



QUEL PARCOURS pour les PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Rapport remis à Mme Marisol TOURAINE,
Ministre des Affaires Sociales et de la Santé
Pr Michel CLANET
Président du Comité de suivi
Plan Maladies Neuro-Dégénératives

11 avril 2017

www.social-sante.gouv.fr



Sommaire

	Présentation synthétique	Page 5
1	L'entrée dans le parcours	Page 9
2	Les traitements médicamenteux symptomatiques dits « anti Alzheimer »	Page 15
3	Les alternatives thérapeutiques non médicamenteuses	Page 23
4	L'accès à la participation à la recherche	Page 25
5	La vie au domicile, les dispositifs d'accompagnement et de coordination	Page 26
6	Les situations de rupture d'un parcours de santé de personne atteinte de MA	Page 31
7	Fin de vie et soins palliatifs	Page 35
8	Les spécificités des malades jeunes	Page 35
9	Facteurs de risque et prévention de la MA	Page 37
	Conclusions	Page 38
	Annexes	Page 40

La Commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS) a réévalué le service médical rendu des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la Maladie d'Alzheimer (MA)¹. A l'issue de ces travaux la HAS a considéré un service médical rendu insuffisant, ce qui conduit de fait à un déremboursement de ces médicaments suivant la législation en vigueur. Avant toute décision définitive de déremboursement, Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé m'a donné mission en tant que Président du Comité de Suivi du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) de proposer un protocole opérationnel qui permette de faciliter le parcours des personnes atteintes de ce groupe d'affections, aux différents stades de la maladie, en prenant en compte la place des médicaments, les alternatives aux thérapeutiques médicamenteuses, l'accompagnement médico-social et la place des aidants. (Annexe 1). Ce rapport, rédigé dans un court délai, s'appuie d'une part sur les travaux menés dans le cadre de la mise en œuvre des mesures concernées du PMND qui s'inscrit lui-même dans la continuité du Plan Alzheimer précédent, d'autre part sur des auditions d'experts et d'un colloque réunissant des professionnels des milieux sanitaire et médico-social, des personnalités du milieu associatif et de la société civile des membres du Collège de Médecine Générale, de la HAS et des Directions concernées du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (MASS) (Colloque 19 Janvier 2017 Liste des participants en annexe 2)

L'objectif poursuivi dans cette mission a été d'évaluer, à partir de l'analyse de l'existant, le niveau d'appropriation des dispositifs mis en place au cours des plans successifs, et les freins ou ruptures dans la prise en charge thérapeutique et l'accompagnement des personnes MA et leurs aidants proches. La description du parcours permet ainsi d'identifier les points clé à partir desquels il est possible d'initier les actions visant à améliorer leur qualité de vie, actions qui peuvent être intégrées et priorisées dans les mesures correspondantes du PMND. L'origine de la mission est directement liée au statut des médicaments du traitement symptomatique de la MA (donezepil, rivastigmine, galantamine et mémantine). Ce rapport fait état de façon factuelle de la situation les concernant (cf infra). La communauté Alzheimer est profondément divisée sur les conséquences de la décision de la commission de transparence de la HAS. Un grand nombre d'experts s'exprimant au travers de leurs sociétés savantes et l'association France Alzheimer sont défavorables au déremboursement alors que d'autres experts et les représentants de la Médecine Générale (Collège de la Médecine Générale (CMG), syndicats) y sont favorables. L'analyse effectuée par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) montre que depuis la réévaluation de la HAS en 2011, la prescription de ces médicaments a significativement baissé (-30%) ainsi que la dépense consécutive au remboursement, suivant

¹ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe_-_rapport_devaluation_des_medicaments.pdf

également la période de générification (cf infra). Le mésusage a sans doute été l'un des facteurs auxquels est liée la mise en avant de l'importance des effets indésirables rapportée par la commission de transparence. Le déremboursement de ces médicaments sera probablement à l'origine d'une perte de chance pour certains patients, en particulier ceux qui sont atteints d'une démence à corps de Lewy avec troubles comportementaux. Précisons également qu'un projet de recherche consacré à l'évaluation de ces médicaments en vie réelle (essai Stop ou encore (SOS Trial) a été sélectionné et fait l'objet d'un financement de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2016 (PHRCN 16-0408)².

La confirmation de la décision de déremboursement de ces médicaments conduirait de fait à une diminution des dépenses de santé évaluée en 2015 à 90 000 K€ (CNAM). Dans ce cas de figure, la communauté Alzheimer est unanime pour considérer comme essentiel le report budgétaire équivalent à cette dépense, selon des modalités à étudier, vers le financement des actions destinées à améliorer le parcours des patients.

En synthèse des travaux, une ***stratégie d'intervention selon deux rubriques*** peut être proposée :

- *accélérer et renforcer les moyens* quand nécessaire concernant les mesures du PMND dont la pertinence est confirmée,

- *développer les axes de progrès non ou insuffisamment identifiés* dans le PMND.

Les axes de travail correspondant à ces deux rubriques sont successivement présentés.

² « Comparaison de stratégies thérapeutiques par les inhibiteurs de la cholinestérase dans la maladie d'Alzheimer : l'essai Stop ou encore (SOS) »- Pr JF Dartigues- CHU de Bordeaux

Point 1 *Repérage et démarche diagnostique graduée*

L'amélioration des conditions d'entrée dans le parcours est la priorité 1. Elle passe par :

- *une étape de validation de la démarche stratégique telle que proposée par le groupe de travail ad-hoc de la mesure 1 du PMND³ avec le CMG.

- *la validation en médecine générale et la diffusion des outils nécessaires au repérage.

- *l'apport d'une aide au repérage destinée au médecin généraliste par un professionnel non médecin formé dans le cadre du dispositif de protocole de coopération par délégation de tâches.

- *l'actualisation des moyens de valorisation des diverses étapes de la démarche.

- *la mise en place d'une campagne de communication vers les professionnels et le grand public sur l'importance de l'évaluation des difficultés neurocognitives dans le contexte plus général du droit de la personne à la bonne santé dont la «santé cognitive» est un aspect.

- *la mise en place d'un programme de formation des médecins généralistes par le développement professionnel continu (DPC) construit avec le CMG et les autres représentants de la médecine générale. Dans ce cadre, l'Agence du DPC peut être saisie à la demande du ministre chargé de la santé , pour faciliter et structurer l'émergence d'une offre adaptée de DPC pluri-professionnel, tel que cela prévu dans le décret n°2016-942 du 8 juillet 2016 (Art. R. 4021-2).

Point 2 *Conditions de création d'un parcours personnalisé*

- * mise en oeuvre d'un *projet personnalisé de soins et d'aide concerté depuis l'annonce diagnostique* entre le médecin généraliste référent et les spécialistes impliqués suivant le protocole de parcours à finaliser dans des délais courts par les travaux conduits au sein de l'HAS. Ce projet personnalisé prendra en compte une approche intégrée du soin et de l'accompagnement suivant le stade de la maladie, dans lequel doivent trouver leur place de façon adaptée la prescription des médicaments selon les recommandations en vigueur, les interventions psycho-sociales et le recours aux dispositifs médicaux ou médico-sociaux. L'implémentation passe par le développement d'un programme de formation, l'accès à des outils de partage d'informations entre les professionnels nécessaire à l'amélioration des interfaces, et la mise en cohérence des actes recommandés par l'HAS dans le cadre du parcours avec le panier de soins remboursé.

³ « Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance »

Point 3 Favoriser l'appropriation par le premier recours des dispositifs de coordination MAIA

*Le recours à ces dispositifs encore très insuffisant démontre cependant son efficacité. La finalisation du maillage territorial, la clarification des rôles qui lui sont attribués et de son positionnement territorial par rapport aux autres dispositifs, sont des actions qui devraient être engagées par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) pour inscrire définitivement les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA) comme l'outil de la démarche intégrative de soins et d'accompagnement conformément aux orientations qui donneront suite aux résultats de l'enquête MAIA 2016⁴.

Point 4 Consolider le rôle des Unités cognitivo-comportementales (UCC) dans les situations de rupture par troubles psycho-comportementaux

*finalisation du maillage du territoire selon l'analyse des besoins en offre réalisée par les ARS.

*révision du cahier des charges prenant en compte un référentiel de critères d'admission et de sortie de l'unité destiné à faciliter la filière, mise en place de la base de donnée intégrée dans la Base de données Nationale Alzheimer (BNA, BNA-UCC), favoriser les liaisons entre les Centres Mémoire Ressources Recherche (CMRR) et les UCC par télémedecine.

Point 5 Prévenir le passage aux urgences et favoriser les bonnes pratiques de prise en charge en urgence

*des règles de bonnes pratiques ont été identifiées qu'il convient de reprendre dans les préconisations du parcours HAS et d'implémenter

Point 6 Renforcer la formation des personnels en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

*L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) et l'HAS collaborent à produire et diffuser des protocoles de coopération pluriprofessionnelle sur lesquels peuvent s'appuyer les outils de formation et les pratiques professionnelles à même de permettre l'amélioration de la qualité de vie des personnes institutionnalisées.

⁴ http://www.cnsa.fr/sites/default/files/evaluation_maia_rapport_final_et_annexes.zip

Point 7 Mobiliser les espaces éthiques régionaux

*Point fort du PMND, l'espace éthique EREMAND a consacré aux maladies neuro-évolutives de nombreux travaux à l'origine d'un corpus de réflexions éthiques sur la majorité des sujets auxquels sont confrontés les personnes malades, leurs familles et les professionnels amenés à intervenir auprès d'eux. La mobilisation des espaces éthiques régionaux autour de ces sujets doit contribuer à répondre à la demande forte de réflexion éthique qui émane des intervenants de terrain.

* « Vers une société inclusive » : mise en œuvre d'une stratégie de communication grand public visant à changer le regard que porte la société sur les personnes MA et plus généralement les maladies neuro-évolutives.

Point 8 Permettre l'accès à l'information et la participation à la recherche qui est un droit de la personne MA

*Développement de supports d'information sur la recherche destinés aux patients et leurs familles

*Mise en place d'un site web d'information sur les programmes de recherche ou les essais thérapeutiques en cours consultable par les divers intervenants, particulièrement les médecins généralistes et spécialistes.

Point 1 Evaluer les interventions psycho-sociales (alternatives médicamenteuses)

*Malgré les recommandations du recours aux interventions psycho-sociales comme alternative aux traitements médicamenteux, la preuve scientifique de leur efficacité manque. Promouvoir leur évaluation passe par:

- l'élaboration d'un référentiel méthodologique ;
- la mobilisation d'équipes de recherche autour de ces thématiques ;
- la prise en compte de l'importance de ce type de recherche dans les appels d'offres compétitifs seuls moyens de financements.

Point 2 Accroître l'intervention de la géro-psycho-psychoiatrie dans le parcours de soins

*Alors que les troubles psycho-comportementaux sont quasi inhérents à la MA et maladies apparentées l'accès à des spécialistes en géro-psycho-psychoiatrie particulièrement et en psychoiatrie en général est déficitaire. L'amélioration de la situation peut passer par:

- l'identification des MND dans le projet national de santé mentale ;
- l'augmentation de la démographie des psychiâtres compétents en géro-psycho-psychoiatrie (référentiel de formation des Diplômes d'Etudes Spécialisées DES) ;
- l'organisation territoriale de la filière psychoiatrique.

Point 3 Accentuer l'effort de réponse à apporter aux besoins spécifiques des malades jeunes.

*La prévalence des malades MA jeunes est supérieure aux estimations initiales. Outre le maintien du centre de référence MAJ (CRMAJ), des besoins spécifiques non couverts apparaissent dans le parcours de ces personnes souvent à l'origine de situations complexes. Les besoins sont connus, tant dans le domaine de l'accompagnement des patients ou de leurs aidants familiaux, que dans le domaine de l'institutionnalisation. Une mesure spécifique malades jeunes est à élaborer et intégrer dans la déclinaison du plan.

*

LE PARCOURS DE SANTE des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en 2017

1- L'entrée dans le parcours

1-1 En amont du diagnostic : « zone grise » et errance

Santé Publique France estime le nombre de personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer à 770 000 à partir des données du SNIRAM, inférieur au nombre réel en raison d'une sous estimation du nombre des personnes diagnostiquées après l'âge de 70 ans ce qui après correction amène à proposer une estimation de 800 000 à 1.200 000⁵.

Les raisons de sous diagnostic sont multiples : personnes non diagnostiquées à domicile par refus de soins, institutionnalisations dans les EHPAD sans diagnostic, populations vulnérables socialement, hostilité à la médicalisation de certains milieux culturels ou religieux etc.. Le programme Européen Alcove estimait la fréquence d'absence de diagnostic à 50%⁶

