



Monsieur Mars Di Bartolomeo
Président de la Chambre des Députés

Luxembourg, le 02 novembre 2016

Monsieur le Président,

Par la présente, j'ai l'honneur de vous informer que conformément à l'article 80 du Règlement de la Chambre des Députés, je souhaiterais poser une question parlementaire à Madame la Ministre de la Santé et à Madame la Ministre de la Famille au sujet du Plan d'action national maladies démentielles.

En mars 2013, le Conseil de Gouvernement a approuvé le « *Plan d'action national maladies démentielles* ». L'objectif est, d'un côté, de retarder l'évolution de la maladie et d'éviter une dépendance des soins le plus longtemps possible, et, de l'autre côté, d'aider les personnes malades et leurs familles à apprendre à mieux vivre avec la maladie et d'offrir aux concernés la possibilité de rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie.

Selon l'actuel programme gouvernemental, le plan démence sera dorénavant « mis en œuvre en étroite collaboration avec tous les acteurs, dont la CNS et plus particulièrement l'assurance dépendance ».

Dans ce contexte, j'aimerais poser la question suivante à Madame la Ministre de la Santé et à Madame la Ministre de la Famille :

- Mesdames les Ministres peuvent-elles me fournir des informations sur la mise en œuvre du *Plan d'action national maladies démentielles* ?

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma très haute considération.

Marc Spautz
Député



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Dossier suivi par: JOME Laurent
Tel: 247 85510
Email: laurent.jome@ms.etat.lu

Monsieur le Ministre
aux Relations avec le Parlement
Service Central de Législation
43, bd F.D. Roosevelt
L-2450 LUXEMBOURG

Luxembourg, le 2 décembre 2016



Concerne: Réponse à la question parlementaire n° 2521 du 2 novembre 2016 de Monsieur le Député Marc Spautz

Réf. : 819xc2f48

Monsieur le Ministre,

J'ai l'honneur de vous faire parvenir en annexe la réponse commune de Madame la Ministre de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région et de la soussignée à la question parlementaire n° 2521 du 2 novembre 2016 de Monsieur le Député Marc Spautz au sujet du Plan d'action national maladies démentielles.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de ma considération très distinguée.

La Ministre de la Santé,

Lydia MUTSCH





Réponse commune de Madame la Ministre de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région et de Madame la Ministre de la Santé à la question parlementaire n° 2521 du 2 novembre 2016 de Monsieur le Député Marc Spautz au sujet du Plan d'action national maladies démentielles.

Le plan d'action « maladies démentielles », approuvé par le Conseil de Gouvernement en date du 13 mars 2013, prévoit plusieurs actions coordonnées plus particulièrement par les ministères ayant respectivement la Famille et la Santé dans leurs attributions.

Actions relevant du ministère de la Famille:

En ce qui concerne l'accompagnement de la personne concernée et de son entourage, trois mesures ont été retenues par le plan national à savoir :

- *Evaluer les besoins en information, orientation et counseling des personnes concernées et de leur entourage familial avec définition des acteurs nécessaires pour y répondre tout en tenant compte des moyens/structures existants.*

Le Ministère de la Famille a mis en place à l'adresse 14a, rue des Bains à Luxembourg-ville le « Info-Zenter Demenz ». Il s'agit d'un centre national neutre qui se veut d'informer et de sensibiliser gratuitement la population luxembourgeoise sur les différentes formes de démence. Le « Info-Zenter Demenz » est accompagné par un comité de pilotage dans lequel sont représentés plusieurs prestataires de services à destination de personnes démentes, et en particulier l'Association Luxembourg Alzheimer, gestionnaire du « Info-Zenter Demenz ». L'inauguration officielle du centre sera faite le 30 novembre par une conférence publique avec comme orateurs Mme Heike von Lützu-Hohlbein, présidente d'Alzheimer Europe, sur le sujet « Was wünschen sich pflegende Angehörige und worunter leiden sie ? », et le Prof. Dr. med. Hans Förstl sur le sujet « Demenz ! Alleine untergehen oder zusammen bewältigen ».

- *Information et documentation accessible*

Le Ministère de la Famille garantit à la population luxembourgeoise l'accès à l'information et à la documentation via deux moyens. En effet le « Info-Zenter Demenz » dispose d'une bibliothèque et d'une vidéothèque qui sont mises gratuitement à disposition des personnes intéressées.

Par ailleurs le Ministère de la Famille a créé le site internet www.liewematdemenz.lu. Ce site offre des vidéos-témoignages de l'entourage de personnes concernées au Luxembourg. Cette offre sera complétée par la mise en route du site internet du « Info-Zenter Demenz » et du projet « Forum connect » financé par la « Fondation du Grand-Duc et de la Grande-Duchesse » et développé par l'université de Luxembourg.

