



# Maladie d'Alzheimer : chronique d'une catastrophe annoncée

**Perte progressive de la mémoire, détérioration des fonctions cognitives, troubles du comportement et finalement, perte de l'autonomie** : la maladie d'Alzheimer et les démences neurodégénératives sont vécues de façon dramatique par les malades et les familles. Mais au-delà des drames individuels, elles constituent un problème majeur de santé publique qui nécessite une réorganisation de notre système de soins.



**P**our la maladie d'Alzheimer aujourd'hui, comme pour le sida il y a vingt ans, tous les espoirs se portent sur la recherche. D'importants budgets sont actuellement investis – aux États-Unis, en Norvège, en Finlande, en Grande-Bretagne, en Allemagne, en France – pour tenter d'apporter des réponses thérapeutiques aux démences neuro-dégénératives. Car il y a urgence : elles touchent plus de 24 millions de personnes dans le monde... et leur nombre double tous les vingt ans ! En 2040, 80 millions

d'individus pourraient ainsi en être affectés (source : Alzheimer Disease International, *The Lancet*, 16/12/2005). Pour s'en tenir à la France, on comptait 400 000 personnes atteintes à la fin des années 1980 ; il y en a désormais plus de 850 000 et on en prévoit 1,2 million d'ici à 2020. Une telle perspective ressemble à un cauchemar. Mais c'est un fait : en l'absence d'un vaccin que l'on attend pour 2013-2015, sans la moindre certitude, la progression de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées est inéluctable, puisqu'elle est étroitement corrélée au vieillissement de la population. Non pas que

**EN CHIFFRES**

de 1,5 %  
à 40 %

Selon l'étude Paquid menée à Bordeaux par une équipe mixte CNRS/Inserm, l'incidence de la maladie d'Alzheimer se situe autour de 1,5 % entre 60 et 70 ans, de 5 % entre 70 et 80 ans, de 15 % entre 80 et 90 ans et de 40 % au-delà de 90 ans !



“ Le diagnostic précoce de la maladie divise le monde médical ”

**POINT DE VUE**  
de l'Ordre


“ Non au dépistage systématique ”

**Pr Claude-François Degos,**  
vice-président du Conseil national

Au-delà du problème de santé publique majeur que représentent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et du drame que celles-ci constituent pour les patients et leurs familles, bien des questions se posent à notre société. D'ordre éthique en tout premier lieu : face à l'augmentation de la prévalence de ces pathologies neurodégénératives, faut-il envisager un dépistage systématique ? Pour l'Ordre des médecins, la réponse est non. Le dépistage est à exclure pour la simple et bonne raison qu'on ne sait pas guérir ces démences. Il serait d'autant plus vain de l'instaurer que, dans l'état actuel de la science, on n'a aucune certitude qu'une personne « à risque » développera la maladie. Alors, pourquoi l'affoler et lui gâcher des années pour rien ? En revanche, l'Ordre est favorable au diagnostic précoce dans la mesure où il laisse toutes leurs chances aux malades : si de nouveaux traitements arrivent, mieux vaut que leur état ne soit pas trop dégradé. Et l'on sait qu'une

bonne prise en charge permet de bloquer pour quelque temps le processus de dégradation. C'est pourquoi il nous semble important que les généralistes soient sensibilisés aux signes précurseurs de la maladie. Il faut améliorer leur information afin qu'ils puissent diriger sans attendre leurs patients vers des consultations spécialisées de neurologie ou de gériatrie, seules capables de poser le diagnostic. Cela, aussi, afin d'affiner le diagnostic de maladie d'Alzheimer et d'autres démences dégénératives cliniquement voisines ou pour déceler sans attendre des démences curables. Enfin, il nous semble essentiel d'insister sur la multidisciplinarité. La prise en charge de ces pathologies lourdes nécessite la mobilisation de plusieurs spécialités. Nous devons donc encourager les professionnels de santé à accélérer la réorganisation des soins pour faciliter cette multidisciplinarité, mais aussi pour favoriser la liaison entre les équipes sanitaires et médico-sociales.



