptiques pour lesquels les médecins des services de santé scolaire sont intervenus en 2005-2006 en Bourgogne

| | Effectif | Taux pour 100 000 enfants scolarisés* | % en Bourgogne |
|------------------|------------|---------------------------------------|----------------|
| Côte d'Or | 149 | 297,0 | 46% |
| Nièvre | 26 | 132,4 | 8% |
| Saône-et-Loire | 115 | 224,6 | 36% |
| Yonne | 33 | 98,2 | 10% |
| Bourgogne | 323 | 208,9 | 100% |

* enfants scolarisés du 1^{er} degré en 2004-2005

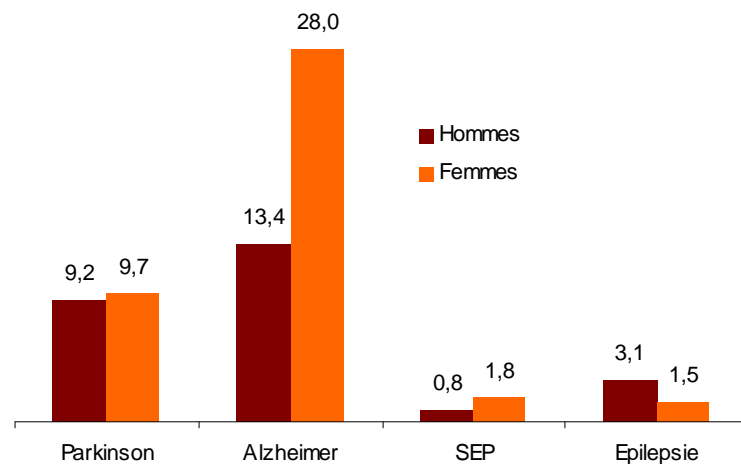
Source : Rectorat d'académie de Dijon

MORTALITÉ

- En 2001-2003, on a compté 549 décès annuels ayant pour cause principale³ une des quatre maladies neurologiques ici étudiées. Ils représentent les trois quarts des décès de maladies du système nerveux. Il s'agit principalement de décès par maladie d'Alzheimer (62%) suivis de ceux causés par la maladie de Parkinson (28%). Une large majorité (62%) concerne des femmes. Ils représentent 2% des décès chez les hommes et 4% des décès chez les femmes.

Taux brut de mortalité par maladies de Parkinson, d'Alzheimer, sclérose en plaques et épilepsie, selon le genre en Bourgogne en 2001-2003

Taux pour 100 000 habitants



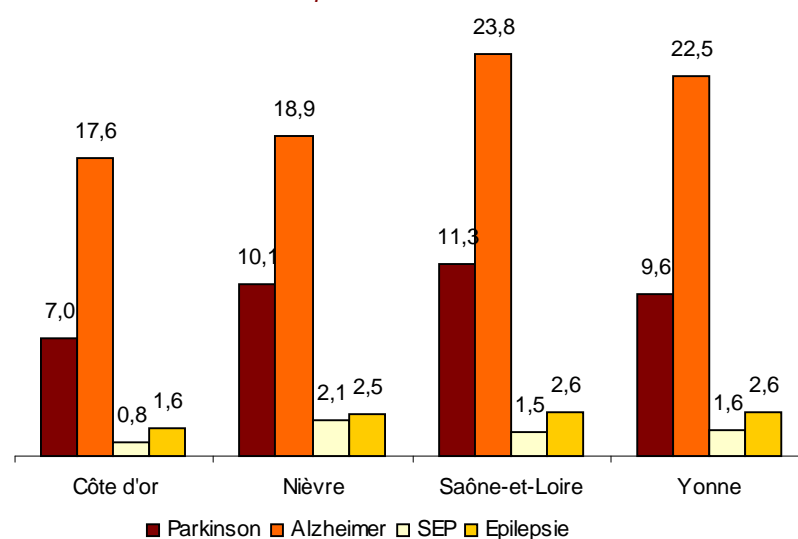
Sources : Inserm CépiDc, Insee

Exploitation FNORS

- A l'intérieur de la région, les taux bruts de mortalité pour chacune des quatre causes étudiées sont plus réduits en Côte d'Or.