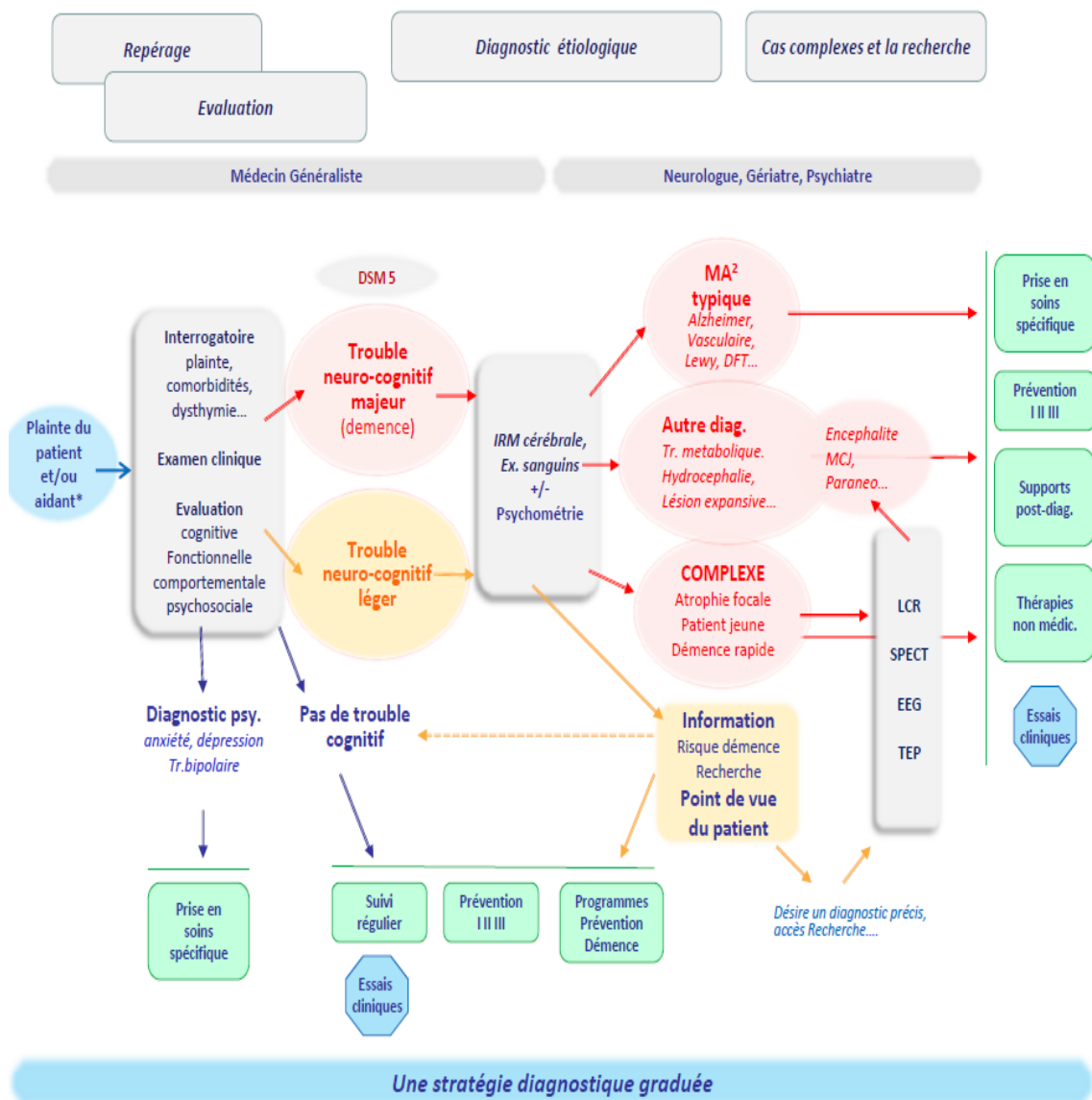
Malgré les craintes d'un effet psychologique négatif ou d'un risque de stigmatisation, les bénéfices potentiels d'un diagnostic au moment opportun sont cependant admis par la communauté Alzheimer internationale : *pour les patients*, droit de savoir, temps de s'adapter et prévoir, capacité à prendre les décisions, amélioration de la qualité de vie, accessibilité aux traitements, interventions et services, information sur la recherche; *pour les familles et leurs proches*, comprendre les changements, permettre les temps d'adaptation, organiser et construire les supports, accéder aux services.

1-2 le diagnostic

La démarche diagnostique de MA ne se conçoit que comme une démarche de diagnostic personnalisé, concept qui renvoie aux notions de décision partagée avec la personne malade et ses proches, et de moment opportun. Sa complexité est adaptée au degré d'altération cognitive et son retentissement fonctionnel, de la situation clinique et de l'environnement familial et social. La démarche diagnostique qui peut être graduée en étapes successives conduit à l'annonce diagnostique ET la mise en place d'actions de soins et d'accompagnement .

⁵ Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire BEH 28-29 Septembre 2016

⁶ www.alcove-project.eu



1-2a / L'algorithme de démarche diagnostique présenté est issu des travaux d'un groupe d'experts européens (Action Conjointe Européenne Démence) et fait l'objet d'un travail piloté par la DGS dans le cadre de la mesure 1 du PMND. Il concerne une situation clinique qui est la consultation d'une personne qui *exprime une plainte cognitive*. Il est la base d'un travail de validation mené avec le CMG.

Il identifie trois étapes successives de complexité dans la démarche qui sont mises en œuvre de façon graduée en fonction de la situation clinique.

Le premier niveau est celui du repérage réalisable dans le cadre du premier recours. Il permet le filtrage de la plainte cognitive, motif fréquent de consultation après 60 ans, en différenciant le trouble cognitif organique, du trouble fonctionnel ou d'une affection psychiatrique. L'analyse de la situation clinique et l'utilisation d'outils adaptés en est le corrolaire. Ce repérage est de la compétence du médecin généraliste. Les freins possibles à lever sont les suivants

- * *validation d'échelles de repérage* en MG avant leur diffusion ;

- * disponibilité du MG pour une consultation longue. La possibilité de faire effectuer ces tests de repérage par un *professionnel de santé non médecin* dans le cadre d'une *délégation de tâche* est pertinente comme le montrent certaines expérimentations ;

- * *valorisation de la consultation longue*⁷. Malgré l'existence de ce type d'acte à la nomenclature, la faible utilisation de la cotation implique d'envisager des modalités alternatives de valorisation;

- * désintérêt du MG ou méconnaissance de la thématique qui favorise l'adressage ou l'appel direct à un centre mémoire, situations à éviter car à l'origine de « l'embolisation » actuelle de nombreux centres, de délais d'attente inacceptables et d'interventions non pertinentes. Cela implique une mobilisation de la profession dans le cadre d'une *campagne d'informations et de formation* organisée par les instances professionnelles de la MG et soutenue de façon institutionnelle.

Le deuxième niveau est celui de l'identification à partir de ce premier repérage d'un trouble cognitif avéré. Deux situations sont envisageables : soit l'existence d'un trouble cognitif majeur, la personne présentant les critères DSMV⁸ de démence, soit l'existence d'un trouble cognitif mineur (DSMV). Une série d'investigations complémentaires (évaluation neuropsychologique, examen IRM, tests biologiques) est alors proposée par le centre spécialisé avec l'objectif de confirmer l'absence de diagnostic alternatif. Dans tous les cas, à chaque étape, la

⁷ La visite longue a été créée par décision du 20/12/2011 de l'UNCAM relative à la liste des actes et prescriptions prises en charge par l'assurance maladie – JO du 21/02/2012 (création de la lettre clef VL à la NGAP, permettant une facturation à hauteur de 46€)

⁸ DSM : Cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

mise en œuvre de l'évaluation est une décision partagée avec la personne et sa personne de confiance.

Le troisième niveau d'investigations (biomarqueurs du LCS, examens d'imagerie fonctionnelle, etc..) n'est initié que dans certaines conditions : état démentiel symptomatique probable, démence dégénérative de diagnostic complexe, trouble cognitif mineur entrant dans le contexte d'une démarche de recherche physiopathologique ou thérapeutique. Un diagnostic clinique évocateur de démence MA ne justifie pas le recours systématique à ce niveau d'investigations sauf cas particuliers (demande du patient et de la personne de confiance, démarche de recherche...)

La confirmation du diagnostic conduit systématiquement à *l'annonce diagnostique et la mise en œuvre d'une stratégie thérapeutique et d'accompagnement*. (cf infra)

1-2b/ *Autres circonstances de diagnostic*

La situation précédente ne résume pas toutes les circonstances de diagnostic.

*Le déficit cognitif est une cause fréquente de perte d'autonomie chez la personne âgée qu'elle soit à domicile ou déjà institutionnalisée dans un EHPAD. Dans ce *contexte gériatrique*, le déficit cognitif est souvent associé à une situation de vulnérabilité favorisée par l'association à des comorbidités multiples. Le recours à des examens diagnostiques doit être limité aux examens nécessaires pour lever un doute si le problème d'une affection neurologique alternative curable est suggéré par le contexte clinique.

