

### 3. MA<sup>2</sup> avant 65 ans « adulte jeune »

Les maladies d'Alzheimer (MA) et apparentées touchent également les « patients jeunes », c'est-à-dire que le début des troubles est noté avant de 65 ans (5 000 personnes de moins de 60 ans, et près de 20 000 de moins de 65 ans). Un retard diagnostique est fréquent en raison de présentations cliniques atypiques (formes non amnésiques) et de troubles psychocomportementaux fréquents. Dans un cas sur cinq, les personnes sont orientées en psychiatrie. Ces patients « jeunes » sont souvent très conscients de leurs troubles et sont très anxieux. Dans ces formes précoces, le déclin cognitif est plus rapide que chez les patients âgés. Certaines maladies neurodégénératives apparentées à la maladie d'Alzheimer, mais aussi des causes plus rares (encéphalopathies à prion, VIH) touchent également les sujets jeunes (voir fiche maladies apparentées mais différentes).

Les conséquences professionnelles, financières et familiales sont très lourdes, et **l'accompagnement médicosocial doit être le plus précoce possible**. Dès l'annonce du diagnostic, les conséquences professionnelles doivent être évaluées. **En lien avec la médecine du travail**, avec son accord<sup>1</sup>, le patient est accompagné dans ses démarches (réorientation professionnelle, adaptation de poste, arrêt maladie, congé ordinaire de maladie ou de longue maladie, pension d'invalidité). La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) prend en charge les demandes relatives à l'emploi, les reconversions professionnelles et les demandes de carte mobilité-inclusion (carte d'invalidité, de priorité, de stationnement proposée à toute personne ayant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %, sans limite d'âge<sup>2</sup>). Celle-ci accorde également la prestation de compensation du handicap (PCH) en cas de dépendance avant l'âge de 60 ans (aide humaine, aide à l'aménagement du domicile, et aide exceptionnelle).

Le maintien au domicile est souvent difficile en raison des troubles psychocomportementaux et du manque de lieux adaptés aux patients jeunes (soins, répit et hébergement). Cependant, selon une étude de la Fondation Médéric, moins de 5 % des malades jeunes (MA<sup>2</sup>) vivaient en institution, et la majorité des structures interrogées (80 %) estimaient être mal adaptées à l'accueil de ces patients (formation des équipes inadaptée, cohabitation avec population âgée difficile)<sup>3</sup>. Des mesures sont actuellement proposées par le PMND<sup>4</sup> pour améliorer les conditions d'accès des malades jeunes aux EHPAD, aux structures de répit et aux unités cognitivocomportementales (UCC).

**Un Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) et un Centre national de référence pour les démences rares et précoces avec des référents et des filières**

<sup>1</sup> Article L. 1110-4 du Code de la santé publique.

<sup>2</sup> <http://www.mdpsh.fr/>

Carte de mobilité : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34049>

<sup>3</sup> Fondation Médéric Alzheimer. Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011. Paris: Fondation Médéric Alzheimer; 2011.

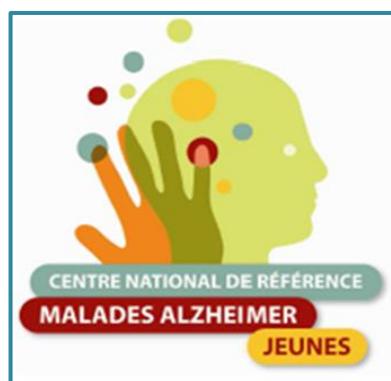
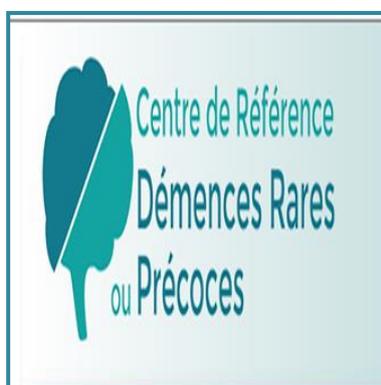
<http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/wp-content/uploads/2016/06/Fondation-mederic-Alzheimer-prise-en-charge-alzheimer-jeune.pdf>

<sup>4</sup> Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Paris: Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes; 2014.

[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives\\_def.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf)

**spécifiques sont présents dans chaque territoire**<sup>5</sup>. Les personnes orientées vers les référents bénéficient d'un suivi standardisé avec une évaluation clinique, cognitive, médico-sociale, radiologique (IRM, TEP), biologique (biomarqueurs du liquide cébrospinal) et génétique. Cette exploration experte et complète est essentielle pour écarter toute autre cause de démence et pour établir très précisément les caractéristiques lésionnelles. Les patients ont la possibilité d'accéder à des thérapeutiques innovantes.

**Une consultation neurogénétique est conseillée** si les premiers symptômes du patient ont débuté avant l'âge de 50 ans ou si au moins deux parents du 1<sup>er</sup> degré ont présenté (ou présentent) une MA à début précoce (avant 65 ans). Elle sera également proposée dans le cadre des dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT), surtout s'il existe des antécédents familiaux de troubles cognitifs, de maladies neurologiques dégénératives ou de maladies psychiatriques. 40 % des DLFT sont familiales.



### Liens utiles :

- France Alzheimer : <https://www.francealzheimer.org/vivre-maladie-65-ans/>
- Centres mémoire ressources et recherche (CM2R) : <http://www.fcrr.fr/cmrr.php>
- Centre de référence des démences précoces ou rares : <https://cref-demreres.fr/>
- Centre Alzheimer jeune : <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>
- Activité de neurogénétique du Service de génétique du CHU de Rouen : <https://www.chu-rouen.fr/service/service-de-genetique/>

<sup>5</sup> Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. Paris: CNSA; 2007.

[https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf)