

# Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer

**La prise en compte, dans les politiques publiques, de la maladie d'Alzheimer date des années 2000. Deux plans se sont succédé avant que la prise en charge de cette pathologie ne devienne « grande cause nationale » en 2007.**

**Benoît Lavallart**  
Gériatre, Mission  
de pilotage du  
plan Alzheimer

**D**epuis 1906, date de la description du premier cas, de nombreuses études ont permis d'identifier la maladie d'Alzheimer et d'en préciser à la fois la séméiologie et la physiopathologie. Il s'agit notamment en 1927 de la coloration des plaques cérébrales, en 1984 de la description de la substance amyloïde et en 1987 des découvertes génétiques sur le rôle du chromosome 21.

Il faut donc attendre le dernier tiers du xx<sup>e</sup> siècle pour voir les connaissances sur cette maladie évoluer sensiblement.

Mais si les connaissances scientifiques ont fait des progrès substantiels sinon déterminants, au cours de ces dernières années, la maladie d'Alzheimer a souffert, tout au moins en France, d'un manque de reconnaissance. Longtemps, on a parlé de gâtisme ou de démence sénile pour décrire la maladie des vieux qui perdaient la tête. C'est dans un premier temps à l'étranger, et plus particulièrement aux États-Unis, que la publicité faite autour de personnalités politiques ou du monde du spectacle touchées par la maladie a donné à la maladie d'Alzheimer le statut de maladie publique.

« *J'entre aujourd'hui sur le chemin qui me mènera au crépuscule de la vie...* », Ronald Reagan, 5 novembre 1994.

## **Commercialisation des premiers médicaments**

En 1993 sort le premier médicament aux États-Unis. En 1997, un deuxième médicament, plus simple d'utilisation, est mis sur le marché. Même si son action n'est que symptomatique, sa prescription va permettre d'intéresser les gériatres et neurologues à la maladie. À

partir de cette date, le nombre de congrès, rencontres portant sur la maladie va croître rapidement.

## **2000 : premier rapport portant spécifiquement sur la maladie<sup>1</sup>**

En 2000, les ministres de la Santé et de la Solidarité confient à Jean-François Girard, conseiller d'État, une mission d'expertise. C'est la preuve de l'intérêt porté par les pouvoirs publics. Ce rapport insiste sur deux insuffisances majeures du système de prise en charge : le nombre insuffisant des solutions les plus satisfaisantes et l'absence de coordination entre les différents acteurs. Le rapport conclut par la formule : « *médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge* ».

Dans le même temps, un colloque européen portant sur la maladie d'Alzheimer (décembre 2000) propose un modèle d'organisation des soins basé sur trois niveaux, la médecine de première ligne, des consultations spécialisées et des centres experts.

## **2001 : premier plan Alzheimer<sup>2</sup>**

Première réponse globale à la montée de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, le plan 2001-2005 est plus particulièrement centré sur le diagnostic de la maladie et la création de consultations mémoire, sur la création d'accueils de jour et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), mise en place le 1<sup>er</sup> janvier

**1.** J.-F. Girard, A. Canestri. *La maladie d'Alzheimer*. Rapport de mission septembre 2000.

**2.** *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, oct 2001.



## La maladie d'Alzheimer

2002, enfin sur le lancement d'une réflexion éthique qui se poursuit encore maintenant.

«Ce devoir d'humanité, nous devons le porter par ce programme au-delà de ceux qui sont directement touchés, auprès de l'ensemble de nos concitoyens pour que le regard de chacun devienne plus ouvert pour éviter la solitude, le repli, pour qu'autour de nous cette maladie soit mieux connue et mieux acceptée», Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'État aux Personnes âgées, octobre 2001.

### Le plan Alzheimer 2004-2007<sup>3</sup>

Le deuxième plan poursuit les actions du premier en le complétant par des mesures portant sur la reconnaissance de la maladie à part entière (nouvelle affection de longue durée ALD 15), par la création d'outils de formation et d'information et par le renforcement de la médicalisation des établissements d'hébergement

3. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. ministère des Solidarités de la Santé et de la Famille, sept 2004.

## Un outil de formation aux aspects relationnels de la prise en charge

Contrairement à d'autres pathologies chroniques, la maladie d'Alzheimer présente certaines spécificités qui rendent difficiles, *a priori*, la mise en œuvre d'une démarche éducative par les professionnels de santé : l'anosognosie, les pertes de mémoire, les troubles de la communication... Pourtant, une démarche d'éducation pour la santé permettrait peut-être de lever certaines difficultés au sein de la relation entre les professionnels du secteur sanitaire et médico-social et les patients atteints de cette maladie. Ces derniers ont en effet souvent la sensation d'être écartés de la relation de soins, au profit de l'aidant principal, et ce même à un stade peu évolué de la maladie.

C'est pourquoi, dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a été chargé de mettre en œuvre un outil de formation destiné à améliorer les aspects relationnels de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées. Ce support de formation s'inscrit dans la continuité d'un outil d'éducation pour la santé du patient atteint de la maladie d'Alzheimer réalisé en 2005. L'objectif de cette formation est de permettre aux professionnels de mettre en œuvre une relation de soins et une démarche éducative centrée sur le patient vivant avec la maladie d'Alzheimer ou avec une maladie apparentée.

Le contenu de la formation a été élaboré avec l'aide d'un comité pédagogique rassemblant des experts spécialisés dans la formation, l'éducation pour la santé et la prise en charge des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Y ont notamment contribué la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), l'Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) et France Alzheimer. Les activités pédagogiques proposées s'appuient sur des expériences vécues par des soignants ou des proches.


Éditée sous la forme d'un CD-rom, la formation propose trois modules. Chacun d'entre eux comporte trois activités pédagogiques, des éléments théoriques sous forme de diaporamas et des ressources complémentaires pour personnaliser ou approfondir les contenus. Le premier module porte sur *Les représentations et*

leur influence sur la pratique professionnelle. Le second, *Une relation de soins qui implique le patient ?*, invite à réfléchir sur les facteurs facilitant ou entravant la relation de soins. Le dernier volet, *Construire des projets ensemble : principes et techniques*, présente des méthodes d'écoute et de communication favorisant l'implication du patient.

Avant sa finalisation en janvier 2007, la formation a été expérimentée dans le cadre des Journées annuelles de l'ANLLF sur la maladie d'Alzheimer. Cette expérimentation a permis de confirmer la pertinence des thèmes abordés et des techniques d'animation proposées ; elle a conduit également à modifier certaines activités proposées afin qu'elles s'adaptent plus finement à la pratique effective des professionnels.

Enfin, suite à la diffusion de ce CD-rom, une enquête a été réalisée en mai et juin 2008 par téléphone auprès de 600 organismes et professionnels de santé afin d'évaluer les modalités de commande et de réception du support de formation ainsi que la mise en œuvre de la formation. Les résultats de cette enquête sont encourageants. En effet, la moitié des organismes et professionnels de santé interrogés déclarent avoir commandé ou avoir l'intention de commander le CD-rom de formation. 40 % des personnes ayant reçu le support de formation déclarent en avoir pris connaissance ou l'avoir lu et, parmi ceux-ci, la grande majorité (88 %) trouve le contenu intéressant et utile. Plus révélateur, 57 % d'entre eux déclarent l'avoir utilisé ou avoir l'intention de l'utiliser.

La démarche pédagogique adoptée répond aux principes de formation en éducation pour la santé : elle part de l'expérience et des attentes des participants, elle permet leur libre expression et elle les aide à prendre conscience de leur capacité d'agir. Cette approche semble pertinente pour aborder avec des professionnels de santé et du secteur médico-social les aspects relationnels de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Le contenu du programme de formation est accessible intégralement et gratuitement sur le site de l'INPES. Quant au CD-rom, il est disponible sur simple demande auprès de l'INPES. 

**Stéphanie Pin Le Corre**  
Chargée de recherche  
**Isabelle Vincent**  
Directrice adjointe de la communication et des outils pédagogiques  
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

pour personnes âgées dépendantes. Ce plan, élaboré en parallèle au plan solidarité grand âge, bénéficie indubitablement de la prise de conscience de la société suite à la canicule.

