

Rapport d'activité annuel 2024

4 Villa Frédéric Mistral,
75015 PARIS

www.asso-alois.fr

Le mot de la Directrice Générale



DR BÉNÉDICTE DÉFONTAINES
Fondatrice et
Directrice Générale

“

D'après l'OMS, les troubles cognitifs représentent le problème de santé publique le plus grave du XXI^e siècle. Cela touche environ 16 millions de personnes directement ou indirectement et nous avons évalué leurs coûts à 58 milliards d'euros/an.

En 20 ans, nous avons démontré que notre modèle était en mesure de proposer des parcours de diagnostic précoce et de prise en charge des patients à tous les âges de la vie, dans différents lieux géographiques.

- *Pour les + de 50 ans* : l'expérimentation PASSCOG (<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042205870>), financée par l'article 51, confirme que le modèle ambulatoire propose des diagnostics rapides (en 4,5 mois) et au stade précoce : condition indispensable pour bénéficier des nouveaux traitements et, grâce à une prise en charge multidisciplinaire, modifier le cours évolutif de ces maladies. Parmi la cohorte de 1060 patients, 25% des patients sont inclus et suivis par les médecins généralistes, aidés dans leur démarche diagnostique par une télé-expertise cognitive.
- *Pour les 25-50 ans* : initiation du projet PARTAJCog (Parcours Ambulatoire pour maintenir au Travail les Adultes Jeunes avec troubles Cognitifs). Cette population, non prise en charge dans le droit commun, impacte lourdement le monde du travail notamment. La phase préparatoire se poursuivra en 2025 où commencera la création de la cohorte. L'objectif de ce projet pilote est de déterminer un modèle de prise en charge efficient pour maintenir les adultes jeunes avec troubles cognitifs au travail. L'initiation de ce travail est financé par LA FRANCE S'ENGAGE.
- *Pour les 2-25 ans* : la Clinique TND et le Co-pilotage de la PCO du 75, grâce à un financement hybride (public/privé grâce à APICIL et l'AG2RLaMondiale), permet la prise en charge rapide, précoce et coordonnée des enfants avec un TND avec un impact significatif sur leur maintien dans le système scolaire.
- *Pour tous les Français à l'Étranger et Outre-mer*, grâce à une subvention de Malakoff Humanis Agirc Arco International (MHIAA) nous proposons des consultations de dépistage, neuropsychologiques expertes. Nous poursuivons les actions de « consultations-mémoires à distance » pour les personnes vivant dans une zone rurale et désertifiée (le plateau du Vivarais Lignon) et pour les personnes de l'île de Mayotte (en partenariat avec France Alzheimer Mayotte et Autisme Mayotte), grâce à des financements publics.

POUR TOUS : DIAGNOSTIQUER TÔT POUR VIVRE MIEUX

Le 12 décembre 2024 lors de la soirée des 20 ans nous avons partagé nos observations issues de notre cohorte unique en Europe car elle rassemble 13 000 patients « cognitifs » à tous les âges de la vie et dans différents lieux géographiques.

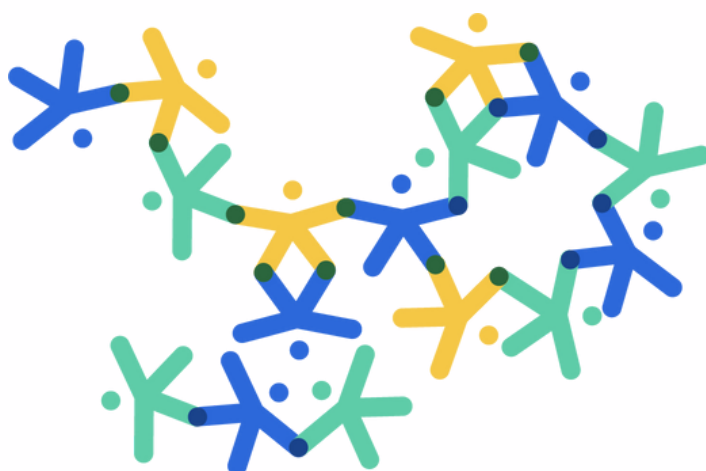
Nous proposons une hypothèse révolutionnaire qu'il conviendra de vérifier : **il existerait un lien entre les TND de l'enfant et les Maladies neurocognitives chez les seniors**. Si ce lien est démontré : le diagnostic précoce des TND permettra, grâce à une prise en charge adaptée, que les enfants compensent leurs troubles du fait de la plasticité cérébrale. Une fois à l'âge adulte, du fait de la création d'une bonne réserve synaptique, ils seront en mesure de retarder l'expression des maladies neuroévolutives.

Le diagnostic et la prise en charge précoce des TND pourra alors faire baisser drastiquement l'expression des maladies neuro évolutives (Alzheimer entre autres) et l'impact, notamment économique, sera colossal sur nos sociétés. 2025 sera l'occasion, entre autres, de continuer nos réflexions sur ce sujet.

”

Sommaire

- 01 GLOSSAIRE
- 02 PLAIDOYER, INNOVATIONS DE SANTÉ
- 03 CLINIQUE ENFANT
- 04 CLINIQUE ADULTE
- 05 VISIO-CONSULTATIONS
- 06 INNOVATION SOCIALE
- 07 PÔLE RECHERCHE
- 08 PÔLE FORMATION
- 09 PARTENAIRES FINANCIERS
- 10 ILS NOUS SOUTIENNENT
- 11 LES 20 ANS D'ALOÏS
- 12 BIBLIOGRAPHIE
- 13 NOUS CONTACTER



Glossaire

01

A

- **ADAN-M** : Adaptation des tests neuropsychologiques à la population de Mayotte
- **APAJH** : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **AVC** : Accident Vasculaire Cérébral

C

- **CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- **CIR** : Crédit d'Impôt Recherche
- **CMRR** : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
- **CNAM** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
- **CODAC** : Comité d'accompagnement stratégique Réseau Ashoka

D

- **DROM COM** : Départements, régions et Collectivités d'Outre mer

F

- **FISS** : Fonds pour l'Innovation du Système de Santé
- **FRAM** : FRance Alzheimer Mayotte

G

- **GHU** : Groupe Hospitalier Universitaire

H

- **HAS** : Haute Autorité de Santé

M

- **MA** : Maladie d'Alzheimer
- **MG** : Médecins Généralistes
- **MMS** : Mini Mental State

O

- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

P

- **PASSCOG** : Parcours Ambulatoires pour SeniorS avec troubles COGNitifs
- **PARTAJCog** : Parcours Ambulatoire en Réseau pour le maintien au Travail des Adultes Jeunes avec troubles Cognitifs
- **PCO** : Plateforme de Coordination et d'Orientation
- **PEC** : Prise En Charge

T

- **TAH** : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
- **TDC** : Trouble Développementale de la Coordination
- **TDI** : Trouble du Développement Intellectuel
- **TND** : Trouble du NeuroDéveloppement
- **TSA** : Trouble du Spectre de l'Autisme

Plaidoyer

02

Aloïs adopte une philosophie de prévention

À tous les âges de la vie, les troubles cognitifs constituent un enjeu de santé publique pour lesquels il est possible d'agir.

CHEZ L'ENFANT

Le diagnostic et la prise en charge précoces des troubles du neurodéveloppement l'aident à surmonter ses difficultés et permettent une prévention des complications d'ordre social, psychologique, professionnel, de sa future vie d'adulte. Cela permet également de retarder l'apparition des symptômes d'une maladie neurodégénérative.

CHEZ L'ADULTE

Un diagnostic et une prise en charge des troubles du fonctionnement cognitif permettent une prévention des complications sur la vie professionnelle et personnelle. Une meilleure connaissance de son fonctionnement permet en outre d'éviter les compensations chargeant le plan psychologique, facteur de burn-out et de dépression.

À tous les âges, le **DIAGNOSTIC PRÉCOCE, ASSORTI D'UNE PRISE EN CHARGE RAPIDE ET ADAPTÉE** permet de limiter l'apparition des symptômes et d'accompagner au mieux le patient et ses proches.