La démarche est en fait celle d'un parcours gériatrique conventionnel dans un contexte de vulnérabilité dans laquelle le déficit cognitif ajoute un élément supplémentaire de difficulté dans l'accompagnement de la perte d'autonomie. Cette démarche souligne la nécessité d'une *complémentarité*, pas toujours optimale actuellement *entre les spécialités impliquées, médecine générale, neurologie, gériatrie* dans un contexte de *flexibilité des dispositifs*. *L'amélioration des conditions d'interface entre les spécialités* est un enjeu majeur dans ces situations.

*La situation de refus de soins, associée à la présence de troubles psycho-comportementaux avec violence de la part de la personne malade vis à vis de son entourage, surtout si elle survient dans des environnements de grande vulnérabilité sociale, ou d'opposition par conviction culturelle ou religieuse, implique les *interventions coordonnées* des services de santé mentale, des services sociaux, du milieu associatif avec les intervenants du premier recours.

1-3 L'annonce diagnostique

L'annonce diagnostique fait l'objet de la recommandation de bonnes pratiques « MA : dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement (Avril 2012) »⁹.

Ce document est explicite sur les conditions et modalités d'annonce et la proposition parallèle et obligatoire d'un plan de soins et d'aide.

Ce dispositif précise :

« *le processus d'annonce doit s'adapter au patient afin de tenir compte de son rythme d'appropriation

*peut comporter une ou plusieurs consultations si nécessaire

*Un compte rendu doit être adressé au médecin généraliste traitant dans un délai de 8 jours après la consultation. Cette coordination avec le médecin généraliste traitant est un gage de sécurité et de continuité des soins, dans le respect du libre choix et des souhaits du patient. Le médecin généraliste reformule, explicite le diagnostic au cours d'une consultation prévue à cet effet

*le diagnostic ne se conçoit que dans le cadre d'un plan de soins et d'aides qui comprend en fonction du stade de la maladie, une prise en charge thérapeutique, une prise en charge coordonnée médico-psychosociale du patient et de son entourage, d'éventuelles mesures juridiques. »

Le dispositif d'annonce tel qu'envisagé s'inscrit en premier lieu dans une démarche de soins et d'accompagnement. Il doit également, en fonction du droit d'accès à la recherche pour toute personne malade, apporter une information sur la recherche et la possibilité éventuelle de participation à des programmes de recherche clinique ou thérapeutique. Il permettra également d'aborder le sujet de rédaction des directives anticipées selon le décret du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées¹⁰.

Les retours des divers professionnels auditionnés dans le contexte de ce rapport soulignent que les pratiques actuelles ne sont pas toujours en cohérence avec les recommandations même si de nombreux progrès ont été réalisés dans les filières mises en place autour de nombreux centres mémoire. Le premier axe majeur d'amélioration de la qualité concerne *l'amélioration de la communication et l'interactivité entre les spécialistes (CMRR, Centres Mémoire (CM), neurologues) et les professionnels de premier recours*, au premier rang desquels le médecin généraliste. Le deuxième axe d'amélioration doit permettre la prise en compte des

⁹ Décision n°2012.0066/DC/SBPP du 26 avril 2012 du collège de la HAS

¹⁰ Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie- JO du 5 août 2016

deux aspects de la recommandation, annonce et mise en place d'un projet personnalisé de soins et d'aide.

1-4 L'établissement d'un projet personnalisé de soins et d'aide.

L'annonce diagnostique doit être suivie de la mise en oeuvre d'un *projet personnalisé de soins et d'aide* concerté entre le médecin généraliste référent et les spécialistes impliqués. Il concerne :

- ➔ La maladie à l'origine des troubles cognitivo-comportementaux et son traitement s'il y a lieu
- ➔ Les comorbidités à prendre en compte
- ➔ La démarche de prévention secondaire et tertiaire
- ➔ Les approches non médicamenteuses
- ➔ Le soutien médico-psychosocial

Le *projet personnalisé de soins et d'aide* n'est pas un *Plan Personnalisé de Santé* au sens où il a été mis en oeuvre dans le cadre du programme PAERPA¹¹. Cependant, l'évaluation de la situation par le médecin généraliste peut conduire à déclencher une démarche de ce type.

1-5 Une projet de soins et d'aide adapté suivant les stades et les conditions individuelles

L'adaptation du projet de soins et d'aide dépend du stade de la maladie à moduler en fonction de la situation individuelle.

a) *stade léger* (s'applique aux personnes qui présentent des déficits légers attribuables aux symptômes de la démence : les personnes ne requièrent qu'une aide minimale (DSMV)) : traitement médical en fonction des recommandations en vigueur, intervention des équipes spécialisées Alzheimer, accueil de jour thérapeutique, sollicitation d'approches thérapeutiques alternatives aux médicaments en fonction de leur accessibilité (remédiation cognitive, activités physiques, sociales etc.), soutien psychologique patient/aidant familial, informations sur la maladie, la vie associative, la recherche et les possibilités d'accès à des protocoles thérapeutiques, directives anticipées sur les divers aspects (juridiques, administratives, fin de vie), formation aidants et éducation thérapeutique s'il y a lieu.

b) *stade modéré* (déclin accentué des facultés cognitives et fonctionnelles) : besoin d'assistance pour effectuer de multiples tâches quotidiennes (DSMV)), traitement médical en fonction des recommandations en vigueur, intervention des

¹¹ Les documents pratiques et travaux d'évaluation produits par la HAS sur ce sujet sont disponibles sur son site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa

équipes spécialisées Alzheimer, autres professionnels de santé (orthophonistes, kinésithérapeutes..), soutien psychologique patient aidant familial, équipes gériatologiques quand nécessaire, coordination MAIA, soutien associatif et formation aidants, séjours de répit,...

c) *stade avancé* (la personne devient incapable de communiquer verbalement, de prendre soin d'elle-même avec besoin d'accompagnement continu (DSMV)) : l'objectif est d'accompagner pour permettre de maintenir la meilleure qualité de vie possible soit au domicile si cela reste envisageable (interventions coordonnées des divers professionnels du milieu sanitaire et médico-social (MAIA), le soutien aux aidants familiaux ...) soit en institution.

d) certaines situations particulières peuvent ajouter un niveau de complexité plus élevé : parcours dans des contextes de grande vulnérabilité sociale, dans certains environnements culturels ou religieux, lors de refus de soins avec troubles psycho-comportementaux.

2- Les traitements médicamenteux symptomatiques dits « anti Alzheimer »

2-1- Le rôle pharmacologique/ thérapeutique des traitements médicamenteux

-recommandations utilisation HAS

« Le traitement médicamenteux spécifique est une option dont l'instauration ou le renouvellement est laissé à l'appréciation du médecin prescripteur. Cette appréciation doit prendre en compte les préférences du patient et le rapport bénéfice/risque du traitement médicamenteux envisagé en respectant les contre-indications d'utilisation.

Les traitements spécifiques sont les inhibiteurs de la cholinestérase (donépézil, galantamine, rivastigmine) et un antiglutamate (mémantine).

Selon l'autorisation de mise sur le marché (AMM), la primo-prescription de ce traitement est réservée aux médecins spécialistes en neurologie, en psychiatrie, aux médecins spécialistes titulaires du diplôme d'études spécialisées complémentaires de gériatrie et aux médecins spécialistes ou qualifiés en médecine générale titulaires de la capacité de gériatrie.