« Il n'est plus question de la confondre avec une psychose ou des troubles du comportement ». Philippe Douste-Blazy ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, septembre 2005.

#### 2005 : première évaluation<sup>4</sup>

En septembre 2004, la saisine de l'Opeps (Office parlementaire d'évaluation des politiques publiques) par la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale a pour objet d'« obtenir des recommandations pour l'action publique articulées, argumentées et chiffrées ». Les principales observations de ce rapport présidé par la députée Cécile Gallez (Nord), qui s'est appuyée sur une étude du Pr Jean-François Dartigues, portent sur l'importance des disparités géographiques de l'offre de soins, sur l'hétérogénéité des thérapies non médicamenteuses et leur absence de validation, le manque de coordination entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, et enfin sur une grande variabilité des structures de prise en charge sur le territoire.

« Nous voulons "sensibiliser" le gouvernement et le grand public à ce fléau du xx<sup>e</sup> siècle, qui gagne du terrain. Ma conviction est que la maladie d'Alzheimer doit être une des priorités pour le gouvernement, au même titre que la lutte contre le sida ou le cancer », Cécile Gallez, juillet 2005.

#### 2007 : Alzheimer grande cause nationale

En 2007, le label « grande cause nationale » est attribué à la campagne organisée par le collectif d'associations Collectif Alzheimer grande cause nationale sur le thème de la maladie d'Alzheimer.

« Ce défi, c'est un défi humain, c'est un défi collectif, c'est un défi de solidarité, qui implique le rassemblement de chacun. C'est la possibilité de faire aussi tomber un certain nombre de barrières comme celles de la peur, de l'ignorance, de la méconnaissance », Dominique de Villepin, Premier ministre, mars 2007.

#### Rapport de la commission présidée par le Pr Joël Menard<sup>5</sup>

Le premier août 2007, le président de la République confie à une mission présidée par le Pr Menard, éminent scientifique et ancien directeur général de la Santé, le soin d'élaborer des propositions pour un plan Alzheimer.

4. Rapport pour l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Cécile Gallez, n° 2454, douzième législature enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 6 juillet 2005.

5. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Rapport au président de la République, nov 2007.

« Les travaux que vous allez mener doivent aboutir à un plan qui ne sera pas seulement la continuité des plans précédents. Je souhaite que les objectifs du plan Alzheimer que vous me proposerez expriment cette différence. Il faut pour cela que vous mobilisiez autour de votre commission les meilleurs experts du monde médical, du monde scientifique et les personnes les plus ouvertes à la souffrance des autres », Nicolas Sarkozy, président de la République.

Le Pr Ménard s'entoure de personnalités de grande valeur ayant des compétences très variées, mais pas nécessairement dans le domaine de l'Alzheimer. Celles-ci vont apporter un regard nouveau et critique.

Le travail de la commission s'appuie sur le témoignage de malades et de leurs proches, ainsi que sur le travail d'une centaine de chercheurs, de praticiens, d'acteurs du monde médical et social. Cette réflexion pluridisciplinaire aboutit à de multiples propositions, touchant à la fois les politiques de recherche, de santé et de solidarité, mais également aux conditions de réussite de ce plan.

Le rapport est élaboré en deux mois et est salué par tous comme de grande qualité.

« Le mot générosité était au début de mon rapport. On m'a déconseillé de l'utiliser car il ne répondait pas à l'attente des gens. Je le maintiens parce que, sans générosité familiale, la première, et sans générosité collective, la seconde, on ne pourra pas faire face », J. Ménard.

La méthodologie utilisée peut servir de modèle de démarche de santé publique : analyse des besoins de la population, du nombre de personnes atteintes, du retentissement de la maladie sur la vie des personnes, analyse des politiques engagées, des pistes de recherche, définitions d'objectifs de santé, souci de disposer d'indicateurs de résultats.