Face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs et face au vieillissement de la population, il est nécessaire d'augmenter les capacités de prise en charge pour accueillir ces patients. Le développement des consultations ambulatoires permet de répondre à cet enjeu, en ayant comme objectif de diagnostiquer le plus précocement possible les troubles cognitifs.

CHEZ LE SENIOR

La précocité du diagnostic et de la prise en charge permet de retarder l'expression des symptômes et donc l'entrée dans la dépendance, ainsi que la dégradation de l'état de santé de l'aidant.

DIAGNOSTIQUER TÔT POUR VIVRE MIEUX

La consultation cognitive, les travaux de recherche et les formations d'Aloïs vont dans le sens d'une double prévention.

PRÉVENTION PRIMAIRE

Développer la « réserve synaptique » dès l'enfance et la maintenir à l'âge adulte. Permettre une compensation à un âge plus avancé, afin de ne pas exprimer les symptômes malgré l'existence de lésions cérébrales, comme des lésions de la maladie d'Alzheimer.

PRÉVENTION SECONDAIRE

Proposer aux personnes qui ont un trouble cognitif avéré, un diagnostic précoce assorti d'une prise en charge adaptée. Cela a pour objectif de ralentir l'évolution de la maladie, de retarder l'entrée dans la dépendance et dans l'idéal, de ne pas exprimer les symptômes malgré l'existence de lésions cérébrales, comme des lésions de la maladie d'Alzheimer.

DOUBLE PRÉVENTION

Cette philosophie de double prévention impacte positivement l'individu, son entourage et la société tout entière : elle évite des coûts liés à la déscolarisation, à la désocialisation, au versement des aides sociales handicap et/ou chômage, à la dégradation de l'état de santé (plan psychologique, physiologique, etc.) et au recul de l'entrée dans la dépendance.

Clinique Enfant

03

OBJECTIFS DU PÔLE ENFANT

- Apporter une réponse experte, dans un délai rapide, aux questions que se posent les parents, les enseignants ou les professionnels de santé sur le fonctionnement cognitif, affectif et comportemental d'un enfant, sur l'éventuelle existence d'un trouble neurodéveloppemental et la nécessité ou non d'une rééducation.
- Évaluer le fonctionnement cognitif et intellectuel de l'enfant, ainsi que son développement et son niveau actuel de performance dans le domaine exploré.
- Poser un diagnostic en articulation avec une équipe de neuropsychologues, psychomotriciens, orthophonistes et médecins spécialistes, réunie en staff hebdomadaire.
- Formuler des propositions sur des aménagements scolaires afin de soutenir l'enfant dans ses apprentissages.
- Formuler des recommandations à l'attention des parents pour favoriser les conditions d'une évolution harmonieuse.
- Orienter vers des professionnels de santé pour avis ou recours à des rééducations pertinentes en fonction des besoins de l'enfant (avec ses axes de prises en charge), dans le respect des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

ACTIVITÉ GLOBALE ANNÉE 2024

426 PATIENTS REÇUS DE 2 À 25 ANS :

- Dans nos cabinets : **330**
- En visio-consultation : **96**

UN MOT SUR LES DÉLAIS

81%

des familles ont été prises en charge par Aloïs en **MOINS DE 6 SEMAINES.**



Aloïs expérimente pour la deuxième année sa clinique du trouble du neuro-développement (TND). Ce dispositif a pour objectif d'améliorer l'accès à un parcours de soin multidisciplinaire, innovant, efficace et économique pour un enjeu de santé publique pourtant mal repéré, diagnostiqué et accompagné en France.

Un parcours complet coordonné et décliné en 4 services :

- Service clinique
- Service partenariat
- Service Recherche
- Service accompagnement/formation

Ces parcours s'appuient sur une équipe de professionnels experts dont des médecins généralistes et spécialistes, une orthophoniste, des psychomotriciennes et ergothérapeutes, des neuropsychologues, et une coordinatrice de parcours

Près de 650 patients et familles reçues et intégrées dans le parcours Aloïs, à Paris et à Lyon, depuis le début de l'expérimentation.

Cette clinique s'articule avec la PCO Paris, que le Pôle Enfant d'Aloïs co-pilote depuis le début de l'année 2024.

Ce projet majeur est soutenu par des partenaires publics (Région Ile de France, CNAM) et privés (APICIL, AG2R-LM, OCIRP, La France s'engage) que nous remercions.

LES FAMILLES CHOISISSENT ALOÏS

41% pour l'expertise de ses professionnels

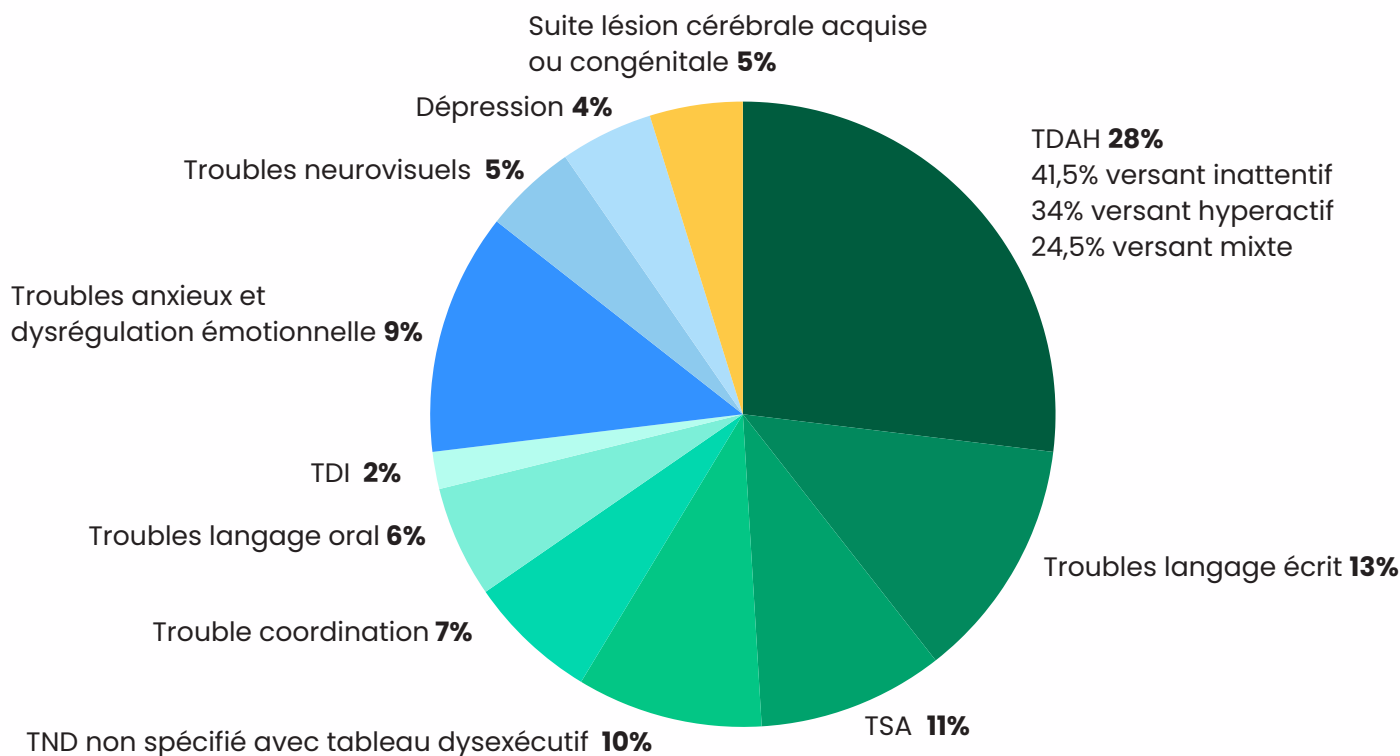
37% pour les tarifs sociaux

22% pour les temps d'attente plus courts

1 famille sur 3 aurait renoncé aux soins en l'absence des tarifs sociaux.

23% de familles monoparentales font appel à Aloïs (+15% par rapport à la période 2020-2022).