Taux brut de mortalité par maladies de Parkinson, d'Alzheimer, sclérose en plaques et épilepsie, selon le genre dans les départements de Bourgogne en 2001-2003

Taux pour 100 000 habitants



Sources : Inserm CépiDc, Insee

Exploitation FNORS

³ Les décès ayant pour cause associée une de ces quatre pathologies sont trop nombreux pour qu'il nous semble utile de les prendre en compte en complément.

DÉTERMINANTS ET FACTEURS DE RISQUE

Épilepsie

Les déterminants de l'épilepsie sont pour partie des facteurs génétiques. Par ailleurs, un grand nombre d'épilepsie chez les l'enfant seraient liées à la maturation cérébrale, la maladie pouvant disparaître lorsque le cerveau est "stabilisé".

Enfin, tout type de lésion cérébrale (congénitale ou acquise d'origine traumatique, infectieuse, vasculaire, tumorale, dégénérative) peut entraîner une crise d'épilepsie.

Maladie d'Alzheimer

L'âge est le facteur de risque le plus évident de la maladie d'Alzheimer (cf. étude PAQUID). Du fait du vieillissement de la population française, cette maladie est ainsi devenue un problème de santé publique.

Des facteurs de risque génétiques ont été identifiés, mais le caractère héréditaire reste incertain.

Des blessures à la tête dans la jeunesse augmenteraient le risque de développer la maladie. De même les facteurs de risque cardiovasculaires comme la tension artérielle, le taux élevé de cholestérol pourraient également avoir une influence sur la survenue de la maladie d'Alzheimer.

Sur le plan environnemental, un lien possible entre la "consommation" d'aluminium et la maladie a été démontré.

A l'inverse, des chercheurs évoquent l'effet protecteur d'un niveau d'éducation élevé dans la jeunesse, de traits de personnalité comme la sérénité et l'optimisme. Dans la même perspective des habitudes nutritionnelles protectrices vis-à-vis des maladies cardiovasculaires pourraient l'être vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer.

Maladie de Parkinson

La cause de la maladie de Parkinson est inconnue. De rares cas sont héréditaires, la maladie survenant chez des sujets très jeunes. Aucun facteur alimentaire ou infectieux n'a été mis en évidence.

On peut toutefois noter le lancement d'une étude par le service prévention des accidents du travail et maladies professionnelles de la MSA de la région Bourgogne sur les facteurs de risque de la maladie : *"enquête PARKINSON", recherche de facteur de risque phytosanitaire professionnel"*.

Sclérose en plaques

L'étiologie de la sclérose en plaques reste mal connue.

La recherche d'un facteur de risque environnemental n'a pas abouti jusqu'alors (aucun agent professionnel, toxique ou alimentaire mis en cause formellement), même si un lien avec le climat est mis en avant (plus grande fréquence dans les régions tempérées froides).

Des liens avec des facteurs de risque d'ordre génétique, immunitaire, viraux sont évoqués. La vaccination contre l'hépatite B a été incriminée, sans qu'un lien ait été établi par les nombreuses études à ce sujet.

DÉPISTAGE ET PRISE EN CHARGE

Les acteurs et dispositifs

Prévention

Les facteurs de risque identifiés à ce jour laissent peu de place actuellement à la prévention primaire.

Acteurs de détection et de prise en charge

Les acteurs susceptibles de détecter et/ou prendre en charge les 4 affections neurologiques ici retenues sont divers : médecins spécialistes libéraux, hospitaliers (neurologues, neuropsychiatres, psychiatres et gériatres), médecins généralistes, et d'autres professionnels de santé libéraux ou salariés (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens).

