

Alzheimer : le plan 2008 – 2012

par le Pr Joël Ménard

Principales propositions de la commission Alzheimer

La commission Ménard a remis jeudi 8 novembre à Nicolas Sarkozy vingt-huit "recommandations" pour la recherche, les soins, et le suivi des malades et des proches, dont voici les principales:

- RECHERCHE:

- . création d'une "fondation de coopération scientifique" fédérant les équipes de recherche sur la maladie, comme ce qui a été fait dans la lutte contre le Sida.
- . formation à l'épidémiologie clinique des neurologues et gériatres impliqués dans le diagnostic et le suivi de la maladie.
- . tenue d'une conférence européenne à l'automne 2008

- PARCOURS DE SOIN:

- . création ou renforcement de consultations mémoire et informatisation de leur recueil de données
- . création d'une nouvelle tarification externe hospitalière "*bilan Alzheimer*" pour les consultations mémoire et expérimentation d'un forfait pour les neurologues libéraux
- . mise en place d'un dispositif d'annonce de la maladie et d'accompagnement
- . faire du médecin traitant un acteur essentiel du parcours de soin, avec prise en charge forfaitaire.
- . création d'une "carte d'information" maladie Alzheimer pour chaque malade.
- . améliorer le bon usage des médicaments, en particulier des psychotropes (mise en place d'un réseau de pharmacovigilance gériatrique).

- APPORTER UNE REPONSE PESONNALISEE ET EVOLUTIVE

- . améliorer la coordination entre secteur sanitaire et médico-social par la mise en place de "porte d'entrée unique" sur chaque département
- . doter chaque malade d'un plan individualisé de soins et de services
- . désigner un référent médico-social unique, pour les cas complexes dans un premier temps.

- PERMETTRE LE MAINTIEN A DOMICILE

- . améliorer l'offre à domicile de services de soins et d'aide, et notamment la formation des personnels
- . faciliter l'aménagement et l'adaptation des logements (élargir le champ du crédit d'impôt déjà applicable aux dépenses de certains équipements pour personnes âgées)

- AMELIORER L'ACCUEIL EN ETABLISSEMENT

- . création d'unités de soins et d'activités spécifiques dans les établissements pour personnes âgées accueillant des malades d'Alzheimer
- . créer des petites unités d'une douzaine de personnes

- SOUTIEN AUX AIDANTS

- . diversifier les structures de répit pour les aidants (accueils de jour, temporaires)
- . créer un statut de l'aidant et renforcer les formations

- MESURES POUR MALADES JEUNES

- . mise en place d'un "centre national de la maladie d'Alzheimer à début précoce" qui aura pour mission de développer les connaissances et la prise en charge

- FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE

. inscription d'une double compétence sanitaire et sociale dans certains métiers du travail social

. promotion des métiers liés à la maladie d'Alzheimer et prise en compte de la technicité des compétences dans la rémunération

Plan Alzheimer : 50 à 60 millions d'euros pour la recherche

Le président Sarkozy va nommer un responsable chargé du suivi du plan

Le professeur Joël Ménard, qui a remis jeudi 8 novembre au président de la République son plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer, a indiqué que Nicolas Sarkozy était d'accord pour débloquer la somme de 50 à 60 millions d'euros pour la recherche concernant cette maladie..

"Pour la recherche, on a proposé au président de débloquer une somme ciblée sur la maladie d'Alzheimer de 50 à 60 millions d'euros par an. C'est une somme fixe agréée par le président", a affirmé le professeur Joël Ménard, à l'issue de sa rencontre. Le président n'a fait aucune déclaration. Le professeur avait été chargé il y a trois mois par M. Sarkozy de présider une commission chargée d'élaborer un plan pour lutter contre cette maladie qui touche environ 860.000 personnes en France.

"Le financement (de la totalité du plan) n'était pas la question qui m'a été posée. La question c'était: qu'est ce qu'il faut faire" pour lutter contre cette maladie, a affirmé M. Ménard.

"On a beaucoup insisté sur la qualité, les rémunérations et le nombre de personnel nécessaire", a-t-il précisé. La commission était composée de treize personnes, y compris M. Ménard. "Dans les groupes de technique, on était quatre-vingt, spécialistes du médico-social, du médical, de la recherche, de tous les endroits de France. Il y avait un représentant des malades dans tous les groupes", a précisé le professeur.