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS POSÉS



→ Les TND représentent la cause diagnostique la plus représentative dans la file active du Pôle Enfant (**77%**), suivis des troubles psychopathologiques (**13%** au total), des suivis d'atteintes cérébrales congénitales et de lésions cérébrales acquises ainsi que de troubles neurovisuels (**5%**). Parmi les TND, le TDAH est le plus diagnostiqué parmi nos patients âgés de 2 à 25 ans (**28%** des diagnostics posés en 2024).

UN ADRESSAGE PLUS EXPERT

Les professionnels de santé en pédiatrie sont de plus en plus nombreux à orienter les familles vers Aloïs :

- Les médecins généralistes (**39%**)
- Les médecins scolaires et les équipes pédagogiques (**21%**)
- Des professionnels de rééducation (**16%**)
- Les médecins hospitaliers (**10%**)

La part des familles venant consulter sans adressage particulier a reculé de 13%, soulignant une meilleure intégration du service enfant d'Aloïs aux parcours de soins de ville.

Clinique Adulte

04

OBJECTIFS DU PÔLE ADULTE

- Évaluer le fonctionnement cognitif des adultes présentant des difficultés cognitives se répercutant sur le parcours académique, professionnel et/ou la vie personnelle.
- Proposer une hypothèse diagnostique en s'appuyant notamment sur des réunions pluridisciplinaires (neuropsychologues, neurologue).
- Apporter des recommandations de prise en charge.
- Définir les aménagements nécessaires pour le parcours professionnel ou de formation.
- Favoriser le repérage des situations à risque d'épuisement des aidants.

ACTIVITÉ GLOBALE ANNÉE 2024

466 patients adultes

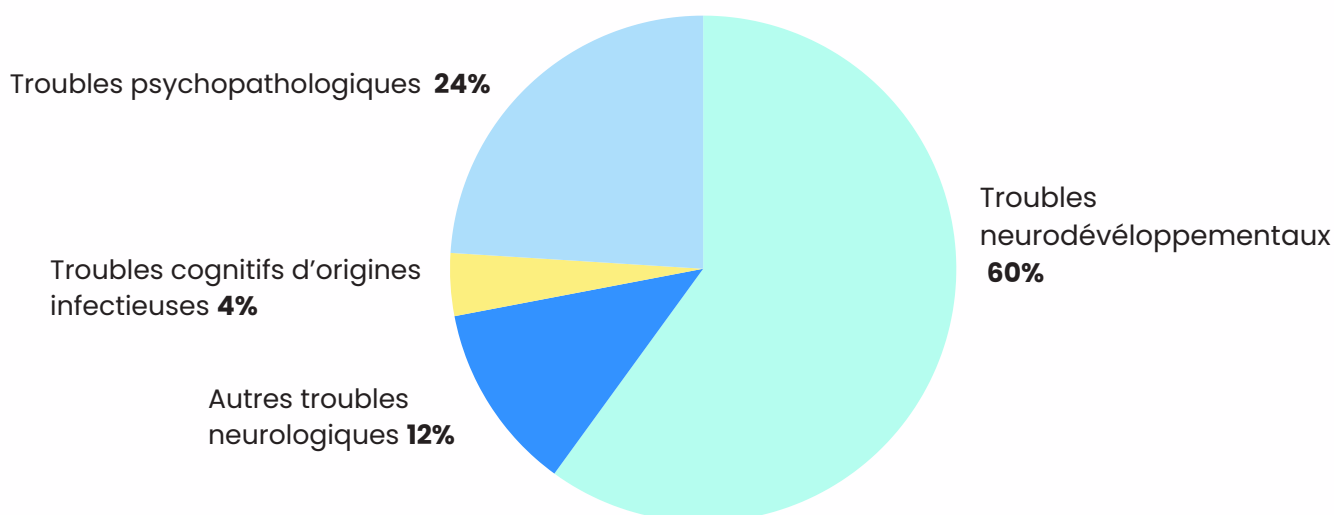
ADULTES DE 25 À 49 ANS

Nombre de patients de 25 à 49 ans : 60

Dans nos cabinets : **47**

En téléconsultation : **13**

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS POSÉS



→ Les troubles neurodéveloppementaux représentent la catégorie la plus représentée avec **60%** des diagnostics posés en 2024 pour les patients âgés de 25 à 49 ans (**en forte hausse + 15%**)

ADULTES DE + 50 ANS ET SÉNIORS

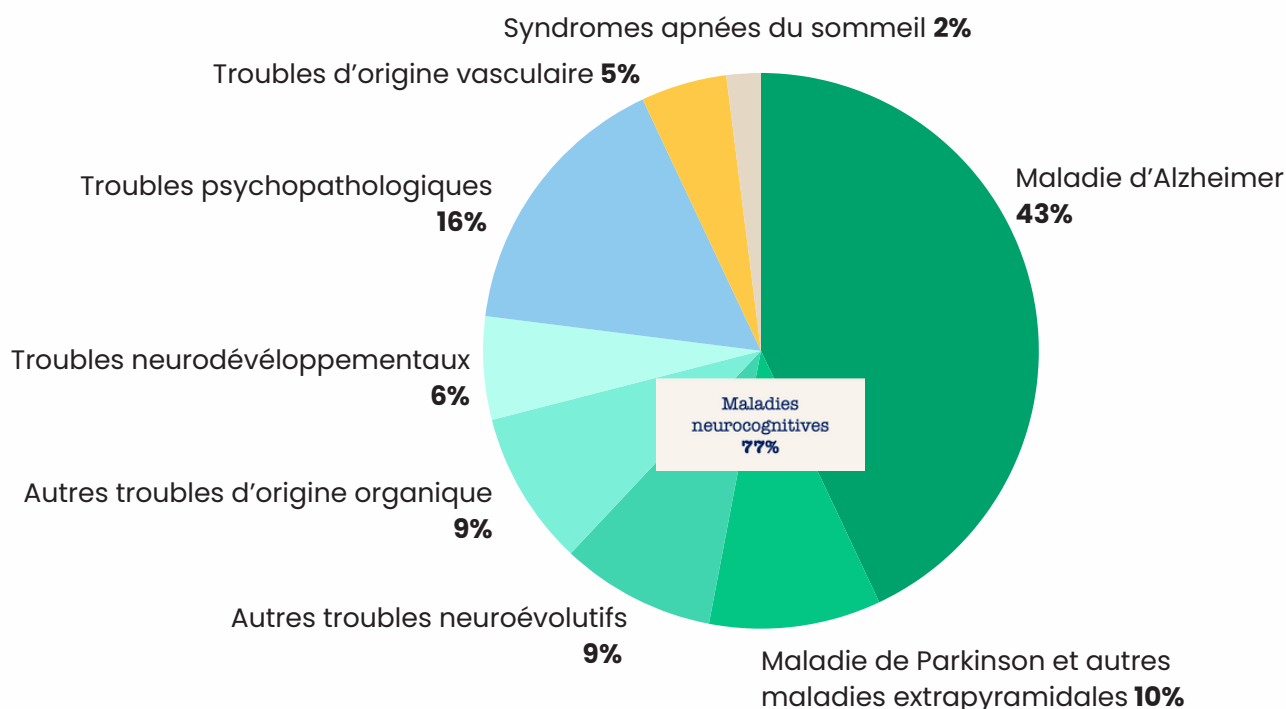
Nombre de patients de + de 50 ans et seniors : 406

Dans nos cabinets : **282**

En visio-consultation : **124**

53% des patients âgés de 50 ans et plus ont bénéficié d'un tarif social (0-350 €) parmi lesquels **1/3** des patients a pu intégrer un parcours de prise en charge sans reste à charge.

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS POSÉS



→ La maladie d'Alzheimer est toujours la plus représentée avec **43%** des diagnostics posés en 2024 pour les patients à partir de 50 ans.