Professionnels de santé concernés par les maladies neurologiques en Bourgogne, effectifs et densité (/100 000 habitants) au 01/01/2005

| Médecins | Effectifs | Densité | |
|---------------------------------------|-----------|-----------|--------------|
| | | Bourgogne | France métr. |
| Neurologues | 35 | 2,2 | 2,9 |
| Neuro-psychiatres | 15 | 0,9 | 1,3 |
| Psychiatres | 223 | 13,8 | 19,4 |
| Pédo-psychiatres | 25 | 1,6 | 1,8 |
| Médecins généralistes | 1 651 | 102 | 113,0 |
| Autres professionnels de santé | | | |
| Orthophonistes | 327 | 20 | 26,0 |
| Masseurs-kinésithérapeutes | 1 279 | 78 | 100,0 |
| Ergothérapeutes | 142 | 9,0 | 9,0 |
| Psychomotriciens | 143 | 9,0 | 10,0 |

Source : Drass, Adeli

Les dispositifs susceptibles de détecter et prendre en charge ces quatre pathologies neurologiques sont constitués des services de pédiatrie (épilepsie), psychiatrie, neurologie, gériatrie.

Un dispositif spécialisé dans la prise en charge de la **maladie d'Alzheimer** a été développé ces dernières années, notamment dans le cadre du Plan Alzheimer.

Pour la **détection** de la maladie d'Alzheimer, on comptait en 2004, pour l'ensemble de la région, 12 lieux de diagnostic (un Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, des consultations mémoire ou autres lieux de diagnostic).

Pour la **prise en charge** de la **maladie d'Alzheimer** on comptait 11 lieux de prise en charge et alternatives à l'hébergement (accueil ou hôpital de jour)⁴.

Par ailleurs, on a recensé en 2006 pour l'ensemble de la région, 239 **établissements d'hébergement pour personnes âgées accueillant à l'entrée** des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (dont éventuellement en hébergement temporaire), dont 70 en Côte d'Or, 37 dans la Nièvre, 80 en Saône-et-Loire, et 62 dans l'Yonne⁵.

⁴ Fondation Médéric Alzheimer. Prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dispositifs d'aide aux aidants. Annuaire national. 2004

⁵ Fondation Médéric Alzheimer. Etablissements d'hébergement accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. 2006. Les auteurs ont choisi de ne retenir que ceux qui déclarent accueillir à l'entrée des personnes malades parce que "on peut imaginer que ces établissements ont développé une sensibilité particulière à la prise en charge de ces

Information des malades, soutien aux familles, formation, recherche

Épilepsie

"L'association AISPACE Bourgogne Franche Comté, régie par la loi 1901, partenaire de l'Association Française pour l'Épilepsie, a été créée et est animée bénévolement par des personnes épileptiques et des parents de personnes épileptiques. Elle est la seule association dans la région pour l'épilepsie, à l'écoute de toutes les personnes souffrant d'épilepsie et de leur famille et se battant localement pour eux, afin de les aider à mieux vivre leur maladie, la comprendre, essayer de l'accepter, les motiver pour se traiter et suivre les contraintes d'hygiène de vieet d'améliorer leur accompagnement dans la vie quotidienne.

Elle propose un agenda des manifestations locales et nationales, ainsi que des fiches pratiques sur les thèmes : Conduite à tenir devant une crise, Classification des crises, Classification des syndromes, Clinique, Étiologies des épilepsies, Les causes, les mécanismes, les différents traitements, Effets secondaires des traitements anti-épileptiques, Épilepsies et Troubles Mentaux, COTOREP, Établissements spécialisés en France, Épilepsies et permis de conduire en 2002 + mise à jour 2004, Épilepsies et Travail, Épilepsies et loisirs, La maladie épileptique (Journées Nationales 2004).

Extrait du site de l'association AISPACE Bourgogne et Franche-Comté

Maladie d'Alzheimer

Le RESEDA (Réseau Démences Alzheimer de Bourgogne) est une association loi 1901 créée en 2002 dans le but de favoriser la prise en charge des patients atteints de la Maladie d'Alzheimer quelque soit le stade évolutif de la maladie et quel que soit le lieu de résidence en Bourgogne (Côte d'Or, Nièvre, Saône et Loire, Yonne). Le réseau s'articule autour de 3 axes d'activités qui sont le soin, la formation des professionnels et l'information des familles, la recherche. Ces activités (pour lesquelles il reçoit un soutien financier de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie de Bourgogne) sont organisées par des médecins neurologues, gériatres, psychiatres, des médecins généralistes ainsi que de nombreux autres professionnels de santé : neuropsychologues, infirmiers, pharmaciens, directeurs de maison de retraite....