On peut proposer :

- au stade léger (MMSE > 20) : un inhibiteur de la cholinestérase ;
- au stade modéré (10 < MMSE < 20) : un inhibiteur de la cholinestérase ou un antiglutamate ;
- au stade sévère (MMSE < 10) : un antiglutamate.

En l'état actuel des données, il n'y a pas d'arguments pour recommander une bithérapie (inhibiteur de la cholinestérase + inhibiteur de la cholinestérase ou inhibiteur de la cholinestérase + antiglutamate).

Ces médicaments doivent être prescrits en respectant les précautions d'utilisation et les contre-indications. La surveillance de l'observance et de la tolérance doit être assurée, en ayant recours éventuellement, notamment chez les personnes isolées, à un professionnel de santé.

Modalités de titration : les traitements sont institués à la dose minimale et la posologie est éventuellement augmentée progressivement jusqu'à la dose maximale préconisée et tolérée. Il est recommandé de revoir le patient à 1 mois pour une évaluation de la tolérance et un ajustement de la posologie soit par le médecin primo-prescripteur, soit par le médecin généraliste traitant ou un autre spécialiste qui assure le suivi du patient.

En cas d'intolérance ou d'impossibilité à atteindre les doses maximales recommandées, il est possible de substituer un inhibiteur de la cholinestérase à un autre dans les formes légères à modérément sévères, ou un inhibiteur de la cholinestérase à l'antiglutamate dans les formes modérées et sévères.

Traitements non recommandés : il n'est pas recommandé de prescrire dans cette indication les traitements suivants : le piribédil, les antioxydants dont la vitamine E, la sélégiline, les extraits de ginkgo biloba, les nootropes, les anti-inflammatoires, les hormones (dont la DHEA et les oestrogènes), les hypocholestérolémians (dont les statines) et les omégas 3. »

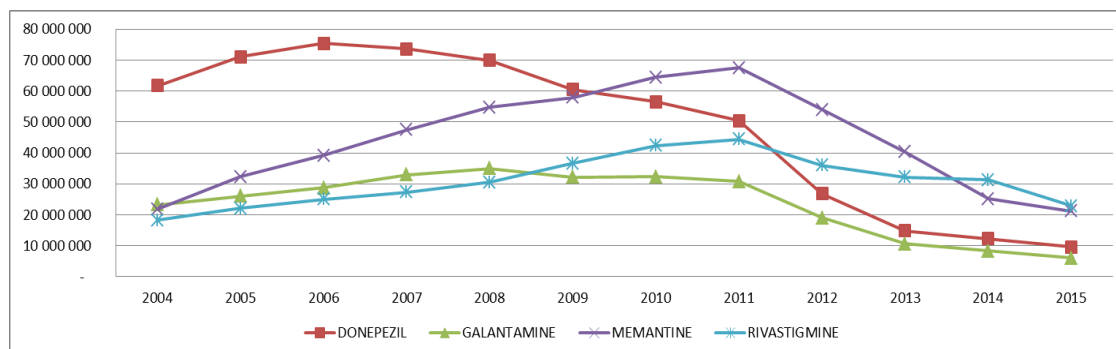
-état des lieux de l'utilisation en vie réelle : les données de la CNAM

Le tableau ci dessous présente l'évolution des personnes traitées par médicament spécifique « anti Alzheimer » et la répartition d'âge chez les personnes avec MA et syndromes apparentés (MASA). On constate une baisse progressive de cette proportion passant de 31% en 2013 en prescription de long cours à 26% en 2015. (38% à 32% chez les MASA en ALD 15).

Tableau. Evolution des proportions de personnes traitées par médicament spécifique et répartition par âge, chez les personnes ayant une MASA										
Régime général - SLM	Marqueur de MASA* (population A)						ALD15* (population B)			
	2013		2014		2015		2013		2014	
	N = 5E+05		N = 5E+05		N = 532930		N = 3E+05		N = 3E+05	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Médicaments spécifiques ^a	201830	40%	189 270	37%	174 410	33%	138 120	46%	132 070	43%
Médicaments spécifiques au long cours ^d	159 870	31%	151 250	29%	139 170	26%	114 200	38%	110 020	35%
Âge, ans (parmi les personnes traitées au long cours)										
<60	1220	1%	1120	1%	1020	1%	700	1%	650	1%
60-64	1990	1%	1810	1%	1690	1%	1360	1%	1250	1%
65-69	4 560	3%	4 420	3%	4 280	3%	3 150	3%	3 040	3%
70-74	9 800	6%	9 000	6%	8 380	6%	6 890	6%	6 470	6%
75-79	23 870	15%	22 080	15%	20 230	15%	17 100	15%	16 140	14%
80-84	43 940	27%	40 860	27%	36 720	26%	31 840	28%	30 070	27%
85+	74 500	47%	71 960	48%	66 840	48%	53 170	47%	52 400	48%

Source : SNIRAM/ CNAMTS

Cette tendance est confirmée par l'analyse de l'évolution des niveaux de remboursement entre 2012 et 2015 : sur le champ du régime général on constate une baisse du remboursement de 30 %, liée à la fois à la baisse des volumes et à l'introduction des génériques (66% de génériques en 2015). Le coût moyen remboursé d'une boîte de traitement est passé de 78,6 € en 2011 à 35.8 € en 2015. Le montant total (montant tous régimes) de remboursement pour ces médicaments est passé de 205.7 M€ en 2012 à 90.3 M€ en 2015.



-état des lieux en vie réelle : données et avis de la fédération des CM2R

La Fédération nationale des centres mémoire de ressources et de recherche (FCMRR) a souhaité mettre en oeuvre une enquête visant à apprécier le niveau et les conditions de l'utilisation de ces traitements par les spécialistes français de la Maladie d'Alzheimer travaillant dans les CMRR et les CM. Cette enquête montre qu'en dépit de l'arrivée des génériques, les spécialistes hospitaliers (CMRR et CM) prescrivent très majoritairement ces médicaments dont les effets secondaires sont jugés peu fréquents mais pris en compte dans leurs prescriptions, qu'ils en évaluent l'efficacité d'avantage de manière globale que sur des échelles métriques, et qu'ils estiment non justifiée l'image négative qui leur est associée. La baisse de l'ASMR se ferait contre l'avis des prescripteurs et priverait les patients Alzheimer d'un gain, qui bien que minime, n'est pas nul au regard des données scientifiques basées sur l'évidence. Néanmoins, de multiples questions restent posées, notamment sur l'activité des lchE à long terme dans les stades légers de la maladie d'Alzheimer et sur l'identification des profils des patients répondeurs et non répondeurs. C'est pourquoi, sous la coordination du Prof. JF Dartigues (CHU de Bordeaux), la Fédération des CMRR a proposé de mettre en oeuvre une étude académique à cet effet dans le cadre de la campagne 2016 des PHRC nationaux : « comparaison de stratégies thérapeutiques par les inhibiteurs de la cholinestérase dans la Maladie d'Alzheimer : l'essai Stop ou encore (SOS Trial) » Ce projet de recherche a été retenu et fait l'objet d'un financement par le MASS (PHRCN 16-0408).

