

Interview de Jean Georges - Directeur d'Alzheimer Europe depuis 1996



Jean Georges dresse l'état des lieux des priorités européennes et envoie un message clair aux décideurs politiques

Vous êtes Directeur d'Alzheimer Europe depuis 1996. Quels étaient les objectifs défendus par Alzheimer Europe au moment de sa création ?

Lors de la création d'Alzheimer Europe en 1989, les fondateurs de l'association poursuivaient deux buts : l'édification d'une plateforme de lobbying auprès des institutions européennes, pour faire de la maladie d'Alzheimer une priorité de la politique européenne de santé d'une part et l'organisation des échanges entre associations nationales afin d'identifier des bonnes pratiques, d'autre part.

Quelles réalisations concrètes doit-on ces dernières années à l'Union européenne sur le sujet de la maladie d'Alzheimer ?

En 2006, notre association adoptait la *Déclaration de Paris* dans laquelle nous appelions l'Union européenne à faire de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence une priorité et à augmenter les fonds réservés à la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Notre campagne a d'ailleurs reçu un soutien très important au moment où Nicolas Sarkozy convoquait la première conférence européenne pour discuter de la maladie d'Alzheimer. Grâce à ce soutien, nous avons vu la création du Programme « Joint » sur les maladies neurodégénératives, auquel collaborent actuellement près de 40 Etats. Il leur permet de coordonner leurs politiques de recherche et de soutenir des projets transfrontaliers.

En parallèle, des fonds supplémentaires dédiés à la recherche ont été mis à disposition dans *Horizon2020*, le programme-cadre européen pour la recherche et le développement. Je suis d'ailleurs particulièrement fier qu'Alzheimer Europe collabore à un grand nombre de projets européens au sein desquels nous représentons les intérêts des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants.

Enfin, L'Union européenne a également soutenu un autre type d'échanges, cette fois-ci entre ministères. Une première « action jointe », nommée *ALCOVE*, avait été menée par la France et plusieurs pays ont été représentés par leurs ministères de la Santé pour identifier et échanger des bonnes pratiques quant aux politiques socio-sanitaires en faveur des personnes malades et de leurs familles. Leurs travaux concernaient notamment le diagnostic précoce, l'accompagnement post-

diagnostic, la coordination des soins, notamment en établissements et les initiatives « dementia-friendly ».

En France, on estime qu'1 personne sur 3 n'est pas diagnostiquée concernant la maladie d'Alzheimer¹. Est-ce une problématique globale, partagée par d'autres Etats membres ?

La première priorité de l'action jointe *ALCOVE* était la promotion du diagnostic précoce, alors que tous les pays étaient confrontés à ce problème. *ALCOVE* a d'ailleurs formulé des recommandations pour améliorer le taux de personnes diagnostiquées. Aussi, tous les pays déployant des Plans Alzheimer ont formulé des recommandations spécifiques pour promouvoir le diagnostic précoce. Il s'agit bien d'une problématique globale.

Récemment, Alzheimer Europe a réalisé une enquête auprès de 1.400 aidants dans 5 pays européens qui a montré, qu'en moyenne, les aidants devaient attendre presque 2 années pour que leur proche reçoive un diagnostic. Les raisons de ces retards importants sont d'ailleurs multiples : le problème de déni des personnes elles-mêmes, un manque de reconnaissance des symptômes par les familles, mais aussi très souvent par les médecins généralistes. Finalement, les aidants remarquent également des lenteurs structurelles avec des temps d'attente importants pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste ou pour avoir accès à des examens approfondis.

Selon vous, l'Union Européenne doit-elle davantage soutenir les politiques nationales en faveur des proches aidants ?

Alzheimer Europe estime que 8,7 millions de personnes vivent avec une forme de démence au sein de l'Union européenne dont 5,8 millions de femmes et 2,9 millions d'hommes. A long terme, la prise en charge de ces personnes ainsi que le soutien de leurs proches aidants doivent devenir des priorités. Dans certains pays, la dépendance est devenu un cinquième risque ou pilier des systèmes de sécurité sociale. Malheureusement, le principe de subsidiarité ne permet pas à l'Union européenne d'harmoniser ces politiques qui relèvent de la compétence nationale. Dans ce domaine, on ne fait donc qu'avancer à petits pas en échangeant des bonnes pratiques entre pays.

La Commission européenne a néanmoins annoncé un « Socle européen des droits sociaux » et propose d'établir dans tous les pays le droit au congé de proches aidants.

Depuis sa création, les objectifs et les ambitions d'Alzheimer Europe ont-ils évolués ?

Je ne pense pas que nos objectifs et ambitions aient fondamentalement changé ces dernières années, alors que nous faisons toujours campagne pour faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne, augmenter les fonds dédiés à la recherche et faire adopter des Plans Alzheimer par tous les pays européens.

Par contre, du fait d'un nombre croissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et en l'absence de traitements efficaces contre la maladie, malgré des avancées dans le domaine de la recherche, notre message est devenu plus urgent et trouve un soutien plus important auprès de certains décideurs politiques. Ainsi, l'alliance européenne contre la maladie d'Alzheimer compte actuellement plus de 120 député(e)s européen(ne)s qui soutiennent notre campagne. De même, le nombre de pays se dotant de véritables Plans démence, Alzheimer ou maladies neurodégénératives continue d'augmenter d'année en année.

¹ Source : *BEH santé publique France - septembre 2016*
Etude Carcaillon-Bentata et al, 2016 citant Helmer et al, 2008