Le chef de l'Etat a assuré M. Ménard qu'il allait "suivre personnellement" ce dossier "en désignant quelqu'un qui le suivrait pour lui", a déclaré à la presse le professeur après avoir remis son rapport lors d'un entretien en privé avec M. Sarkozy..

Cent trente personnes ont été auditionnées et la Commission a également visité deux pays, le Canada et l'Allemagne. Avec ceux deux pays, vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer, "on est équivalent. On intérêt à travailler avec eux et eux sont d'accord", a également affirmé M. Ménard.

Le plan du professeur Ménard comporte une trentaine de "recommandations" qui vont servir de base à la future concertation avec les professionnels. Celle-ci s'achèvera

par l'annonce par le président de la République, avant la fin de l'année, du plan Alzheimer 2008-2012.

La consultation mémoire à l'hôpital Broca de paris

Comment savoir que l'on ne sait plus

C'est un pavillon bleu au milieu du jardin de l'hôpital Broca à Paris. Dans la salle d'attente de la consultation mémoire, on patiente en couple: mari et femme, compagnons d'une vie, mère et fille... *"Chaque consultation ne se termine pas par un diagnostic de maladie d'Alzheimer"*, a prévenu le Pr Anne-Sophie Rigaud.. Les troubles qui amènent à consulter peuvent n'être que le signe d'un *"vieillessement normal"*. Parfois le médecin a besoin d'un délai pour se prononcer.

Labellisé Centre mémoire de ressources et de recherches -il y en a une vingtaine en France-, Broca enregistre 4.000 consultations par an. Cet après-midi-là, le chef du service de gériatrie va recevoir une demi-douzaine de patients.

Lorsqu'ils entrent dans l'étroit bureau, difficile de dire qui de Paul ou de Philippe est le patient. L'un est plus effacé. Petit à petit, il dit son inquiétude: *"J'enregistre sans enregistrer"*; *"Je ne sais pas si c'est vraiment la mémoire"*; *"je commence à confondre les dates"*... Le médecin étudie l'évolution des tests de mémoire. C'est avec soulagement que les deux hommes accepteront ses propositions: des séances avec une orthophoniste, la participation à un programme de stimulation cognitive par ordinateur, la prescription d'un médicament *"pour empêcher que les choses ne s'aggravent"*.

Le visage empreint d'une extrême lassitude, Irène, elle, dit d'emblée son désespoir: *"Je ne fais rien, j'en ai marre"*; *"Je ne lis plus beaucoup. Je ne sais pas si ça m'ennuie ou me fatigue..."*

L'apathie, expliquera le Pr Rigaud, est un des symptômes de la maladie d'Alzheimer.

L'ancienne enseignante se prête à une série de tests. Elle épelle sans hésiter le mot MONDE à l'endroit comme à l'envers, compte de 7 en 7 à rebours depuis 100... Mais impossible de dessiner un cadran d'horloge avec les bons nombres. Irritée de son impuissance, elle confesse: *"J'ai la tête qui s'embrouille facilement"*.

Médicaments contre les troubles de la mémoire, antidépresseurs, séances d'orthophonie, de kinésithérapie, infirmières à domicile, aides ménagères: autant de petits sacs de sable

que le médecin empile avec obstination pour tenter d'endiguer la vague destructrice qui menace de submerger certains malades.

La dernière consultation durera près d'une heure. A la maladie d'Alzheimer de la patiente, s'est ajouté un petit accident cérébral. Le médecin examine les clichés d'IRM, puis la patiente, interroge sur les prescriptions du neurologue. Mais très vite le Pr Rigaud est happée par une situation familiale complexe qui rend difficile le choix d'une solution d'avenir. Elle écoute, questionne la mère et la fille, aussi désespérées l'une que l'autre, explique les aides possibles. Finalement, elle proposera une série d'entretiens familiaux avec un psychologue.

Aujourd'hui, "moins d'un patient sur deux souffrant de la maladie d'Alzheimer bénéficie du diagnostic, et parmi ceux-là, seul un tiers est pris en charge", déplore le Pr Rigaud. Lorsqu'une personne se plaint de troubles de la mémoire, ou lorsque son entourage s'en inquiète, *"c'est très important que le diagnostic soit fait"*, poursuit-elle. *"Ne pas le faire entraîne une souffrance"*.