Il a pu s'appuyer sur l'implication très précoce de l'Association France Alzheimer grâce notamment à l'antenne départementale Alzheimer Côte d'Or (cf. Extrait du site www.reseda-bourgogne.fr).

Il existe par ailleurs des **dispositifs d'aide aux aidants** (22 en 2004) visant à mettre en place des soutiens d'ordre psychologique et matériel des professionnels, familles ou bénévoles aidant les malades, souvent promus par les **associations locales France Alzheimer**.

Ils proposent des groupes de parole, permanences téléphoniques, accueils, réunions d'information, formation, soutiens psychologiques individuels, accès à une documentation, publication d'un bulletin ou d'autres services encore (organisation de sorties, séjours de vacances, visites à domicile, conseils juridiques...).

Le **Registre dijonnais des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC)** gère, avec le **service de gériatrie du CHU, l'Etude des 3 Cités**, surveillant 10 000 Français de plus de 65 ans (2 500 à Bordeaux, 2 500 à Montpellier, 5 000 à Dijon) sur le plan des **démences** et des AVC. L'étude a une visée de recherche et d'information de la population.

personnes", se traduisant au niveau de la structuration de leurs pratiques, de l'adaptation de l'environnement, de l'association des familles.

Sclérose en plaques

Le **Réseau SEP Bourgogne**, dont le siège est à Dijon, fait partie de l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (Unisep). L'Unisep est un regroupement de plusieurs associations et rassemblant chercheurs, médecins, patients et familles. Elle organise chaque année une campagne d'information sur la maladie et le réseau des associations mène des actions de communication diverses.

La clinique bourguignonne de la SEP (CliboSEP) au CHU de Dijon

"Depuis 10 ans des avancées épidémiologiques sur les connaissances de l'histoire naturelle de la Sclérose en plaques, sur les critères diagnostiques et surtout sur les traitements sont apparues. Dans ce nouvel environnement, une base de données utilisant le logiciel internationalement validé «EDMUS» (European Epidemiology of Multiple Sclerosis), a recueilli toutes les caractéristiques des malades bourguignons ayant eu contact avec le CHU. Ainsi, 940 malades sont aujourd'hui inclus dans la base de données bourguignonne, ce qui constitue l'une des 10 plus importantes bases de données de malades SEP d'Europe. A partir de cet outil, plusieurs axes de recherche ont été établis :

- *la détermination de marqueurs prédictifs pronostiques, dès le début de la maladie, d'un handicap à terme,*
- *la détermination de marqueurs prédictifs pronostiques de réponse aux traitements aujourd'hui disponibles,*
- *l'établissement d'une équation pour un individu donné dès le début de sa maladie sur son risque évolutif pour guider le neurologue dans sa stratégie thérapeutique,*
- *l'approche originale neurocognitive dans la SEP avec détermination d'un test écologique de la SEP : le test des commissions, mise en place d'un test musical pour la détection précoce de l'atteinte cognitive et évaluation de l'intérêt d'une stimulation cognitive chez les malades avec une plainte neuropsychologique. Les études sont menées par une équipe d'une dizaine de personnes qualifiées en recherche clinique (médecins, biostatisticiens, neuropsychologues, secrétaires), et sont facilitées par la **Clinique Bourguignonne de la Sclérose en Plaques (CliboSEP)** dans le domaine de l'évaluation des soins." Extrait du site réseau-chu.org*

BIBLIOGRAPHIE

- Cnamts, *Fréquence des affections de longue durée (ALD30) au régime général*, avril 2006.
- Cnamts, *Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée*, Points de repère, n°1, août 2006.