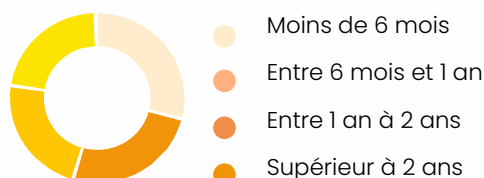
DÉPISTAGE PRÉCOCE DES DIFFICULTÉS COGNITIVES À PARTIR DE 50 ANS

Le score moyen obtenu au MMS* par les patients (+50 ans) reçus à Aloïs est de **25/30**. Ces scores confirment ainsi que les consultations réalisées au sein d'Aloïs permettent une prise en charge précoce des difficultés cognitives.

*Le MMS (Mini-Mental State) est un test de dépistage rapide pour évaluer la santé cognitive globale d'un patient. Il est noté sur 30.

UN MOT SUR LES DÉLAIS

Délai entre l'apparition des plaintes et la prise de RDV

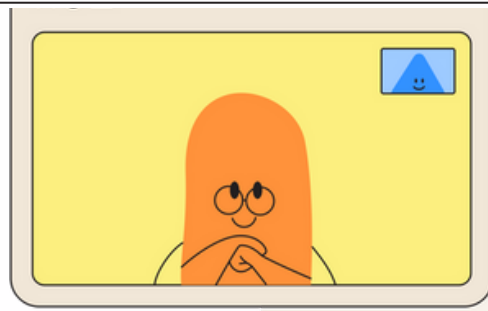


89%

Pourcentage de patients ayant obtenu un rendez-vous avec Aloïs en **moins d'un mois**

Visio-consultations

CONTEXTE ET ENJEUX



05

LUTTER CONTRE LE DÉSERT MÉDICAL

Depuis 2014, 4 parcours de visio-consultations neuropsychologiques novateurs dans le domaine du dépistage des troubles cognitifs ont été déployés par l'association Aloïs. Ces consultations à distance ont notamment été mises en place à Saint-Agrève (Ardèche) ainsi qu'à Chiconi et Mamoudzou (Mayotte). Ces innovations ont permis d'élargir l'accès aux soins et de faciliter la prise en charge des patients, même dans des territoires bénéficiant de peu ou pas d'accès à une prise en charge neurologique et/ou neuropsychologique.

LES CONDITIONS D'ÉVALUATION COGNITIVE EN TÉLÉ-NEUROPSYCHOLOGIE GRÂCE À LA VALIDATION SCIENTIFIQUE DU PROCÉDÉ

Aloïs a validé un nouveau mode d'évaluation neuropsychologique en lançant l'étude e-COG 'Comparison of Neuropsychological Assessment by Vidéoconference and Face to Face', qui a démontré une équivalence des performances à certains tests quel que soit le mode de passation "face à face" et "à distance" (scores aux tests et adhésion au bilan par le patient).

MAYOTTE – PÔLE ENFANT

CONTEXTE

L'île de Mayotte est dépourvue de professionnels spécialisés dans le diagnostic et la prise en charge des TND. Aloïs est associé à l'association Autisme Mayotte depuis 2019 pour répondre à ce désert médical. Psychologues, neuropsychologues et médecin travaillent à distance avec les équipes sur place afin de réaliser des évaluations, de la guidance parentale et de la formation. Aloïs est partenaire de la nouvelle plateforme TND, qui a ouvert ses portes en Octobre 2023, avec les associations Mlezi Maori, APAJH, et Autisme Mayotte.

EN 2023-2024

96 familles ont intégré un parcours diagnostique complet



RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS EN 2024

6 ans moyenne d'âge des enfants reçus.

79% des enfants ont reçu un diagnostic de TSA.

MAYOTTE – PÔLE ADULTE



CONTEXTE

En raison du vieillissement de sa population, Mayotte va connaître dans les prochaines décennies, un afflux de personnes atteintes de troubles cognitifs avec des répercussions sur la vie quotidienne.

L'île de Mayotte est une zone de désert médical où l'accès au soin est difficile (populations isolées, manque de spécialistes, manque de moyens financiers, etc).

OBJECTIF

Pour répondre à cette problématique, c'est en Août 2018 que la visio-consultation Mémoire Aloïs / F.R.A.M. (France Alzheimer Mayotte) est née pour proposer aux habitants une consultation mémoire complète, avec une expertise neuropsychologique et neurologique effectuée à distance. L'objectif est de permettre un accès à un diagnostic au stade précoce de la maladie et dans un délai rapide, pour retarder l'expression des symptômes, l'entrée dans la dépendance, les complications liées à ces pathologies et rendre possible l'organisation d'une prise en charge des patients et des aidants.

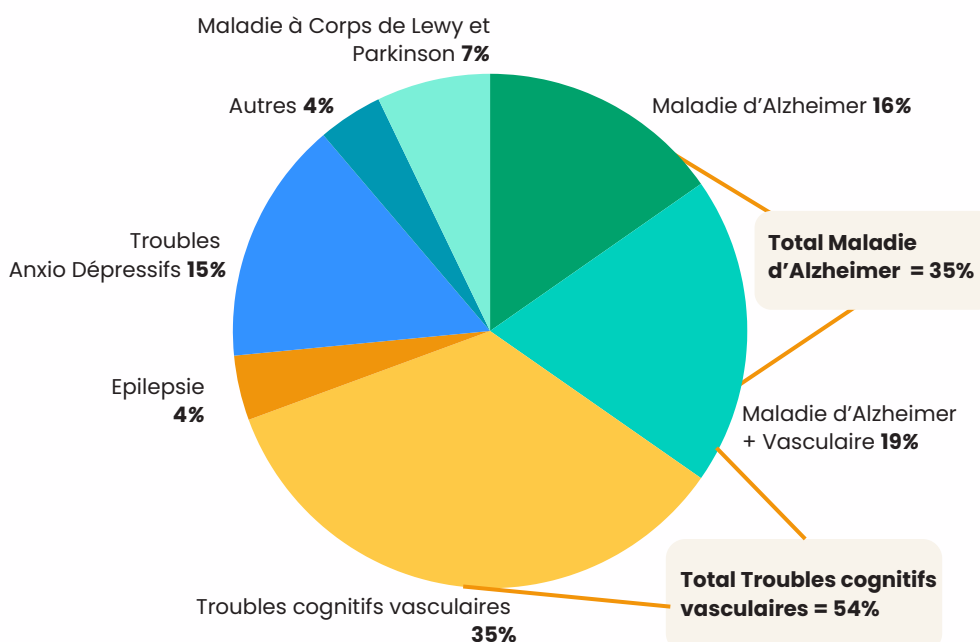
NOMBRE DE PATIENTS EN 2024

26 patients ont pu bénéficier de ce dispositif (41% d'hommes et 59% de femmes). L'âge moyen est de 65 ans.

L'âge moyen au moment du diagnostic est passé de 70 ans à 65 ans. Cette tendance est attribuée aux campagnes de sensibilisation menées par France Alzheimer Mayotte et l'association Aloïs (médias, Journée mondiale Alzheimer, interventions scolaires).

- La population compte **320 901** habitants (recensement officiel) en 2024
- Population de **+ de 65 ans** : environ **16 045** (5% de 320 901)
- L'estimation du nombre de patients atteints d'une Maladie d'Alzheimer (MA) à Mayotte est de plus de **2 000** personnes

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS EN 2024



MAYOTTE - PÔLE ADULTE (suite)

UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE MAJEUR

En 2024, les résultats ont mis en évidence une proportion importante de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (46%), mais une proportion plus importante encore de patients atteints de troubles cognitifs d'origine vasculaire (53,8%). Cette proportion de troubles cognitifs d'origine vasculaire est bien supérieure à Mayotte que dans la consultation mémoire d'Aloïs en métropole (5% en métropole en 2024). Les troubles cognitifs d'origine vasculaire représentent donc un enjeu de santé publique à Mayotte, où les maladies neurodégénératives peuvent s'exprimer plus précocément et les AVC sont surreprésentés.