#### Le plan Alzheimer 2008-2012

Sur la base de ce rapport, remis le 8 novembre au président de la République, une concertation est engagée avec les professionnels et le grand public. Les ministères concernés réalisent ensuite un chiffrage et un calendrier de mise en œuvre des quarante-quatre mesures retenues. Le plan Alzheimer est présenté le 1<sup>er</sup> février 2008 par le président de la République. Il reprend quasiment intégralement les mesures proposées par le rapport de la commission.

Ce nouveau plan se caractérise par son ambition (1,6 million d'euros de dépenses sur cinq ans), par l'intégration de trois volets (recherche, santé, solidarité) et par sa méthode de pilotage.

Le volet recherche du plan Alzheimer a pour objectif de rattraper notre retard dans la recherche sur la maladie. L'effort de recherche est piloté par une fondation de coopération scientifique, créée au premier semestre 2008, qui peut faire appel à des financements privés. La fondation assure la transparence dans l'attribution des subventions de recherche et coordonne les efforts de recherche de la France, assure la

[suite page 30](#)



### La prise en charge par le secteur psychiatrique de Pau

**« La force convocatrice »  
des malades et des familles  
en rupture avec les filières  
officielles sollicitant  
les ressources de la psychiatrie  
de la personne âgée face  
aux situations complexes**

Dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées nous sommes en présence d'une **métamorphose progressive** et souvent très importante d'une personne, le plus souvent âgée (pouvant donc avoir des comorbidités somatiques et des problèmes sensoriels aggravants), en un être totalement dépendant de son environnement familial et/ou professionnel, du fait d'une modification profonde de son fonctionnement mental. Cette modification est prioritairement considérée aujourd'hui comme la conséquence d'une maladie touchant le cerveau, support biologique de la vie intellectuelle (cognitive, émotionnelle et motivationnelle). Mais les malades, dans leur présentation et comportement, ne peuvent uniquement se définir par leur maladie et les pertes qu'elle provoque. Dans le quotidien, se superposent, s'emboîtent, s'intriquent la réaction et le vécu spécifique de la personne à ce processus hétérogène qui l'habite, en fonction de sa personnalité antérieure, sous une forme qui conjugue tant des pertes que des compétences restantes se traduisant dans l'analyse et la construction de la réalité même. De modification en modification, on voit émerger un individu diminué dans certaines fonctions mnésiques : sa capacité de parler, ses savoir-faire ou savoir reconnaître, sa possibilité de raisonner, d'être attentif, d'anticiper la réaction de l'autre qui atténue ses capacités d'empathie, etc. « *On peut perdre la vie sans être mort* » dit Boris Cyrulnik [5].

Mais ce sont surtout les **complications psychologiques et comportementales** qui posent le plus de problèmes et déclenchent un surplus de changement, une sorte d'accélération du processus et des situations critiques : dépressions, anxiétés, délires, hallucinations, troubles du sommeil, agitations et agressivités,

troubles de l'appétit, troubles sexuels, anosognosie et déni, etc. Ces symptômes, bien connus en psychiatrie, ne sont pas linéairement corrélés aux lésions cérébrales mais sont la qualité émergente d'interactions entre les localisations cérébrales des lésions, la personnalité du malade et ses réactions, l'interaction des comorbidités et des effets iatrogènes des médicaments, l'état de l'éthique relationnelle dans la famille et sa compétence à soutenir le malade et à le tolérer, tel qu'il devient, de même pour les aidants professionnels ainsi que de la valeur prothétique de l'environnement.

La **crise** se majore aussi chaque fois que les changements de l'environnement ne sont pas congruents à ceux du malade ; ou que la modification identitaire, conséquence de la maladie, dissout ou distend le lien d'appartenance familiale ou humain.

Aborder ces symptômes psychologiques et comportementaux est donc un travail en situation humaine complexe [43], qui conjugue plusieurs logiques de pensée : causalité linéaire, causalité circulaire, crise et changement, logique d'appartenance et séparation [46]. Il implique de reconnaître la nécessité de mettre en place des procédures pour faire face à la grande part d'inconnu et d'incertitude qui vont nécessiter créativité et expérimentation éthique partagée. Au fil de leur maladie, ces patients deviennent totalement portés, définis, « construits » par les visions et réactions émotionnelles, la tolérance, l'apprentissage de ceux qui les entourent et s'occupent d'eux. Il n'y a donc **pas de soin du patient sans prise en compte de « sa niche écosystémique relationnelle »** et particulièrement sa famille.