- *Sensibilisation des aidants informels aux moyens de répit existant et réflexion sur de nouveaux moyens de prévention primaire et secondaire à mettre en place*

Le Ministère de la Famille va mettre en œuvre avec le Réseau Help et « l'Info-Zenter Demenz » le projet « Prendre soin de l'autre ... en prenant soin de soi ». Il s'agit d'organiser un mini séjour « ressourçant » pour des aidants (conjoint ou enfants) de personnes atteintes de démence tout en relayant la prise en charge pendant la journée de la personne malade à un service professionnel.



En effet, accompagner une personne démente représente une grande implication de soi constante tant physique que psychique et peut conduire les proches aidants à s'isoler et à s'oublier soi-même. Les actes simples de la vie liés p. ex. au plaisir ne sont plus que des souvenirs, comme par exemple : aller chez le coiffeur, au cinéma, au restaurant, pratiquer un sport, rencontrer des amis, faire du shopping...etc. Tous ces petits moments qui semblent anodins pour beaucoup d'entre nous sont le ciment de notre équilibre, de notre bien-être. Une des clés pour maintenir un équilibre psycho-physique est de s'octroyer des moments de « répit ».

Dans le contexte du maintien à domicile une seule mesure tombe dans le champ de compétence du Ministère de la Famille:

- *Evaluation des besoins en hébergement de vacances/urgence*
Le Ministère de la Famille incite les gestionnaires lors de la construction de nouvelles structures long séjour d'intégrer des lits dits de vacances dans leur concept de construction.
Par ailleurs le « relevé des services pour personnes âgées au Luxembourg », mis à jour régulièrement par le Ministère de la Famille, renseigne sur le nombre de lits de vacances disponibles dans les différentes institutions.

Dans le contexte de la prise en charge institutionnelle le Ministère de la Famille doit entrer en action pour plusieurs mesures:

- *Information/sensibilisation sur les prises en charge particulières qui existent pour les personnes atteintes d'une maladie démentielle dans les différentes structures pour personnes âgées*
Le « Info-Zenter Demenz » tient à la disposition de tous les intéressés des informations sur les services spécifiques offerts dans le cadre de la prise en charge de la personne démente.
- *Introduction de normes de qualité pour les prestations et services dans la législation sur les personnes âgées*
Le Ministère de la Famille est actuellement en train de réviser la loi dite ASFT et les règlements afférents. Dans ce contexte il est évident que les droits des personnes âgées en général, et en particulier des personnes démentes doivent être protégés.
Le Ministère de la Famille a fait accompagner deux projets de prise en charge spécifique des personnes démentes dans des « oases » au CHNP et dans la maison de soins « Beim Goldknapp ». Il a chargé le « Demenz Support Stuttgart » et l'Université de Jena de rédiger deux rapports d'évaluation afférents.
- *Evaluation des besoins en formations continues particulières pour les personnels en fonction des deux milieux d'intervention :*
 - *Les institutions et services du long séjour*
 - *Les établissements relevant du plan hospitalier*

Le Ministère de la Famille est en train de mettre en place une formation psycho-gériatrique. Cette formation pourrait être comparée à la formation de sensibilisation dans les soins palliatifs. Actuellement 4 vidéos d'apprentissage ont été tournées avec des acteurs luxembourgeois (Pol GREISCH, Marie-Paule von ROESGEN, Marc BAUM et Eugénie ANSELIN) par Maurice MOLITOR sur la



Dans le contexte de l'éthique et du droit le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région est en train d'élaborer des pistes réflexions.

Le Ministère de la Famille organise de façon régulière des cercles de qualité pour les gestionnaires. Des sujets tels que la gestion des plaintes et l'amélioration de la communication sont abordés. Par ailleurs le Ministère de la Famille donne la possibilité à tous les citoyens d'exprimer leurs craintes et insatisfactions au « Seniorentelefon ». En plus il existe une collaboration étroite entre les agents du service personnes âgées, le médiateur dans le domaine de la santé et les agents chargés des plaintes au sein de la CEO - Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance.

- *Promotion de l'inclusion des personnes concernées dans la société*

Le ministère de la Famille a commandité auprès de Serge Tonnar une chanson au sujet de la démence. "Bonjour an Awuer - Demenz ass keen Tabu" a été enregistré par le chanteur et par plus de 150 personnes, dont des personnes atteintes de la maladie et leurs familles, le personnel encadrant et des personnes ayant voulu soutenir le projet suite à un appel public. Un clip et un documentaire ("making of") ont été réalisés par Jacques Molitor. Le projet "Bonjour an Awuer - Demenz ass keen Tabu" a pour but de thématiser le sujet de la démence, d'informer le grand public et de briser le tabou autour de cette maladie. Il sert en outre de donner du courage aux personnes concernées et à leur entourage.