HÔPITAL DE MOZE (SAINT-AGRÈVE)- PÔLE ADULTE

CONTEXTE

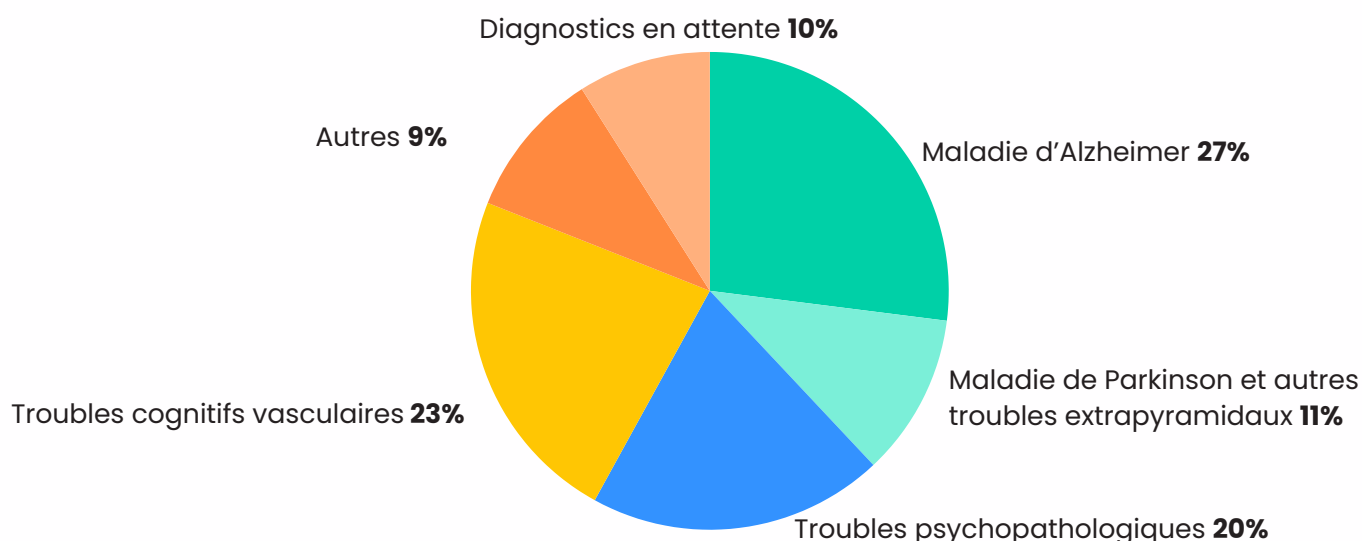
L'Ardèche du Nord (plateau du Vivarais-Lignon) est un désert médical, un territoire dans lequel l'accès aux soins est une vraie difficulté (manque de médecins dans certaines spécialités, accès difficile, distance des grandes villes, routes impraticables l'hiver). En septembre 2011, le Dr Défontaines y ouvre une consultation de neurologie à l'hôpital de Moze, à Saint-Agrève. Au bout de 2 ans, le constat est net : la consultation chez le spécialiste est trop tardive et l'état des patients est beaucoup trop avancé pour entreprendre une prise en charge adéquate. Le Dr Défontaines développe alors, avec Aloïs, l'accès à une consultation mémoire complète aux habitants, intégrant un bilan neuropsychologique effectué à distance.

NOMBRE DE PATIENTS EN 2024

98 patients ont été reçus au sein de la Consultation-mémoire de l'Hôpital de Moze parmi lesquels **29** patients ont bénéficié d'un bilan neuropsychologique à distance. Ces patients ont été adressés par des médecins spécialistes (**4%**) et des médecins généralistes (**96%**).

MMS MOYEN DES PATIENTS REÇUS 24/30, pour un âge moyen de 65 ans.

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS EN 2024



Au-delà des frontières



ALOÏS & MALAKOFF HUMANIS INTERNATIONAL AGIRC-ARRCO DÉVELOPPENT UN PROJET UNIQUE EN FRANCE

CONTEXTE

2,5 millions de Français résident à l'étranger. Ces Français ont accès à différentes infrastructures de santé en fonction du système de santé local mais, de façon générale, leur éloignement de la France limite leur accès à une prise en charge des troubles cognitifs.

Ainsi, dans le cadre de son développement et en s'appuyant sur le succès de ses plateformes de visio-consultation, l'association Aloïs a souhaité étendre son expertise auprès d'autres populations éloignées du parcours de soin tout en tenant compte des spécificités attachées à ces populations. Ainsi, le projet, conduit en partenariat avec Malakoff Humanis International Agirc- Arrco, tend à faciliter la démarche d'un diagnostic précoce et rapide par la mise à disposition d'un dispositif de téléconsultations neuropsychologiques ouvert à tout Français résidant à l'étranger ou de l'outre-mer, sans conditions d'âge ou de pays de résidence, afin de faciliter un repérage précoce de leurs difficultés cognitives et la mise en place d'un accompagnement adapté.

EN 2024

Lancement de la communication autour du parcours de télé-consultations pour tous les **Français résidents en outre-mer et à l'étranger**, et début du déploiement des télé-consultations.

13 patients ont été reçus au sein des télé-consultations pour tous les Français résidents à l'étranger et en outre-mer.

Troubles cognitifs : dépistage et accompagnement des Français, où qu'ils soient dans le monde

Partenariat Aloïs & Malakoff Humanis International Agirc-Arrco



« Diagnostiquer tôt pour vivre mieux »

**malakoff
humanis**



Centre d'expertise
pour la santé cognitive

RETRAITE COMPLÉMENTAIRE
agirc - arrco

Innovation sociale

06

PASSCOG

Dans un contexte où la Maladie d'Alzheimer et apparentées touchent **1,5 million de personnes** et coûtent 28 milliards d'euros par an, **seuls 50% des patients sont diagnostiqués** et à un stade déjà modéré de la maladie. Il est donc fondamental de diagnostiquer et de prendre en charge un plus grand nombre de malades et à un stade plus précoce. Cela est essentiel afin, entre autres, de retarder l'entrée dans la dépendance, de prévenir l'épuisement de l'aidant, de réduire le coût de cette pathologie et de permettre un plus grand nombre d'années de vie en bonne santé pour le patient et son aidant.

Afin de répondre à ce problème de santé publique n°1, **PASSCOG propose deux parcours ambulatoires, complémentaires de l'offre hospitalière, pour les patients de + de 50 ans ayant une plainte cognitive :**

- un parcours de diagnostic
- un parcours de prise en charge (PEC) pour les patients et leurs aidants



Parcours Ambulatoires pour SeniorS
avec troubles COGnitifs

Des parcours innovants pour plusieurs raisons :

- Intégration des médecins généralistes dans le dépistage et la PEC des maladies neurocognitives à un stade léger :
 - formation au dépistage de ces maladies
 - recours à la téléexpertise d'un neurologue expert
- Accès à un bilan et à des séances de soins neuropsychologiques (pour le patient et son aidant) 100 % financés en ville
- Accompagnement des médecins et des patients par les coordinatrices PASSCOG pour le bon déroulement des parcours

Depuis juillet 2021, et pendant 4 ans ½, les parcours PASSCOG sont en expérimentation en Ile-de-France et dans le Finistère. Ils sont financés par le FISS (Fonds pour l'Innovation du Système de Santé) dans le cadre du dispositif Article 51.

- *Pour le parcours de diagnostic :* les inclusions s'achèveront le 15 juillet 2024 (1160 patients estimés).
- *Pour le parcours de prise en charge :* il prendra fin le 15 janvier 2026 (660 patients et 150 aidants estimés).

L'objectif est ensuite l'intégration de ces parcours dans le droit commun et leur généralisation à toute la France en 2026.