**EN CHIFFRES**

**24**

**millions de personnes**

seraient touchées par la maladie d'Alzheimer dans le monde... et le nombre de malades double tous les vingt ans. En 2040, 80 millions d'individus pourraient ainsi être affectés. Source : Alzheimer Disease International, *The Lancet*, 16 décembre 2005.

ces pathologies soient un signe de vieillissement – on peut être atteint bien avant d'être vieux et, à l'inverse, vivre très vieux sans être touché – mais leur prévalence augmente fortement avec l'âge. Cela dit, face à la diversité de données et d'analyses sur l'Alzheimer, il n'est pas facile de cerner le sujet. Comme s'il était possible, sur ce thème, de dire tout et son contraire. Par exemple, affirmer que toutes les personnes, en prenant de l'âge, finissent par présenter des signes d'Alzheimer... mais aussi que seules les démences survenant avant 55 ou 60 ans méritent cette appellation ! Cette incertitude vient du fait qu'il existe deux types de pathologie. Aloïs Alzheimer a effectivement décrit une démence précoce. Mais, depuis, les Américains ont démontré que les démences séniles présentaient exactement les mêmes lésions du cerveau. D'où

un seul et même nom pour définir les démences précoces et les démences séniles, quitte à préciser que les premières ont un caractère génétique plus marqué que les secondes.

De même, si tout le monde admet qu'il n'existe pour l'heure aucun médicament capable de guérir les malades, les avis divergent sur l'intérêt des molécules prescrites pour améliorer leur état. « *En freinant l'évolution des lésions, les traitements retardent le développement de la maladie. Mais leur efficacité est limitée dans le temps – en général un ou deux ans, estime le Pr Claude-François Degos. Ensuite, la courbe d'évolution de la maladie rejoint celle des malades non traités. Reste que tous les malades ne supportent pas leur traitement, en raison d'effets secondaires particulièrement lourds.* »

Le diagnostic précoce divise lui

**Initiative**



**Dr Bénédicte Défontaines, neurologue**

**“ Notre cheval de bataille : le diagnostic précoce ”**

Sous l'impulsion du Dr Bénédicte Défontaines et de quelques autres médecins libéraux neurologues (comme elle), généralistes, psychiatres et gériatres, le Réseau mémoire Aloïs est né en 2004 avec une ambition bien précise : offrir aux patients Alzheimer et apparentés un accès rapide au diagnostic grâce à la médecine de ville. « *Le diagnostic précoce est notre cheval de bataille, explique le Dr Défontaines. Les traitements actuels ne permettent pas de récupérer les fonctions perdues, mais seulement de stabiliser l'état du malade. Il est donc essentiel d'intervenir le plus tôt possible.*

*Or, aujourd'hui, en France, entre les premières plaintes et le diagnostic, il s'écoule en moyenne 24 mois. C'est beaucoup trop ! L'attente pour une consultation à l'hôpital tourne souvent autour de 6 à 12 mois... »*

Le Réseau Aloïs s'est organisé pour mettre à disposition des médecins les techniques diagnostiques jusqu'ici cantonnées à l'hôpital pour des raisons financières. « *Grâce aux fonds publics qui nous sont attribués, nous salarions trois neuropsychologues. Postés dans cinq lieux à Paris, ils peuvent réaliser, à la demande des spécialistes, des bilans cognitifs complets. Les patients paient 25 €, alors que le coût serait de 200 € s'ils faisaient appel à des*

*psychologues libéraux.* » La mission du réseau ne s'arrête pas au diagnostic précoce : il organise la prise en charge des patients atteints. Une équipe composée d'une infirmière, d'un gériatre et d'un généraliste assure la coordination entre les différents intervenants (médecins, paramédicaux, auxiliaires de vie, institutions, conseils juridiques, etc.). « *Nous essayons de décharger les médecins traitants qui n'ont ni le temps ni la vocation de régler les nombreux problèmes non médicaux indispensables au maintien à domicile des malades* », précise le Dr Défontaines. Pour les patients polypathologiques et très dépendants, un partenariat étroit

aussi le monde médical. Certes, la Haute Autorité de santé, s'appuyant sur le Plan Alzheimer, l'a intégré dans ses recommandations, et les neurologues le jugent indispensable pour bloquer le plus tôt possible le processus de dégradation des malades et faciliter ainsi leur prise en charge. Mais on note de sérieuses réserves sur sa pertinence, notamment chez les gériatres, faute de réponses thérapeutique et sociale très convaincantes...

Il y a toutefois unanimité sur un point : la prise en charge ! Chacun s'accorde à reconnaître que, dans l'état actuel de la science, le problème dépasse très largement le champ médical. Les démences neurodégénératives, outre le fait qu'elles entraînent le désarroi du malade, désorganisent durablement le quotidien de tout l'entourage familial. Car 80 % des personnes atteintes d'une maladie



Médecin et neuropsychologue analysant des tests d'évaluation MMSE. Hôpital de jour, service gériatrie de l'hôpital Paul-Brousse à Villejuif.

© APHP-Brousse/Phanie

“ Les médecins se sentent souvent démunis face aux situations dramatiques qu'entraîne la maladie ”

a été établi avec des réseaux gériatriques ou gériatriques. Enfin, outre des formations trimestrielles spécialisées pour les médecins adhérents, le Réseau Aloïs s'investit dans la recherche : « *Nous intégrons dans les protocoles des malades relativement jeunes et encore peu atteints, que l'on ne trouve guère dans les services hospitaliers où les patients sont plus dégradés ou plus âgés.* » Son champ d'action, limité à Paris et à une partie des Hauts-de-Seine, devrait s'étendre à toute l'Île-de-France. Il vient par ailleurs de prendre la présidence de la toute nouvelle Association nationale des réseaux mémoire.

#### + D'INFOS :

• [www.reseau-memoire-alois.fr](http://www.reseau-memoire-alois.fr)  
 • [www.anrem.fr](http://www.anrem.fr)  
 Tél. : 01 40 29 90 41 (secr.)  
 ou 01 49 12 51 07 (aides et conseils)

### D<sup>r</sup> Patrick Bouet, praticien en Seine-Saint-Denis, conseiller national de l'Ordre

témoignage



“

Il faut que l'on arrête de demander aux médecins de mieux se former à dépister de façon précoce les personnes atteintes d'Alzheimer... comme si le problème était là ! À quoi bon mieux former si ensuite on n'a rien à offrir au malade, sinon la perspective d'une dégradation inéluctable sans réelle solution collective ? Car on est désarmé : où

sont les médicaments efficaces à proposer ? Où sont les solutions pour une véritable prise en charge, faute de psychologues, d'ergothérapeutes, d'infirmières, etc. pour assurer un suivi correct de la personne, à domicile ou en établissement de santé ?

En tant que praticien de terrain, je suis confronté en permanence à ce drame et à la difficulté de prendre en charge mes patients. À part traiter les angoisses et la dépression pour les aider à supporter la situation, je n'ai guère d'autre solution que de leur donner les coordonnées des associations et, dans certains cas, suggérer des solutions extraterritoriales ! Aujourd'hui, l'État expérimente en reportant à plus tard ses prises de décisions. Et le pire est devant nous ! Comme pour l'obésité, il faut parler d'épidémie – et de la plus extrême gravité. Il y a le feu... et je ne suis pas sûr que, collectivement, nous en ayons pris la mesure.

”

## » CE QUE PRÉVOIT LE PLAN ALZHEIMER

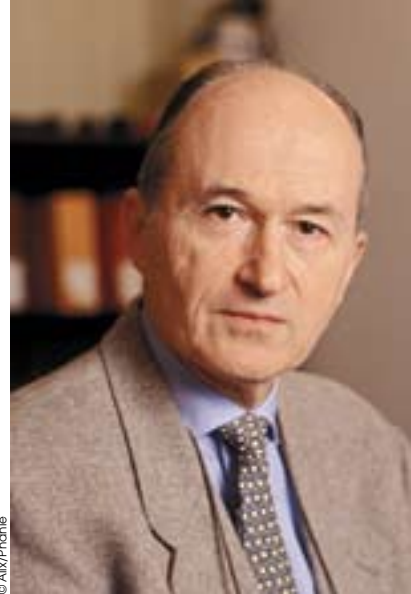
Troisième du genre, de loin le plus ambitieux, le Plan Alzheimer 2008-2012 a été élaboré sur la base des travaux de la commission présidée par le Pr Joël Ménard, présentés fin 2007 au président Sarkozy. Doté de 1,6 milliard d'euros sur cinq ans - 1,2 milliard pour le médico-social, 200 millions pour la santé et 200 pour la recherche -, ce plan vise tout à la fois à améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille, à mieux connaître la maladie et à mobiliser la société. Parmi les nombreuses actions retenues, citons l'augmentation des capacités hospitalières de diagnostic (pour réduire les délais d'attente), l'élaboration d'un référentiel pour annoncer le diagnostic et informer le malade sur l'accompagnement médical, psychologique et social dont il pourra bénéficier, la création d'équipes spécialisées et de structures de répit pour permettre le maintien à domicile, ainsi que d'unités d'hébergement adaptées, le projet des « Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » (Maia) destinées à offrir aux patients et aux familles une porte d'entrée unique dans le système de prise en charge... Au chapitre « Recherche », signalons la création, en juin dernier, de la Fondation de coopération scientifique (FCS) et la sélection de 13 projets de recherche clinique et de 7 projets de recherche multidisciplinaire.

d'Alzheimer ou apparentée vivent chez elles, et ce sont les conjoints, les enfants, les proches qui, avec plus ou moins d'aides extérieures, en assument la charge. « *Dans les premiers temps, nous confie un généraliste, lorsque la personne est encore valide et autonome, on peut diminuer son angoisse et son agressivité avec des psychotropes, soulager matériellement les proches avec des aides - infirmières, auxiliaires de vie, centres d'accueil de jour. Mais lorsque la personne devient incohérente et très dépendante, cela devient carrément ingérable.* »

C'est la raison pour laquelle le soutien à l'entourage est si important. « *Si l'on veut que les aidants familiaux restent assez vaillants et performants pour tenir plusieurs années, il faut leur permettre de "souffler" de temps à autre* », affirme le Pr Claude-François Degos pour qui cette question sociale est au cœur de la prise en charge. Aujourd'hui, de nombreux centres de la mémoire et autres structures de prise en charge de la maladie d'Alzheimer en ont pris conscience et s'en préoccupent. Reste que les besoins dépassent largement l'offre des structures d'accueil. Et les médecins le recon-

naissent : ils sont souvent démunis face à ces situations. Les places en établissements spécialisés manquent cruellement et l'offre de soins et d'aides pour le maintien à domicile reste très insuffisante. On estime que le coût mensuel d'une telle prise en charge varie de 1750 euros en début de maladie à 4000 euros au moins dans les phases avancées. Dans ces conditions, on comprend que tous les regards, aujourd'hui, se tournent vers la recherche. Jamais les espoirs d'échapper à une catastrophe annoncée n'auront autant été entre les mains des chercheurs !

## POINT DE VUE extérieur



© Alix/Phanie

**Pr Joël Ménard,**  
président du conseil scientifique de la Fondation de coopération pour la maladie d'Alzheimer

## Pour en savoir plus

- [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr) (pour consulter les détails de la politique gouvernementale, obtenir des informations sur les pathologies, sur les consultations hospitalières, les dispositifs d'aides, les associations, les liens utiles).
- [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org) ou 0 811 112 112. L'association France Alzheimer a publié 100 000 cartes d'information « maladie d'Alzheimer » pour les malades et a diffusé 7 300 cartes pour l'information des médecins.
- [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) (pour consulter les recommandations de la Haute Autorité de santé).
- [www.alzheimer-bottin.com](http://www.alzheimer-bottin.com) (site de référence sur la maladie : il recense les sites en France et dans le monde, les instituts de recherche et les revues scientifiques).

## “ Le plan de lutte contre la maladie a l'avantage de dire où nous allons ”

### interview

**En 2007, vous avez présidé la commission chargée de proposer des pistes pour élaborer un plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer. Un an plus tard, où en est-on ?**

**Pr Joël Ménard :** Nous sommes face à un énorme problème de santé publique, et ce n'est pas en une année qu'on peut prétendre le résoudre ! Le Plan Alzheimer a l'avantage de dire où nous allons. Il fixe des objectifs précis à cinq ans. Par exemple, connaître le nombre de personnes qui, en France, sont touchées par cette pathologie. Pour l'heure, entre les 400 000 cas mesurés (chiffre avancé par l'Assurance maladie à partir des patients en ALD 15 ou recevant un traitement spécifique de l'Alzheimer) et les 860 000 cas calculés avec une projection faite à partir de l'étude Paquid, on est dans le flou. Or, nous avons besoin de chiffres précis pour évaluer nos besoins financiers, mais aussi en formations de personnels médicaux spécialisés, de personnels paramédicaux, d'auxiliaires de vie, d'établissements (et de quel type), etc.

**Le plan ambitieux d'améliorer le diagnostic... mais à quoi bon si la médecine est impuissante**

**à guérir les malades ?**

**Pr J. M. :** C'est là un débat qu'on retrouve à chaque fois qu'une pathologie répertoriée n'a pas encore de réponse thérapeutique. Lorsqu'on évoque l'utilité d'un diagnostic précoce, il y a deux types de réponse : « Laissez-moi en paix puisque vous ne pouvez rien faire pour moi ! », ou au contraire : « Dites-le moi le plus tôt possible pour que je m'organise ». Ces deux attitudes se retrouvent aussi chez les médecins : les uns cherchent à cacher le plus longtemps possible la vérité au malade ; les autres ont tendance à aller plus vite pour comprendre la maladie à son tout début... Mais il y a consensus sur un point : on n'organise pas de dépistage car sur le plan éthique, ce serait indéfendable. Par ailleurs, tout le monde admet qu'il faut mobiliser le maximum d'efforts lorsque des jeunes (moins de 60 ou 65 ans) développent la maladie. En France, ils sont environ 10 000 !

**La recherche permet-elle d'espérer des réponses thérapeutiques à court terme ?**

**Pr J. M. :** Il y a dans le monde une énorme mobilisation de la recherche sur les maladies neurodégénératives, notamment en Europe. Avec une voie de recherche dominante pour la maladie d'Alzheimer : empêcher le dépôt dans le cerveau

des peptides issus d'un précurseur amyloïde, soit par la vaccination, soit par des médicaments bloquant le processus de dégradation du précurseur. Mais on n'est pas encore certain que cette voie-là soit la bonne, et il y a d'autres voies... En attendant, nous pouvons être plus performants sur la prévention vasculaire : si les patients vieillissent en conservant une bonne qualité vasculaire, l'âge de survenue des manifestations cliniques peut être différé et la dégradation, plus lente.

**Faudra-t-il former les généralistes pour les préparer à un meilleur repérage et une meilleure prise en charge de ces patients ?**

**Pr J. M. :** Ne chargeons pas une fois de plus les généralistes par des incantations : ils ne peuvent pas tout assurer dans les maladies chroniques et les polyopathologies ! C'est l'ensemble de notre système de soins qui est devenu inadapté à ces prises en charge, que ce soit au domicile ou dans les Ehpad. Il faut donc mettre en place ce que tout le monde dit sur l'organisation de notre système de soins de première ligne... car une bonne prise en charge améliore beaucoup la situation des malades et de leurs familles, même en l'absence de traitement curateur.