Cet environnement, « ce village-réseau » (voir le géosociogramme ci-contre) fait une analyse très diverse des réactions et des comportements du malade selon ses compétences, sa formation, ses propres réactions, sa spécialité, le lieu et le moment où il intervient et son histoire relationnelle.

De tout cela dépend le savoir aider et accompagner et aussi l'animation

importante des fonctions restantes, de même que le soutien psychologique du malade face à ses souffrances psychiques fréquentes. Les choses se compliquent quand on perçoit l'aspect traumatique de la maladie également sur les proches, du fait d'une disparition progressive et irrémédiable des liens d'intimité, support de la conscience de soi. Quand la crise est là et que tous ces paramètres interfèrent, nous sommes dans la **gestion des cas complexes**.

Nous pensons (et expérimentons depuis 1987) que l'un des acteurs essentiel est l'**infirmier référent de soins gérontopsychiatriques dans une équipe ambulatoire**, pour réaliser cet objectif de soins. Celui-ci doit garantir un suivi et une trajectoire qui respectent les autres partenaires, afin de valider ou non leur vision de l'existence des troubles psychiques, motif de leur sollicitation, pour trouver une solution. Il devra alors obtenir un mandat de soin du patient et/ou de sa famille, entreprendre ce soin, aider les autres partenaires à y participer en prenant la mesure de leur perception sur la problématique et permettre une cohérence d'approche, si besoin en les informant (éducation thérapeutique des familles en situation, partage de savoirs praticables), en les aidant (guidance) et en effectuant son travail de soutien psychothérapeutique (deuil, séparation, apprentissage de l'auto-protection, thérapie brève centrée sur les compétences...).

Pour cela, il faut être au cœur des interactions quotidiennes patients-familles-aidants-professionnels, pour avoir une chance de bien comprendre les enjeux multiples, définir des procédures d'intervention adaptées et partagées par une coconstruction garantissant l'articulation et l'évaluation des actions avec les autres intervenants.

Les interactions directes en situation avec leur aspect analogique sont souvent les plus utiles dans ce contexte d'une écologie de la vie de tous les jours du malade auprès des siens.


Mais le positionnement infirmier et l'implication dans le champ de l'humain présentent aussi des difficultés et des impasses et nécessitent obligatoirement un espace de temps réflexif en équipe

