

### Contexte

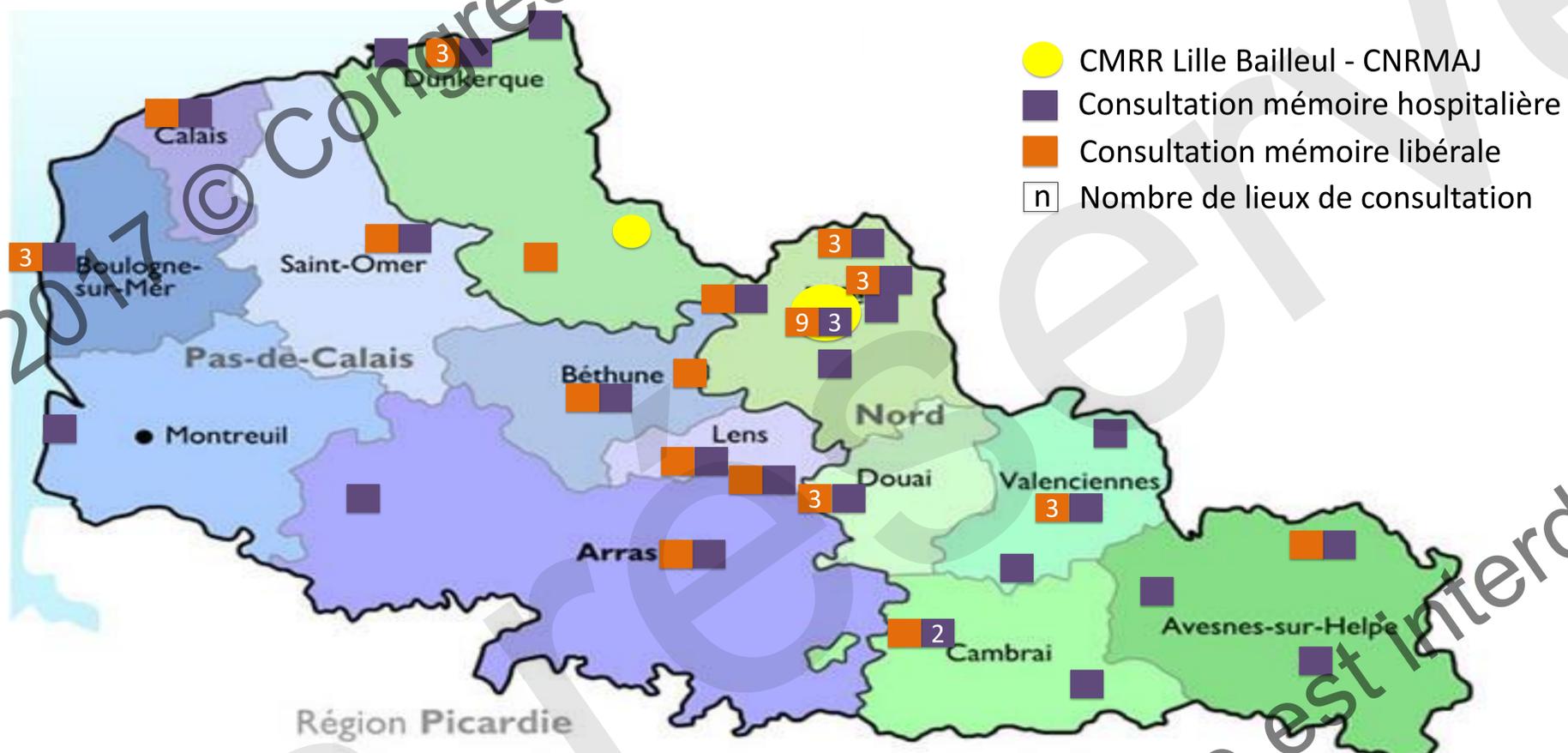
La Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MAMA) du sujet jeune (début des symptômes avant l'âge de 60 ans) sont des pathologies beaucoup moins fréquentes que chez les patients âgés mais elles représentent un véritable défi en terme de prise en charge médicale et médico-sociale. Le parcours des malades jeunes depuis le premier symptôme est mal connu, alors que le retard diagnostique a de lourdes conséquences à la fois sur la prise en charge thérapeutique et la mise en place des aides médicosociales, impactant le pronostic global.

Une meilleure connaissance de ce parcours et des facteurs associés au délai diagnostique, des freins et des aides dont peuvent bénéficier les patients jeunes, permettrait d'améliorer la prise en charge des malades et d'éviter les conséquences délétères d'un retard diagnostique. De plus, selon le lieu de suivi, il existe également d'importantes disparités dans l'utilisation et l'accès à l'offre de soin et de prise en charge notamment novatrice (programme de recherche). La connaissance du parcours médicosocial des malades jeunes ne doit donc pas se limiter aux patients suivis en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - Centre National de Référence Malades Alzheimer Jeunes (CMRR-CNR-MAJ) mais également aux patients suivis dans des consultations mémoire hospitalières ou en neurologie libérale.

### Objectif

L'objectif principal du projet ParMAAJ est d'identifier les facteurs sociodémographiques et médicaux associés au délai diagnostique chez les patients jeunes (premiers symptômes avant 60 ans) présentant une MAMA afin d'améliorer leur prise en charge et leur accompagnement.

### Les professionnels des Consultations Mémoire du Nord et du Pas-de-Calais



### Méthodologie & mise en œuvre

L'objectif de cette étude est de déterminer, parmi 11 facteurs, ceux qui sont associés au délai diagnostique. On considère qu'il faut 20 patients par facteur étudié soit un total de 220 patients. 56% des patients déments jeunes suivis dans le Nord-Pas-de-Calais le sont au CMRR/CNR-MAJ de Lille. Afin de tenir compte de cette répartition, 56% des 220 patients nécessaires seront sélectionnés aléatoirement au sein de la cohorte COMAJ et du cahier médico-social Parcours; soit un total de 123 patients. Parmi les patients suivis en dehors du CMRR/CNR-MAJ de Lille, 44% des 220 patients nécessaires seront contactés pour participer à cette enquête; soit un total de 97 patients.



#### Facteurs potentiellement associés au délai diagnostic

1. Type de démence (MA, DLFT, DCL)
2. Diagnostic initialement évoqué chez le patient
3. Professionnels médicaux rencontrés au moment des premiers symptômes
4. Niveau socioculturel du patient
5. Patient en activité professionnelle ou non au moment des premiers symptômes
6. Conséquences professionnelles au moment des premiers symptômes
7. Lieu de résidence du patient
8. Lieu de diagnostic
9. Situation familiale du patient (seul ou en couple)
10. Conséquences sociales avant le diagnostic
11. Conséquences familiales

Aujourd'hui



### Perspectives

La dissémination des résultats à l'échelle nationale, via notamment l'organisation d'un séminaire Malades Jeunes, favorisera l'amélioration des pratiques des professionnels.