- Mise en place d'une offre de la prévention secondaire pour les patients MCI et/ou atteints d'une forme de démence légère si les expériences en cours sont concluives.

Le Programme Démence Prévention pdp (pour des informations plus détaillées veuillez consulter le site <http://www.sante.public.lu/fr/prevention/modes/demence/index.html>) a été élaboré en collaboration avec l'Institut allemand pour la prévention de la démence/Université de la Sarre et est actuellement en phase d'implémentation ; diverses actions publiques pour la promotion de la connaissance du pdp ont été présentées, recrutement des partenaires locaux pour la mise en pratique des plans de prévention individuelles. Les personnes souffrant de légers symptômes de démence (MCI) sont envoyées via ordonnance médicale au programme pdp où la Memory coach les conseille et les prend en charge pour établir leur programme de prévention individuelle dans tous les domaines prévu par le programme, à savoir : alimentation, activité physique, cognition, activité sociale, médication , activité de la vie quotidienne, situation juridique, conseils aux familles. Ces consultations se font dans les maisons médicales.



A la date du 19 octobre 2016, 49 personnes sont prises en charge par le programme pdp et leur nombre est en constante croissance. Il y a eu au total 118 consultations dont :

- 49 personnes ont été vues pour une première consultation,
- 34 pour une deuxième,
- 21 pour une troisième,
- 8 pour une quatrième,
- 5 pour une cinquième et
- 1 personne pour une sixième consultation.

Dans le contexte du diagnostic la mesure suivante a été retenue :

- *Elaboration d'un standard « Diagnostic à deux niveaux »*

Le but de cette mesure est de : *promouvoir un diagnostic et une prise en charge médicale de qualité*

La coordination est assurée par le Ministère de la Santé

Il est prévu que le groupe de travail composé de différentes spécialités médicales (médecin généraliste, gériatre, neurologue) et qui se voit à intervalles irréguliers soient, conventionnés officiellement sous peu comme médecins associés au programme démente prévention. Un des objectifs de ces médecins est d'aider à développer des lignes directrices au diagnostic de la démente et de la qualité de la prise en charge médicale.

Dans le contexte de la thérapie les mesures suivantes ont été retenues :

- *Mise en place de standards nationaux concernant la prise en charge médicale des patients concernés.*

Le but de cette mesure est de : *garantir la qualité de la prise en charge médicale selon les standards internationaux*

La coordination de cette mesure est assurée par le Ministère de la Santé et le Ministère de la Sécurité Sociale

- *Evaluation et adaptation des offres de prises en charges existante dans les établissements relevant du plan hospitalier avec mise en place d'un concept et de formations particulières pour les personnels concernés*

Le but de cette mesure est d'assurer une : *meilleure prise en charge des personnes atteintes d'une maladie démentielle dans le milieu hospitalier et/ou les établissements relevant du plan hospitalier*

La coordination est assurée par le Ministère de la Santé

Le groupe de travail DIK (Demenz im Krankenhaus- démente à l'hôpital), se composant de représentants de différentes structures hospitalières et des représentants du ministère de la santé se réunit régulièrement sous la direction du MS : Des contacts avec l'étranger sont établis. Ce groupe a réalisé un inventaire des modèles existants à l'étranger et a élaboré des propositions pour l'optimisation de la prise en charge des personnes atteintes de démente dans les établissements hospitaliers. La publication de ladite brochure est prévue pour le premier semestre de l'année 2017.

Des formations continues pour les généralistes en matière de gériatrie en mettant l'accent entre autre sur les maladies démentielles ont été mises en place.



- *Introduction de la notion de personne de confiance dans le cadre du projet de loi relatif aux droits et obligations du patient* a été introduite dans la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

Le but de cette mesure est la : *participation plus active des familles et/ ou des représentants des personnes malades dans l'organisation des institutions de long séjour afin de défendre les droits des personnes concernées et plus particulièrement des personnes atteintes d'une maladie démentielle* « .

Le site Internet du ministère de la Santé « www.demence.lu » est en extension parallèle au programme démente prévention, diverses informations sur les maladies démentielles sont disponibles sur le portail Santé.

Finalement, une mesure concernant plus particulièrement le Ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, poursuit comme objectif *l'extension des programmes d'études de base du domaine de la santé au sujet de la gériatrie*.

La coordination de cette mesure, intitulée *révision des curricula des formations initiales pour des professionnels du domaine de la santé et – si nécessaire- mise à jour/adaptation aux standards internationaux*, est assurée, en dehors des deux départements ministériels précités, par les ministères ayant l'éducation nationale ainsi que l'enseignement supérieur dans leurs attributions.