-évaluation de la Commission de la Transparence de la HAS (2016) :

Lors des deux réévaluations précédentes (2007, 2011), la Commission avait regretté de ne pouvoir apprécier pleinement l'intérêt thérapeutique des quatre médicaments (donépézil, galantamine, rivastigmine, mémantine) réévalués au vu des données alors disponibles. « Selon l'analyse des données les plus récentes (juin/octobre 2016), il ressort que :

- o La pertinence clinique des effets des médicaments sur les tests psychométriques reste toujours hypothétique. Les données disponibles pour les IACHe (donépézil, galantamine, rivastigmine) ne permettent pas de conclure à un effet significatif sur les troubles du comportement, la qualité de vie des patients ou des aidants. Aucun effet sur la morbi-mortalité n'est établi non plus. L'intérêt de la mémantine en monothérapie reste mal établie y compris à court terme.
- o L'efficacité au-delà de 1 an de traitement n'est pas établie alors que ces médicaments sont susceptibles d'être prescrits au long cours.
- o L'impact sur le parcours des patients (retarder l'entrée en institution) n'est pas établi.

L'effet suggéré dans l'étude DOMINO en faveur du donépézil et en comparaison au placebo, sur une population sélectionnée, est de très faible niveau de preuve et sans pertinence clinique au regard de la durée d'évolution.

- o Aucune donnée ne permet de penser que l'utilisation des médicaments anti-Alzheimer a été faite en conformité avec les préconisations de bon usage définies par la Commission lors de la réévaluation de 2011.

Au total, les données cliniques disponibles sont en faveur d'un effet des médicaments, établi essentiellement sur les symptômes cognitifs à court terme, en comparaison au placebo et dont la pertinence clinique reste hypothétique. On ne dispose pas de nouvelles données susceptibles de répondre aux interrogations et questions soulevées lors des réévaluations faites précédemment en France (2007, 2011) et par plusieurs autres agences d'évaluation des technologies de santé (NICE, IQWiG, INESSS notamment). Dans la prise en charge d'une démence (maladie d'Alzheimer ou démence associée à une maladie de Parkinson), l'intérêt thérapeutique des médicaments paraît, au vu des données disponibles, extrêmement limité.

...Ainsi l'intérêt thérapeutique de ces médicaments reste mal établi avec un effet clinique essentiellement attendu sur les troubles cognitifs. La taille d'effet est au mieux modeste (IACHe) ou faible (mémantine) et établie en comparaison au placebo chez des patients à un stade encore peu évolué. L'effet sur les activités de la vie quotidienne est au mieux faible (versus placebo). L'effet sur les troubles du comportement reste hypothétique. De plus, l'intérêt des médicaments en

comparaison à d'autres approches non médicamenteuses n'a pas été documenté alors que des données sont en faveur de ces interventions. La transposabilité « en vie réelle » n'est pas assurée, notamment chez les sujets très âgés (les plus fréquemment concernés) et/ou ayant d'autres comorbidités. Il n'y a toujours pas de preuve d'effet au-delà de 1 an de traitement. Les données observationnelles laissent penser que l'effet s'épuise ensuite rapidement. Si certains patients sont davantage répondeurs que d'autres à court terme, ils restent non repérables dans la pratique. Or, ces médicaments peuvent altérer la qualité de vie (effets digestifs et neuropsychiatriques) et/ou

être à l'origine de complications parfois graves (syncopes, chutes, réactions cutanées sévères). Un impact négatif sur la mortalité reste possible chez certains patients. Ainsi :

- Le rapport efficacité/effets indésirables reste faible : la taille d'effet attendu reste au mieux modeste (effet essentiellement sur les troubles cognitifs après 6 mois de traitement) et au prix du risque de survenue d'effets indésirables pouvant nécessiter l'arrêt du traitement (troubles digestifs, cardiovasculaires et neuropsychiatriques notamment) et d'interactions médicamenteuses et altérer la qualité de vie.
- Les données pharmaco-épidémiologiques en conditions réelles d'utilisation des médicaments spécifiques de la MA ne permettent pas de conclure à un impact favorable sur les symptômes des patients. Lors de la réévaluation de 2011, la Commission avait considéré « qu'il serait donc nécessaire que des données de qualité soient disponibles en France chez les personnes atteintes de MA permettant de documenter les conditions d'utilisation des médicaments prescrits dans le cadre de cette pathologie, leurs modalités de prise en charge, ainsi que les critères de santé publique (bénéfice pour le patient à moyen et long terme, impact sur l'organisation des soins, etc.). Ces données ne sont pas disponibles en 2016.

Compte tenu de l'absence d'argument en faveur d'une pertinence clinique des effets versus placebo dans les études disponibles, du risque avéré d'effets indésirables et d'interactions médicamenteuses chez des patients âgés et souvent polymédiqués, la Commission considère que ces médicaments n'ont plus de place dans la stratégie thérapeutique. »

-réponse (décembre 2016) du Dr Dominique MARTIN, Directeur Général de l'ANSM à Mme la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé

Interrogé par Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé sur les données actuelles de la relation bénéfice risque des médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer, le Directeur Général de l'Agence Nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) a précisé que, dans le cadre de la

réglementation et des procédures européennes sous l'égide de l'agence européenne du médicament (EMA), ces médicaments faisaient l'objet d'une surveillance régulière de leur efficacité et de leur sécurité.

Il a confirmé que les analyses très récentes au niveau européen n'ont pas permis d'apporter d'éléments nouveaux qui puissent justifier la remise en cause du rapport bénéfice/risque favorable pour ces médicaments. Seules de nouvelles études, menées de façon rigoureuse, pourraient, à ses yeux, permettre d'obtenir des données complémentaires susceptibles d'apprécier l'impact réel de ces médicaments dans le parcours des patients.

-données concernant l'utilisation internationale

Le tableau ci-dessous est issu d'une revue générale récente faisant référence sur la MA publiée dans Lancet Neurology¹². Il fait état des conditions d'autorisation et de remboursement de ces médicaments dans les pays européens. Le Donézépil est autorisé dans tous les pays sauf aux Pays-Bas. Il n'est pas remboursé en Bulgarie, Croatie, Estonie, Lettonie et Malte. La Rivastigmine est autorisée dans tous les pays sauf la Lituanie. Il n'est pas remboursé en Bulgarie, Croatie, Lettonie et Malte. La Galantamine est autorisée dans tous les pays sauf la Croatie, la Hongrie, la Lituanie. Elle n'est pas remboursée dans la Bulgarie, Lettonie, Malte, Pologne. La Mémantine est autorisée dans tous les pays sauf la Bulgarie. Elle n'est pas remboursée en Lettonie, Malte, Pologne.

Les 4 médicaments sont autorisés et remboursés au Canada dans des conditions d'encadrement précises d'utilisation.