ÉTAT DES LIEUX – FIN DÉCEMBRE 2024

EXPÉRIMENTATEURS

- **33 généralistes :** 12 en Ile-de-France + 21 dans le Finistère
- **27 spécialistes :** 13 en Ile-de-France + 14 dans le Finistère
- **32 neuropsychologues :** 24 en Ile-de-France + 8 dans le Finistère

PARCOURS DIAGNOSTIQUE

- **1060 patients inclus** dont 24% par des médecins généralistes
- **789 bilans neuropsychologiques** réalisés en ville
- **100 télé-expertises** demandées
- **858 parcours de diagnostic déjà clos** avec **544 diagnostics déjà posés**

PARCOURS DE PEC

- **351 patients déjà entrés en prise en charge** dont 244 suivis par un neuropsychologue
- **70 aidants suivis par un neuropsychologue** (psychoéducation)

PREMIERS RÉSULTATS

- **Diagnostic cohérents avec la patiente de ville :** 53% de maladie neurodégénérative dont 36% de maladie d'Alzheimer
- **Diagnostics posés au stade léger :** MMS moyen de 25/30
- **Diagnostics posés rapidement :** en 4 mois ½ de moyenne
- **Patients relativement jeunes :** 49% des patients ont moins de 75 ans

ADAN-M

ADAPTATION DES TESTS NEUROPSYCHOLOGIQUES À LA POPULATION DE MAYOTTE



Depuis août 2018, une télé-consultation relie Paris (Aloïs) à Mayotte (F.R.A.M.) pour permettre l'accès à des consultations mémoire complètes. Les outils du bilan neuropsychologique utilisés par des cliniciens français sont généralement conçus et élaborés en Europe et aux États-Unis (sur la base d'items propres aux pays, à leur culture, à leur langue). À Mayotte, certains tests se heurtent ainsi à des spécificités culturelles ou de langue. **Ainsi, l'évaluation des premières téléconsultations à distance, a mis en lumière la nécessité d'adapter les tests neuropsychologiques à la population de Mayotte du fait des spécificités socioculturelles** (âge, niveau d'étude, niveau intellectuel, langues, culture) pour une meilleure précision diagnostique.

OBJECTIFS

- Adapter les tests neuropsychologiques dans les 3 langues les plus parlées à Mayotte (**Français parlé à Mayotte, le Kibushi, le Shimaoré**), les normer et les valider.
- Faciliter l'accès aux diagnostics pour les populations francophones et non francophones.
- Améliorer la sensibilité et la précocité du diagnostic des troubles cognitifs.
- Optimiser la prise en charge et la qualité de vie des patients et aidants.

DURÉE D'ÉTUDE

Initialement planifiée sur une période de quatre ans, l'achèvement de l'étude est désormais estimé pour début 2027, en raison des retards induits par la crise sanitaire liée à la COVID-19 et par les tensions locales.

LES GRANDES PHASES DE L'ÉTUDE

- 1 Création d'une base de données lexicales** (recueil de mots selon l'âge, le niveau socioculturel, dans les 3 langues ciblées, chez 240 sujets à recruter pour chaque langue (720 sujets au total) et **réécriture des tests cognitifs**).
- 2 Adaptation et normalisation des tests** (constitution et administration des tests cognitifs pour obtenir des normes).
- 3 Validation des normes** (vérifier que les normes permettent la distinction des scores pathologiques et non pathologiques).

ÉTAT DES LIEUX

AVANCEMENT DU PROJET

- Phases d'élaboration de la base de données lexicales (Français parlé à Mayotte) et de réécriture des tests cognitifs = **terminées**.

OBSTACLES RENCONTRÉS

- Difficultés à atteindre l'objectif initial de 240 sujets pour le recueil des mots, notamment en raison d'une sous-représentation des analphabètes francophones.
- Tensions locales et incertitudes sociopolitiques affectant la mobilité et la disponibilité des participants.
- Retards liés à la crise sanitaire (COVID-19), ayant impacté la collecte des données et les rencontres avec les experts linguistiques.

ACTIONS RÉALISÉES

- Décision de se focaliser sur la base de données «Français parlé à Mayotte», et recueil des mots (fluences) auprès de 189 sujets.
- Tri et analyse : constitution de listes de mots et sélection selon critères linguistiques.
- Réécriture des tests en collaboration avec des experts linguistiques locaux.

PROCHAINE ÉTAPE

Adaptation et normalisation des tests

- Administration des tests auprès de 210 sujets sains.
- Définition des normes (performance attendue selon âge et niveau d'éducation).

PARTAJCog

L'accès au soin pour les adultes jeunes avec troubles cognitifs est limité par une offre hospitalière insuffisante et des parcours en villes peu coordonnés et/ou accessibles financièrement. **Le coût socio-économique des troubles cognitifs est estimé à 28 milliards d'euros par an**, notamment par un impact direct sur le travail.

L'expérimentation PARTAJCog se veut être un premier pilote d'accès à parcours diagnostique coordonné et accessible financièrement en ville à destination de ce public. Des formations pour une meilleure prise en charge de ces troubles au sein de structures accompagnantes dans le monde du travail sont également envisagées. Le développement de l'expérimentation bénéficiera de l'expérience et de méthodologies développées par Aloïs. Ainsi, l'impact du dispositif de prise en charge des troubles cognitifs sur l'accès, le maintien ou retour à l'emploi satisfaisants en termes de bien-être et de performance pourra être évalué.

Afin de répondre à ce problème, PARTAJCog (Parcours Ambulatoire en Réseau pour le maintien au Travail des Adultes Jeunes avec troubles Cognitifs) **propose un parcours de soin ambulatoire, pour les adultes entre 25 et 49 ans présentant des troubles cognitifs : un parcours de diagnostic et un parcours d'accompagnement.**

EXPÉRIMENTATION DE 2025 À 2027

L'Association Aloïs est lauréate 2024 La France S'Engage et bénéficie d'un premier soutien financier pour le développement de ce projet. Ce projet, en phase de conception et de recherche de financements additionnels bénéficie grâce à l'engagement de la Fondation La France S'Engage, du recrutement de deux cheffes de projet associées On Purpose, pour la période d'avril 2025 à avril 2026.



Cette expérimentation s'articulera autour de trois axes :

CLINIQUE

Mise en place de parcours de soins coordonnés innovant en ville auprès des 25-49 ans présentant des troubles cognitifs ayant un impact sur le travail.

RECHERCHE

Caractérisation des troubles cognitifs en tant que facteurs de risques pour l'accès, le maintien ou le retour à l'emploi et des indicateurs de bien-être et de performance au travail.

FORMATION

Développer une offre de formation permettant une meilleure prise en compte des troubles cognitifs dans le cadre professionnel.

OBJECTIFS

- Favoriser l'accès au diagnostic de troubles cognitifs des adultes jeunes
- Caractériser l'impact des troubles cognitifs en milieu professionnel
- Évaluer l'effet du dispositif Aloïs
- Outiller les structures accompagnantes pour un meilleur soutien aux salariés ou aux demandeurs d'emploi.

Pôle Recherche

07

LE PÔLE ÉTUDE ET RECHERCHE COMPREND :

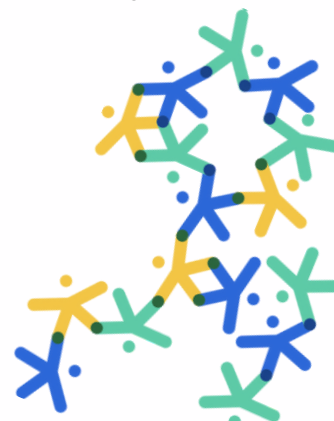
- La participation à des études scientifiques destinées à proposer des thérapies innovantes (via des protocoles de recherche) ou des parcours de soins différents.
- Des missions d'expertise scientifique pour appuyer des actions pédagogiques innovantes et bénéfiques sur le plan cognitif, via notamment des revues de littérature scientifique.
- Des évaluations de l'impact de certains programmes pédagogiques ou de formation sur une population donnée, au plan cognitif, socio-cognitif, ou encore sur le plan psychoaffectif, etc.

Avec son équipe de cliniciens et chercheurs (Ph.D, MD, Ph.D (c)), Aloïs détient depuis 2019 un **AGRÈMENT DE RECHERCHE** attribué par le Ministère de la Recherche, qui permet de certifier et faire valoir ses compétences dans les recherches menées.

L'ensemble des études conduites, en articulation avec l'activité clinique de l'association, permet d'alimenter une base de données informatisée destinée à recueillir de nombreuses données épidémiologiques et faire avancer la recherche sur les troubles cognitifs à tous les âges de la vie.

LES TRAVAUX DE RECHERCHE ACTUELS SE DÉCLINENT, ENTRE AUTRES, PAR :

- des collaborations de recherche avec des Centres Hospitaliers Universitaires
- des études médicoéconomiques, évaluant le coût des troubles cognitifs (troubles du neurodéveloppement, maladies neurocognitives) et des leviers d'économie sur une échelle de santé publique
- des mesures d'impacts environnementaux sur la plasticité cérébrale et le fonctionnement cognitif (pédagogies d'apprentissage, outils de développement et d'entretien des facultés de fonctions cognitives de haut niveau, psychopédagogie et remédiation cognitive etc.)
- des mesures d'impacts sur les effets d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces dans le domaine des troubles cognitifs

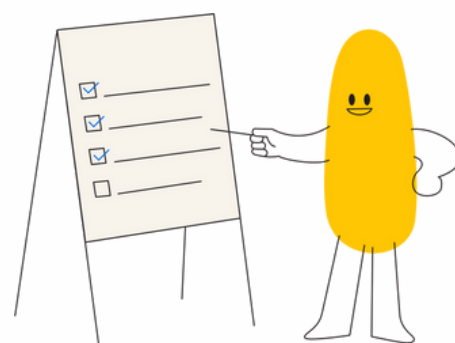
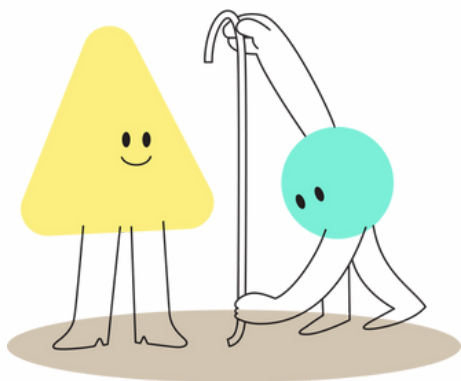


Pôle Formation

Le Pôle Formation Aloïs est **CERTIFIÉ QUALIOPI depuis 2022**. Les bénéfices générés par les formations sont entièrement reversés à l'Association, ce qui permet de proposer un tarif social (adapté aux revenus de chacun) aux personnes venant en consultation pour une évaluation neuropsychologique. Le Pôle Formation d'Aloïs propose plusieurs formations et modalités en lien avec le cerveau et les fonctions cognitives. Les thématiques des formations sont pointues et dispensées par des experts du champ de la santé mentale et cognitive au contact quotidien des patients enfants et adultes (neurologues, neuropsychologues, psychologues cliniciens, orthophonistes et professionnels de la santé).

LES FORMATIONS PEUVENT ÊTRE PROPOSÉES SELON DEUX MODALITÉS :

Sur mesure : nous adaptons nos contenus et méthodologies selon vos contraintes, vos besoins et profils.



Sur étagère (intra-entreprise ou inter-entreprise) : conçues comme un socle initial, ces formations sont prêtes à être déployées.

Nos formateurs utilisent des pédagogies interactives et progressives, proposant théorie, outils pratiques et mises en situation. Les formations sont offertes en visio-conférence ou en présentiel. Les formateurs peuvent se déplacer dans toute la France et dans les DOM-COM.

Les cliniciens d'Aloïs mettent également leur expertise au service de la formation d'étudiants en cycles universitaires (Faculté de médecine de Paris, Université de Nanterre, d'Angers etc.).

Contactez - nous :

contact@asso-alois.fr

ALOÏS INTERVIENT

- Sur le statut de salariés-aidants, mais aussi la prévention du Burn Out, pour les aidants en entreprises et leurs DRH, en partenariat avec MyTeamily et sa fondatrice Caroline Mac Naughton.
- Sur les enjeux psychoaffectifs et cognitifs en lien avec la réussite de parcours de réinsertion professionnelle auprès d'entreprise de réinsertion.
- Sur les troubles du neurodéveloppement chez l'enfant, en faveur des professionnels de l'éducation et des professionnels de santé.

Partenaires financiers

09

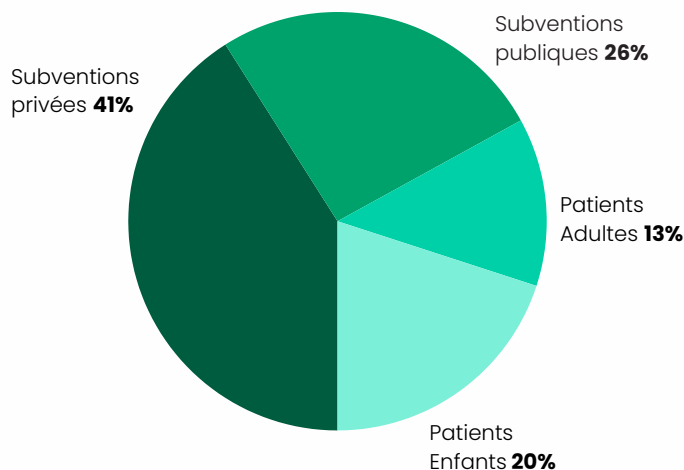
Aloïs bénéficie de la confiance renouvelée de nombreux partenaires techniques et financiers. L'association est à but non lucratif. Ainsi, les éventuels bénéfices dégagés sont reversés au fonctionnement de la structure, afin de proposer des tarifs sociaux adaptés aux revenus des patients et de leurs familles.

En 2023 et **depuis presque 10 ans**, les caisses d'action sociale des groupes de retraite et de prévoyance, la CNAM et divers Ministères nous soutiennent.

En 2024, le modèle de financement repose majoritairement sur :

- Des subventions privées
- Des subventions publiques
- Le règlement des patients en cabinets ou en téléconsultations

RÉPARTITION DES RESSOURCES FINANCIÈRES EN 2024



Pour continuer à proposer un tarif social et élargir ses territoires d'intervention, Aloïs est constamment en recherche de fonds privés.

GROUPE MALAKOFF-HUMANIS (Action sociale nationale)

Aide au fonctionnement global d'Aloïs et soutien pour le tarif social adulte.

GROUPE APICIL (Action sociale nationale)

Aide au fonctionnement global d'Aloïs, implantation en région Auvergne-Rhône-Alpes et soutien pour le tarif social adulte et enfant (clinique TDAH).

GROUPE KLESIA (Action sociale nationale)

Aide au fonctionnement global d'Aloïs et soutien pour le tarif social adulte.

GROUPE AG2R-LA MONDIALE (Action sociale nationale)

Aide au fonctionnement global d'Aloïs et soutien pour le tarif social enfant (clinique TDAH).

HÔPITAL DE MOZE

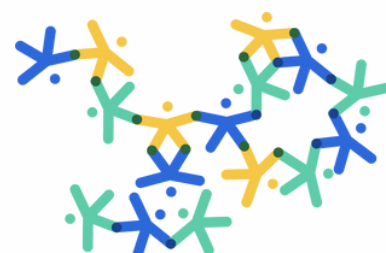
Mise à disposition des locaux et de l'assistant à la télé consultation neuropsychologique pour les habitants du plateau du Vivarais Lignon.

Aloïs s'appuie également sur des fonds publics afin de poursuivre ses projets :

DÉPARTEMENT DE L'ARDÈCHE : Aide pour le fonctionnement de la consultation mémoire territoriale (plateau du Vivarais Lignon).

ARS MAYOTTE : Aide pour les visio-consultations des enfants à Mayotte.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ : pour le projet PASSCOG.



Ils nous soutiennent

10



Les 20 ans d'Aloïs

11

À l'occasion des 20 ans de l'Association Aloïs, un événement a été organisé à la Bibliothèque Nationale de France, réunissant amis, soutiens et partenaires de l'association. Bénédicte Défontaines, Fondatrice et Directrice, a retracé l'histoire du modèle Aloïs, né d'un constat fort : la montée des troubles cognitifs, devenus un enjeu majeur de santé publique. Dans les années 1990, alors jeune clinicienne, elle constate l'arrivée massive de patients atteints de troubles de la mémoire. Cette dynamique et la meilleure connaissance des troubles cognitifs donnent naissance à une nouvelle discipline : la neuropsychologie. Face à l'engorgement rapide des premières consultations mémoire hospitalières qu'elle contribue à créer, elle fonde en 2004 l'Association Aloïs, première structure libérale proposant des consultations mémoire coordonnées en ville. Les résultats sont sans appel : en 2009, les diagnostics posés en ville par Aloïs et son réseau montrent un stade plus précoce de la maladie (MMS 25/30 contre 17/30 à l'hôpital). Ces données ont nourri les réflexions ministérielles, jusqu'à l'expérimentation du parcours PASSCOG avec la CNAM. Depuis, Aloïs a élargi son action aux troubles du neurodéveloppement (TND), chez l'enfant comme chez l'adulte jeune, via des parcours pluridisciplinaires accessibles, en lien avec l'entourage et la vie du patient (école, structures professionnelles), soutenus par des partenaires privés et publics. Une collaboration forte a vu le jour avec Hovia autour d'une plateforme de coordination (PCO) dédiée aux moins de 12 ans. Enfin, les enjeux économiques ont été mis en lumière : 28 milliards d'euros pour Alzheimer et 27 pour les TND, selon des études menées avec Kea&Partners et Goodwill Management. Ces chiffres confirment l'importance de réorganiser les parcours de soins. Le modèle Aloïs, fondé sur la complémentarité ville-hôpital, incarne cette dynamique d'innovation, tant sur le plan de la clinique que de la recherche, au service des patients.

Lors de cette soirée, nous avons partagé notre observation issue de la cohorte ALOÏS. L'organisation « unique en Europe » de la population ALOÏS, regroupant dans un même centre des patients « cognitifs » allant de la pédiatrie à la gériatrie, et sur différents lieux géographiques nous permet d'observer les troubles cognitifs tout au long de la vie -leur évolution dans le temps-, et dans différents lieux géographiques -leur expression selon le lieu de vie.

Ces observations justifient le lancement de recherches pour tenter d'apporter des éléments de réponse à nos observations :

- Existe-t-il des caractéristiques socio-démographiques spécifiques des patients « cognitifs » selon leur lieu de vie ?
- Existe-t-il un lien entre troubles du neuro développement et maladies neurocognitives ?

Ces questions vont être étudiées dès 2025. Nos réflexions pourront alimenter la connaissance des facteurs de risque ou protecteurs de maladies/affections cognitives et envisager des nouvelles voies de prévention qui pourront changer le cours évolutif de ces affections/maladies.



Bibliographie d'Aloïs

12

Molnár-Tóth, A.; Bourgeois, A-C.; Kis, O.; Bácskai, M. ; Defontaines, B. & Schoentgen, B. (2024).

Effect of Blum pedagogy on onset Executive Functions in preschool children. *Eruditio-Educatio*. 19. 3-17. 10.36007/eruedu.2024.4.003-017.

Jacquemot, D., Drutel, L., Schoentgen, B., Dinomais, M., Chevignard, M., & Vuillerot, C. (2023).

Quelle prise en soins non aiguë et quel accompagnement au long cours des enfants ayant présenté un AVC hors période néonatale?–Recommandations et axes d'évolution. *Perfectionnement en Pédiatrie*.

Gnassounou, R., Defontaines, B., Denolle, S., Brun, S., Germain, R., Schwartz, D., ... & Maillet, D.

(2022). Comparison of neuropsychological assessment by videoconference and face to face. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 28(5), 483-493.

<https://doi.org/10.1017/S1355617721000679>

Gnassounou, R., Redlinger, F., Utrilla, I., Hammami, S., Schoentgen, B., & Défontaines, B. (2022). 8.

Innovations, pratique et expérience en télé (neuro) psychologie: le Réseau Aloïs. In *Télépsychologie* (pp. 133-145). Érès.

Redlinger, F., Sicard, V., Caron, G., & Ellemberg, D. (2022). Long-term cognitive impairments of sports

concussions in college-aged athletes: A meta-analysis. *Translational Journal of the American College of Sports Medicine*, 7(2), e000193.

Schoentgen, B. (2022). Le développement du cerveau à l'ère du numérique. *Telecom Paris Alumni*, 205

Huon, C. ; Schoentgen, B. (2021). Prise en charge d'une adolescente présentant des troubles sévères des fonctions exécutives à la suite d'un traumatisme crânien précoce. Dans Roy, A., & Fournet, N.

(dir.) *Les fonctions exécutives de l'enfant*. (pp. 123-135). De Boeck Supérieur.

Schoentgen, B., Gagliardi, G., & Défontaines, B. (2020). Environmental and cognitive enrichment in

childhood as protective factors in the adult and aging brain. *Frontiers in Psychology*, 11, 1814.

Schoentgen, B. (2020). Enjeux cliniques de l'exploration neuropsychologique des fonctions exécutives dans le TDA/H chez l'enfant. *ANAE Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*.

Redlinger, F. (2019). Méta-analyse sur les effets cognitifs à long terme des commotions cérébrales chez des athlètes adultes.

Defontaines, B., Denolle, S., Helene, L., & Bonnet, N. (2016). Diagnostic de la maladie d'Alzheimer :

Géographie de l'offre de soins actuelle et modélisation/projection des flux en 2030. *Revue Neurologique*, 17, A10.

Defontaines, B., Denolle, S., Lauby, H., Frely, L., & Bonnet, N. (2015). Comparaison des coûts des

parcours de diagnostic initial de la maladie d'Alzheimer, en ambulatoire et à l'hôpital. *Revue Neurologique*, 171, A91-A92.

Defontaines, B., Uspenskaya, O., Paquet, C., Gnassounou, R., Denolle, S., Hugon, J., & Dubois, B.

(2013). Le réseau Aloïs et les CM2R en Ile-de-France : un partenariat innovant pour l'inclusion des patients de ville dans les protocoles de recherche. *Revue Neurologique*, 169, A7.

Schuck, S., Texier, N., Dubois, B., Dartigues, J. F., Touchon, J., Rouaud, O., ... & Robert, P. (2009).

Description de l'activité des CMRR (Centres mémoire, de ressources et de recherches) et CM (Centres mémoire) utilisant le dossier informatisé Calliope. *Les cahiers de l'année gériatrique*, 1(1), 26-33.

Gnassounou, R., Defontaines, B., Denolle, S., Brun, S., Germain, R., Schwartz, D., Schück, S., Michon, A., Belin, C., & Maillet, D. (2021).

Comparison of neuropsychological assessment by videoconference and face-to-face. *JNLF, Journal of the International Neuropsychological Society*, 28(5), 483-493. <https://doi.org/10.1017/S1355617721000679>

Defontaines, B. (2024). Le tiers-secteur : nouveaux enjeux. *Réalités industrielles – Annales des Mines*, 29-31.

Nous contacter

13

4 Villa Frédéric Mistral
75015 Paris
01 45 41 39 57
secretariat.general@asso-alois.fr

DIRECTION GÉNÉRALE

Dr. Bénédicte Défontaines
b.defontaines@asso-alois.fr

SECRÉTARIAT GÉNÉRAL

Laura Martelli
l.martelli@asso-alois.fr

DIRECTION R&D – DIRECTION PÔLE ENFANT

Dr. Bertrand Schoentgen
b.schoentgen@asso-alois.fr

RESPONSABLE ADMINISTRATIF ET FINANCIER

Arnaud Minvielle
a.minvielle@asso-alois.fr

ASSISTANTE DE DIRECTION – OFFICE MANAGER

Gaëlle Pierre-Gabriel
g.pierregabriel@asso-alois.fr

CONTACT PRESSE ET FORMATION

contact@asso-alois.fr

PRENDRE RENDEZ-VOUS

01 45 41 39 57
rdv@asso-alois.fr
www.asso-alois.fr

PARIS 15

4, Villa Frédéric Mistral
83, rue de la Convention

LYON

Centre Gerland Sport Santé 359,
avenue Jean Jaurès, 69007 Lyon

Aloïs
Association Loi 1901
SIRET 483 884 623 000 24

Siège Social
75 rue de Lourmel
75015 Paris