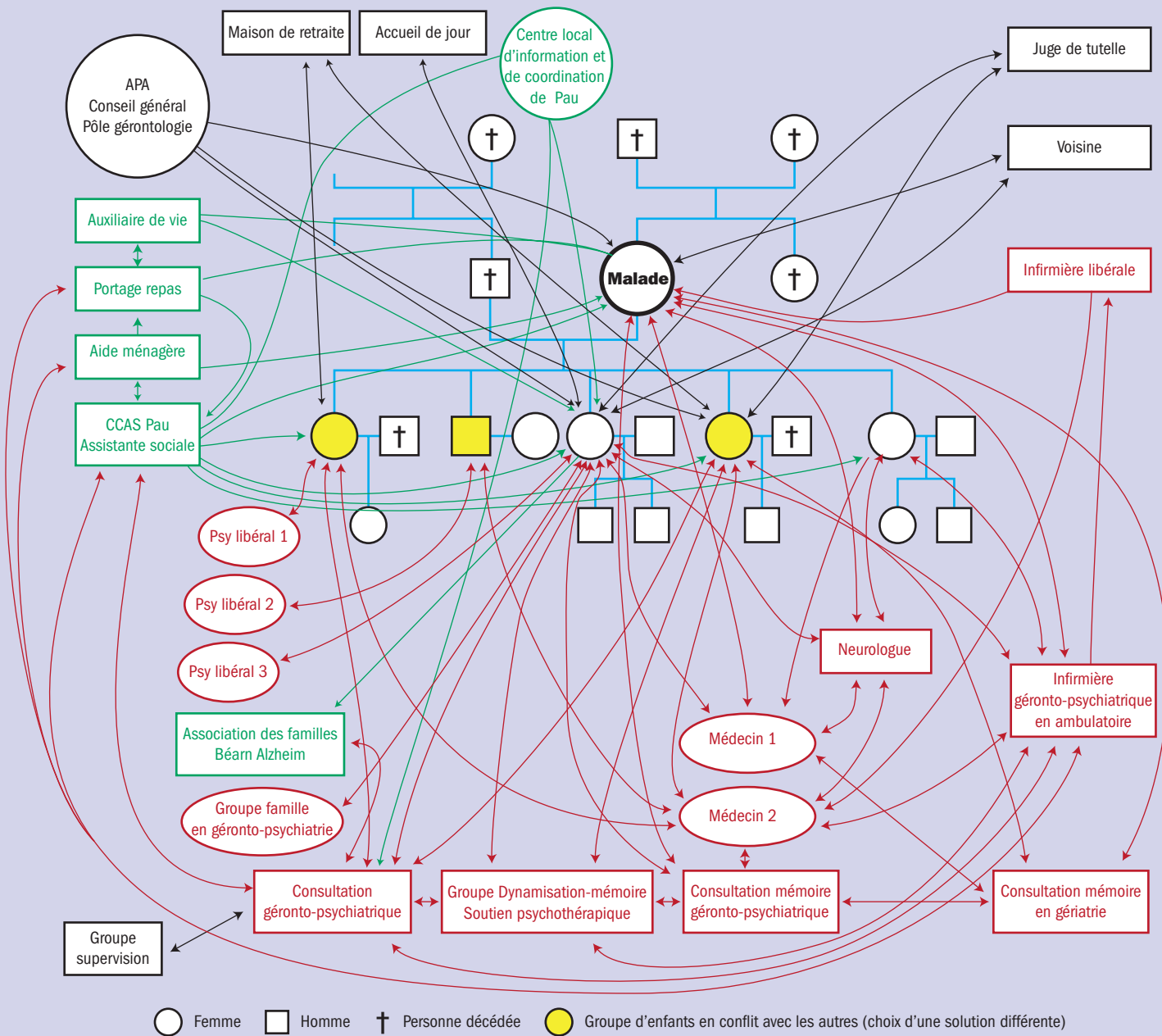
**Philippe Guillaumot**  
Psychiatre, responsable  
du Pôle de géronto-  
psychiatrie  
**Fernande Puyoulet**  
Cadre de santé, Équipe  
ambulatoire de géronto-  
psychiatrie, Pôle de  
géronto-psychiatrie  
Centre hospitalier des  
Pyrénées, Pau

et avec le psychiatre référent. Il faut conserver une capacité à se distancier des situations qui touchent, y compris émotionnellement au long cours avec la mort toujours en tiers. Cette approche bifocale institue une garantie indispensable pour garder à ce travail son aspect qualitatif et de recherche permanente. La responsabilité de cette fonction infirmière devrait être reconnue.

Nous pensons aussi que le fait d'associer, au travail de l'infirmier, un travailleur social du réseau, tous deux exerçant en binôme, constitue une aide essentielle pour le médecin généraliste afin qu'il puisse améliorer ses interventions dans ce champ si difficile. Comme les consultations mémoire ont eu un effet structurant sur l'organisation et la recherche des diagnostics de plus en plus précoces,

la création des «MAIAS» devrait permettre ce recours à l'intervenant référent médico-social d'une part et à ces équipes de seconde ligne, dites «gestionnaires des cas complexes», où la psychiatrie nous paraît avoir toute sa place, du fait de leur formation et de leur compétence dans l'approche de qualité psychothérapique. Les infirmières «géronto-psychiatrique» des services psychiatriques ont une

formation de base en psychiatrie, une sensibilisation à l'approche familiale systémique, des formations spécifiques sur les personnes âgées, des approches sur les pratiques de soins et de communication avec les patients déments (validation, stratégie de diversion, relation d'aide, rebouclage sensoriel), et une approche en thérapie brève centrée sur les compétences. 





suite de la page 27 cohérence nationale d'une politique de ressources humaines basée sur l'excellence et l'impartialité.