¹² Winblad B et al: Defeating Alzheimer disease and other dementias: a priority for European science and society. Lancet Neurol. 2016 ; 15 :455-532

	Donepezil		Rivastigmine		Galantamine		Memantine	
	Approval	Reimbursement	Approval	Reimbursement	Approval	Reimbursement	Approval	Reimbursement
Austria	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Belgium	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Bulgaria	Yes	No	Yes	No	Yes	No	No	No
Croatia	Yes	No	Yes	No	No	No	Yes	Yes
Cyprus	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Czech Republic	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Denmark	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Estonia	Yes	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Finland	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
France	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Germany	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Greece	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Hungary	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	Yes	Yes
Iceland	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Ireland	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Italy	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Jersey	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Latvia	Yes	No	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Lithuania	Yes	Yes	No	No	No	No	Yes	Yes
Luxembourg	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Malta	Yes	No	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Netherlands	No	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Norway	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Poland	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Yes	No
Portugal	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Romania	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Slovakia	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Slovenia	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Spain	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Sweden	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Switzerland	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Turkey	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
UK	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes

Approval and reimbursement in European countries for drugs with European Medicines Agency approval for marketing for Alzheimer's disease: the acetylcholinesterase inhibitors donepezil, rivastigmine, and galantamine (indicated for mild-to-severe Alzheimer's disease) and the N-methyl-D-aspartate (NMDA) receptor antagonist memantine (indicated for moderately-severe-to-severe Alzheimer's disease). Information obtained from Alzheimer Europe.²⁹⁸

Table 9: Approval and reimbursement for drugs on the market for Alzheimer's disease in Europe

2-2 Les opinions divergent face à un déremboursement des médicaments anti Alzheimer

La collectivité Alzheimer (associations de patients, sociétés savantes, spécialistes, généralistes, professionnels de santé) est divisée sur les conséquences d'un déremboursement de ces médicaments dans le parcours des patients.

2-2a/ Certains spécialistes, les syndicats de médecins généralistes et le collège de médecine générale ont pris position en faveur d'un déremboursement suivant en cela l'analyse de la commission de transparence et considérant que, sans remettre en cause l'efficacité démontrée dans les essais thérapeutiques, l'amplitude d'effet démontrée n'a pas de pertinence clinique en vie réelle. Ils revendiquent le transfert du budget économisé par le non remboursement vers l'apport de moyens supplémentaires dans l'accompagnement du parcours.

2-2b/ Les associations de patients adhèrent à la prise de position d'un collectif de sociétés savantes (Société Française de Gériatrie et Gérontologie, Société Française de Neurologie, Société de Psychogériatrie de Langue Française) associées à la fédération des CM2R et Centres Mémoires opposé au déremboursement. Les arguments mis en avant sont les suivants :

- Ces médicaments ont montré une efficacité modeste mais significative dans toutes les études avec un niveau de preuve A (cf revue Cochrane et the National Institute for health and Care Excellence (NICE)) ;
- Il n'y a pas de signal de pharmacovigilance majeur si les précautions d'utilisation et les indications sont respectées suivant les recommandations de l'HAS ;
- Environ un tiers des patients en tire un bénéfice significatif ;
- Les personnes atteintes de démence à corps de LEWY seront privées d'un traitement dont l'efficacité est démontrée dans des symptômes psycho-comportementaux invalidants ;
- La pertinence clinique de ces médicaments n'est pas à juger de manière isolée mais dans une démarche globale de parcours sur la qualité de vie et l'allongement du délai d'institutionnalisation ;
- Le déremboursement conduira à une iniquité sociale, ces médicaments continuant à être prescrits puisque autorisés, permettant aux seuls patients en ayant les moyens de les utiliser ;
- Ils font partie du « standard of care » de la quasi-totalité des pays, ce qui pourrait conduire à exclure la participation de la France aux essais thérapeutiques, le traitement étant un prérequis pour le recrutement des patients ;
- La diminution du coût observée depuis 2011 avec diminution de la prescription et générification doit être prise en compte ;
- Le déremboursement est un signal négatif envoyé à la collectivité des patients avec risque de démedicalisation et désintérêt de la prise en charge, argument fortement ressenti par les associations ;
- Les preuves scientifiques de l'efficacité des alternatives non médicamenteuses sont faibles ;
- La mise en place d'un projet de recherche PHRC en 2017 (essai Stop ou encore (SOS Trial) » (PHRCN 16-0408) doit être prise en compte ;
- Le déremboursement occasionne un isolement de la France à l'échelle internationale.

3- Les alternatives thérapeutiques non médicamenteuses

3-1 périmètre et revue de littérature des alternatives non médicamenteuses (interventions psychosociales)

-typologie des divers types d'interventions psychosociales

Plusieurs revues de la littérature (Lancet Neurol. 2016¹², Cochrane library reviews, Evaluation des interventions psychosociales Charras et al¹³) identifient divers types d'interventions :

- remédiation cognitive et jeux d'entraînement cérébral, stimulation cognitive,
- ergothérapie, exercice physique et interventions multidomaines
- massages, et contact thérapie,
- musicothérapie,
- thérapies comportementales, thérapie par reminiscence
- additifs alimentaires, régimes et autre produits « naturels »: vitamines E, B, D, Oméga 3 et c..

Si certaines d'entre elles apportent quelques éléments de preuve, il faut constater que les conclusions des méta analyses se terminent toujours par le même type de conclusion : pas ou faible niveau de preuve, nécessité d'études complémentaires de méthodologie plus rigoureuse. Les études les plus récentes et les mieux menées méthodologiquement (PLASA, ICTUS, ETNA 3) échouent également à démontrer l'efficacité des interventions proposées. Toutefois, une étude récente en vie réelle apporte une preuve de l'intérêt de l'ergothérapie effectuée dans le cadre de l'intervention des Equipes Spécialisées Alzheimer chez les personnes au stade de démence légère et confirme le bien fondé de la mise en place de ce dispositif¹⁴. La pratique clinique montre également dans de nombreuses situations que des interventions adaptées aux besoins de la personne et individualisées peuvent apporter un gain en terme d'amélioration de la qualité de vie.

-aspects méthodologiques

Dans la méthodologie des études l'essai clinique contrôlé randomisé reste la référence pour l'obtention d'un niveau élevé de preuve. Cependant il est loin d'être

¹³ « Evaluation des interventions psychosociales pour la maladie d'Alzheimer : quelles leçons tirer des méta-analyses de la Cochrane Library » - Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement – Kevin Charras, Fabrice Gzil, Christophe Reintjens, Michele Fremontier)

¹⁴ Pimouguet C et al, J Alzh.Disease (2017; 56 : 509-517)

adapté à tous les types d'intervention qui peuvent être évaluées dans cette rubrique : sélection de la population, difficulté et acceptabilité de la randomisation, standardisation et intensité de l'intervention, définition du groupe contrôle, choix des critères de jugements, évaluation en insu etc... Les interventions psychosociales, comme l'évaluation des médicaments ne doivent pas échapper à l'exigence scientifique. La réalisation de telles études impose l'appui sur des préconisations méthodologiques encore insuffisantes qui devraient faire l'objet de recommandations d'experts en ce domaine. Il est également nécessaire de constater que de telles études, dont les coûts sont aussi élevés que les essais de médicaments, trouvent difficilement les financements nécessaires, par manque d'intérêt de l'industrie et l'absence de compétitivité dans les appels d'offres académiques.

3-2- L'éducation thérapeutique (ETP) et la formation des aidants

-La mesure 5 du plan maladies neurodégénératives prévoit le développement de *l'éducation thérapeutique destinée à la personne malade*. Celle-ci, répondant aux critères de l'éducation thérapeutique selon les recommandations de l'HAS est encore peu développée, en raison des difficultés de cette démarche consécutives aux troubles cognitifs des patients. Elle ne pourrait s'appliquer qu'à des stades légers de la maladie. En revanche, diverses expériences d'ETP structurée ont été proposées et sont en cours pour le couple patient-aidants proches. Elles doivent faire l'objet d'un recensement et d'un retour d'expérience dans le cadre de la mise en application de cette mesure (développement de programmes plus ambitieux d'éducation en santé consacré à ce type d'affection).