La prise en charge ne "guérit certes pas la maladie, mais elle permet de pallier des symptômes pendant parfois plusieurs années". Elle inclut le soutien à la famille: *"C'est une maladie qui va mettre en péril l'équilibre familial et un proche sur deux va souffrir de dépression"*. Dans certains cas douloureux, le médecin *"se donne un peu de temps pour annoncer le diagnostic"*, explique-t-elle. Mais *"il faut l'annoncer"*, en prévoyant un soutien psychologique.

Vie quotidienne dans un accueil de jour Alzheimer

Accepter la maladie pour mieux la vivre

"Elle vient, mais ne lui dites pas qu'elle a la maladie d'Alzheimer". Vaincre ce déni de la maladie et la culpabilité des proches est au cœur du projet du centre d'accueil de jour thérapeutique des Francs-Bourgeois, à Paris.

La maladie d'Alzheimer fait peur. *"C'est plus facile de dire +mon conjoint perd la mémoire+", reconnaît Isabelle Grandclément, directrice du dernier-né des sept accueils de jour thérapeutiques parisiens. Les réticences à accepter la maladie, le déficit d'information des familles, expliquent sans doute que le centre ne fasse pas le plein, un an après son ouverture, alors que le bénéfice de l'accueil, pour une à trois journées par semaine, est indéniable pour les malades et pour les proches.*

Parents et conjoints sont partagés entre la culpabilité de confier leur malade et l'épuisement, souligne la directrice, il se passe parfois plusieurs mois entre le premier contact et l'admission.

Les patients, eux, prononcent rarement le mot Alzheimer. Ils disent: *"Je viens ici parce que je m'ennuie à la maison"* ou bien *"je perds la mémoire, ah oui, c'est pour ça que je suis ici"*.

A l'atelier vidéo, le fonctionnement de la mémoire est expliqué sans fard et sans éluder les termes techniques, on termine par Alzheimer, sans réaction particulière des malades présents.

"Il y a encore un blocage chez les familles, alors qu'elles-mêmes supplient qu'on les soulage temporairement", confirme Guy Le Rochais, porte-parole de l'association France-Alzheimer.

Denise arrive avec deux bouquets de fleurs. Elle vit seule, le centre d'accueil l'a appelée le matin, son fils aussi, qui habite en province. Parfois elle se trompe en venant, s'égare dans les rues. *"J'ai été débordée ce week-end mais je ne saurais pas dire ce que j'ai fait"*, dit-elle en se dirigeant vers le salon, où se tient la revue de presse animée par Emmanuelle, qui en profite pour sentir l'humeur de chacun.

Un matin, un malade a refusé de quitter la voiture qui l'amenait. Il y est resté toute la journée avec l'équipe qui se relayait auprès de lui, sous le regard désapprouvateur des autres patients. L'accueil de jour *"resocialise"* les malades, qui le plus souvent restent confinés chez eux, craignant le moment d'absence imprévisible et paniquant, qui est la marque de cette maladie dégénérative. *"Ici, ils se constituent un cocon, ils s'entraident, alors qu'à la maison, ce sont des assistés, ou bien ils forment des clans, comme dans la vie normale"*, souligne Emmanuelle.

Au mur, sont exposés les dessins, peintures, collages réalisés lors des ateliers. L'un d'eux réunit les *"mots qui font peur"*, découpés dans les journaux, une façon d'extérioriser ses démons. *"La maladie d'Alzheimer ne doit pas empêcher le lien social, les activités"*, affirme Cécile Pouillart, psychologue.. *"Même si l'on ne se souvient pas de ce que l'on a fait, le ressenti, l'émotion perdurent, et a contrario, lorsqu'une personne s'ennuie, reste enfermée chez elle, cela rejailit sur son humeur et peut aggraver la dépression"*. **"La maladie d'Alzheimer désinhibe,** ajoute Isabelle Grandclément, *"les malades réalisent des choses qu'ils n'auraient pas faites avant, les familles sont très souvent étonnées"*. Loin du regard

inquiète ou douloureuse des proches, la parole du malade se libère. Michel, ancien cadre à Saint-Gobain, se lance dans un long discours qui ne désarçonne personne.

Essais cliniques de médicaments sur les patients Alzheimer : réduire les freins au consentement

Longues notes rébarbatives

Tester de nouveaux médicaments sur les patients atteints par la maladie d'Alzheimer bute sur des blocages juridiques qui entravent la recherche

Les longues notes d'informations "**rébarbatives**" à lire aux malades d'Alzheimer, voire à leurs familles, pour obtenir leur consentement à un essai thérapeutique ont un caractère "*dissuasif*", selon Florence Pasquier, responsable du Centre mémoire du CHU de Lille. Il y a "*des pages et des pages de complications virtuelles*", a-t-elle regretté lors d'un récent colloque, reprochant aux firmes pharmaceutiques de recourir à l'"*effet parapluie*", en multipliant les informations pour se protéger d'éventuelles poursuites.

"**Rien que d'expliquer la note d'information est dissuasif**", a-t-elle relevé, appelant "*à simplifier les formulaires de consentement*" et à les réduire à "*une page et demie, pas plus*". Il n'y a pas besoin d'un "*paragraphe de 8 lignes sur les dangers d'une prise de sang*", expliquant que cela peut entraîner un hématome.... Les patients savent ce qu'est une prise de sang, a-t-elle insisté.

"**On induit presque les effets indésirables**" en posant toutes ces questions, dit-elle. "*On est obligé d'être très exhaustif dans les consentements*", a répondu le Dr Hélène Mathieux-Fortunet, directeur médical du laboratoire Ipsen, soulignant qu'en cas de maladie d'Alzheimer, la famille intervient aussi dans le consentement.

Parmi les autres freins à la conduite d'essais thérapeutiques, le Pr Pasquier cite le manque de "*créneau d'imagerie*", c'est-à-dire d'appareils disponibles pour faire de telles explorations, et le "*déficit de temps*" des praticiens hospitaliers.

Les essais où le recrutement des participants s'arrête à un nombre fixé à l'avance, sans tenir compte des malades déjà convoqués pour un rendez-vous, posent par ailleurs un problème éthique aux médecins.

S'il a été décidé par le laboratoire pharmaceutique "*d'inclure 500 patients*" lors d'un essai concernant plusieurs sites en France ou à l'étranger, dès que le "*500e est inclus, on arrête*

tout" lors des essais dits à "*recrutement compétitif*" au lieu d'accepter quelques patients de plus, a-t-elle reproché lors du colloque "[Alzheimer, pour un grand partenariat public-privé](#)", organisé mi-octobre à Paris.

Détection par le sang de la maladie d'Alzheimer

ExonHit finalise un prototype de test en attente de certification

Le laboratoire ExonHit Therapeutics, a annoncé jeudi 8 novembre, avoir finalisé le prototype du premier test sanguin de la maladie d'Alzheimer. Ce test devra toutefois être certifié par les autorités de santé

Ce premier test d'ExonHit a pour objectif d'identifier, à partir d'un échantillon sanguin, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Un deuxième test est en cours de développement et aura pour objectif d'identifier précocement les individus atteints de troubles cognitifs (MCI - Mild Cognitive Impairment) et risquant d'évoluer vers une démence de type Alzheimer.

Les performances du test sanguin ont été améliorées depuis mars 2007, il permet désormais de détecter la présence de la maladie d'Alzheimer chez des patients ayant un trouble cognitif, caractérisé par un score MMSE (Mini Mental State Examination) inférieur à 20 et un score GDS (Global Deterioration Scale) supérieur ou égal à 4, avec une spécificité et une sensibilité supérieure à 95%, sur un échantillon de 174 personnes. En plus de l'avantage de fournir une mesure simple de la pathologie aux cliniciens, les performances de ce test sont supérieures à celles des pratiques actuelles.

Le test distingue les patients atteints de la maladie d'Alzheimer de ceux atteints de troubles bipolaires, de schizophrénie ou de dépression. Les séquences identifiées (ou signature), caractéristiques du sang des patients atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent être regroupées et sont le reflet des altérations de fonctions métaboliques bien connues.

MV

mis à jour le 12/11/2007