**Concernant le volet sanitaire et médicosocial,** les particularités de la maladie, la souffrance qu'elle représente pour les malades et leurs proches, le poids de la prise en charge, l'absence de traitement curatif nécessitent une organisation spécifique des soins. Il existe encore, en France, des diagnostics à des stades trop tardifs ayant des conséquences délétères pour la personne elle-même, son entourage et pour les services d'aide. C'est tout l'enjeu de la mise en place d'un dispositif adapté qui comporte les « consultations mémoire », des mesures d'information du grand public et de sensibilisation des professionnels de santé sur la reconnaissance des symptômes, et l'organisation du système de prise en charge. C'est tout l'enjeu également de la simplification de l'accès aux services et aux soins et donc du développement des « réseaux de soins intégrés » (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, MAIA).

Si on ne dispose pas actuellement de traitement curatif, des traitements et des techniques de soins susceptibles de diminuer les symptômes gênants de la maladie existent néanmoins. Il s'agit de techniques de soins relationnels, de communication non verbale et de réhabilitation. En soutenant les capacités restantes de la personne malade, en aménageant son environnement pour le rendre rassurant, en proposant des activités visant à maintenir une vie sociale, on peut améliorer significativement la qualité de vie de la personne et de son aidant. Ces nouvelles connaissances vont ainsi être inscrites dans les formations des professionnels et proposées aux personnes malades et leurs aidants aussi bien à domicile qu'en établissement.

Face au défi démographique et économique que nous impose cette maladie si particulière, offrir « la bonne prestation, à la bonne personne, au bon moment, tout en respectant ses choix » apparaît être l'enjeu principal de la prise en charge de ces personnes et de leurs aidants.

Enfin, le même défi se posant à tous les États membres de l'Union européenne, le plan Alzheimer prévoit d'inscrire la lutte contre la maladie d'Alzheimer

comme priorité de l'Union européenne pendant la présidence française afin d'engager des actions coordonnées visant à mieux chercher et mieux prendre en charge les personnes malades, dans le respect de l'exigence éthique.

### Un pilotage innovant

Le 1<sup>er</sup> février 2008, le président de la République a confié à Florence Lustman, inspecteur général des finances, le pilotage interministériel du plan Alzheimer 2008-2012. Le choix a été fait de ne pas créer une structure nouvelle mais de confier à une équipe restreinte le soin de s'assurer de la réalisation et du financement effectifs des quarante-quatre mesures du plan.

Le suivi du plan est réalisé en étroite collaboration avec les ministres. En concertation avec l'ensemble des acteurs, la première étape de mise en œuvre du plan a consisté, pour chaque mesure, à la décliner en actions concrètes, à en préciser les échéances et le financement, à en confier la responsabilité à un pilote, à définir les autres acteurs à associer, à construire les indicateurs de suivi et d'évaluation du plan dont les premiers résultats seront disponibles en fin d'année.

Le suivi du plan s'effectue dans la transparence et l'état d'avancement du plan est accessible sur le nouveau site Internet : [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr), mis en ligne à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre 2008.

*« Je crois que l'enjeu fondamental de ce plan est sa déclinaison sur le terrain, c'est-à-dire au niveau départemental. On aura réussi quand, localement, les choses auront changé »,* Florence Lustman, avril 2008.

Toutes les conditions semblent réunies pour assurer la réussite de ce plan de lutte contre une maladie pour laquelle on ne dispose pas de traitement curatif. Mais les changements induits par ce nouveau mode de pilotage, la nécessaire évolution de l'image de la maladie dans la société, la capacité des acteurs à travailler ensemble et dans la transparence sont autant de conditions à la pleine réussite de ce plan de santé publique. L'évaluation fin 2011 permettra de mesurer les réels changements induits par les mesures pour les malades et leurs aidants. 