- les *aidants proches/familiaux* ont une place décisive dans l'accompagnement des aidants. Ils peuvent devenir déterminants dans certaines interventions psychosociales. Cependant le fardeau porté par les aidants est lourd, à l'origine d'anxiété, de situations de stress ou de décompensations physiques ou psychiatriques. De multiples études ont montré que l'amélioration de la qualité de vie des aidants au travers d'interventions psychosociales comme les thérapies de groupes avaient un impact favorable sur la qualité de vie du patient. La *formation des aidants familiaux* est une des mesures prioritaires portée par le plan (mesure 50). Elle fait l'objet d'une stratégie globale à 3 opérateurs (associations de patients, ARS et conseils départementaux dans le cadre de la conférence des financeurs) mise en œuvre récemment par la CNSA et déployée dans les plans d'action régionaux du PMND. Ces formations mises en œuvre de façon harmonisée par les 3 opérateurs devraient contribuer à mailler le territoire et mieux prendre en compte les besoins exprimés par les aidants, au besoin évalués par des outils adéquats, de façon à être

plus adaptées à ces attentes. Comme l'a montré une enquête récente diligentée par la CNSA (ENEIS conseil octobre 2015¹⁵) de multiples freins existent encore à l'appropriation de ces dispositifs par les aidants que les stratégies mises en œuvre devraient réduire. Les *nouvelles technologies* devraient, comme dans d'autres pays précurseurs en ce domaine, faire l'objet d'expérimentations pour la formation à distance, le développement de groupes de parole via internet, ou la construction de réseaux d'aidants via les réseaux sociaux.

4- L'accès à la participation à la recherche

L'accès à l'information et à la participation à la recherche est un droit de la personne malade. Cette information est incluse dans le protocole de l'annonce diagnostique. C'est également une information importante pour les aidants familiaux proches. L'absence de traitement apte à modifier l'évolution de la maladie est vécue douloureusement et l'espoir dans la recherche, comme dans toutes ces situations, une constante exprimée par les associations de patients. Le renforcement de la recherche par le volet recherche du PMND, particulièrement dans le domaine des innovations thérapeutiques, est une attente forte exprimée par les associations.

L'accès à une information objective et compréhensible doit ainsi être facilité quel que soit le support qu'elle peut prendre.

Actuellement, les protocoles de recherche et les essais thérapeutiques dans la MA accessibles en France sont nombreux et insuffisamment connus des professionnels.

L'expérience de terrain montre que la participation à des recherches est une demande forte des personnes malades. Les personnes MA/aidants doivent donc être informées des essais thérapeutiques en cours et de la possibilité d'y participer. Les outils de communication adéquats destinés aux médecins de premier recours et les centres mémoires sont à développer. Un exemple en est représenté par le site web développé par la fédération des CMRR consacré à l'observatoire de la recherche sur la MA qu'il faudrait réactiver (ONRA). C'est également l'objet de la mesure 68 du plan MND.

De nouveaux essais thérapeutiques multinationaux impliquant des personnes à des stades très précoces de la maladie sont en cours. Certains d'entre eux ont fait l'objet d'un refus d'autorisation à réaliser ces essais en France de la part de

15

http://www.cnsa.fr/documentation/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf

l'ANSM. Sans remettre en cause les décisions de cet organisme, la collectivité Alzheimer regrette le manque de transparence de ces décisions et demande une clarification qui, jusqu'à aujourd'hui n'a pas été obtenue. Cette décision crée une situation internationale qui marginalise la France dans le contexte des autres pays participants. Comme cela a été précisé dans un colloque organisé par EREMAND consacré à « Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer » (Cahier de l'Espace Ethique numéro 4¹⁶), la prise en compte des recommandations émises en synthèse du colloque pourrait, en apportant une vision sociétale sur ces sujets, permettre d'intégrer tous les éléments nécessaires à la prise de décision.

5- La vie au domicile, les dispositifs d'accompagnement et la coordination

5-1 Accompagnement

Ces divers dispositifs ont fait l'objet d'un état des lieux récent effectué par la Fondation Médéric Alzheimer¹⁷, ainsi que de l'hétérogénéité de la répartition territoriale¹⁸

Les fonctions d'accompagnement sont habituellement classifiées selon 3 rubriques :

-l'aide au quotidien : ménage, repas, toilette, élimination etc.. : services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ;

-activités de vie sociale : aide à la gestion des droits, des finances, administrative.. : CLIC, CCAS, CARSAT, et action sociale des groupes d'action sociale, autres ;

-activités de loisir : activités physique, de divertissements, sorties etc.. : au sein des accueils de jour, plate forme de répit .

Auxquelles il faut rajouter :

-activités de stimulation et de réhabilitation : Equipes spécialisées Alzheimer (ESA), accueils de jour et hopitaux de jour, équipes mobiles de gériatrie et centres mémoire, autres... ;

¹⁶ <http://www.espace-ethique.org/ressources/revues-et-publications/cahiers-de-lespace-ethique-n°4-recherche-biomédicale-et-essais>

¹⁷ La lettre de l'Observatoire- septembre 2016 « Etat des lieux 2015 des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer »

¹⁸ La lettre de l'Observatoire Cartographie des dispositifs 2015, janvier 2017

-animation : accueils de jour, centres mémoire, « cafés mémoire », haltes détente répit Alzheimer, EHPAD hors les murs, autres..

Certains dispositifs (ESA, PFR) mis en place par le plan Alzheimer précédent font l'objet de mesures nouvelles dans le cadre du PMND finalisant le maillage du territoire selon les objectifs cibles qui avaient été fixés ou font l'objet (SSIAD, SPASAD) d'expérimentations (mesures 20, 21, 22, 28, 29). Ces actions sont en cours, les crédits nécessaires à leurs réalisations ayant été notifiés aux ARS. La répartition est encore hétérogène certains départements étant encore déficitaires (Fondation Médéric Lettre Observatoire janvier 2017). Une étude récente menée en vie réelle (cf Supra) a confirmé le bien fondé de la mise en place des dispositifs ESA. Elle suggère que cette intervention a un impact thérapeutique significatif chez les personnes atteintes de démence légère, des études complémentaires permettant de mieux caractériser les patients répondeurs.

On peut considérer que le territoire national va être complètement maillé en dispositifs en 2018 mais l'adéquation entre l'offre et les besoins devra être réévaluée.

En l'état actuel de la situation quelques points d'amélioration pourraient être apportés :

-accueils de jour : développement d'accueil de jour pour les sujets jeunes (cf infra), élargissement de l'amplitude horaire, ouverture le WE, développement des accueils de jour itinérants dans les zones à faible densité de population, développement du concept d'accueil de nuit et de garde itinérante de nuit ;

-plate forme d'accompagnement et de répit : publicisation des dispositifs et facilitation de l'accès ;

-prise en considération les résultats de la mission parlementaire de Mme Huillier sur le dispositif de « baluchonnage » (attendu pour février 2017)¹⁹ ;

-amélioration de la mobilité des professionnels et facilitation des conditions de transport (importance du reste à charge) :

-améliorations qualitatives dans l'accompagnement par la formation des professionnels ;

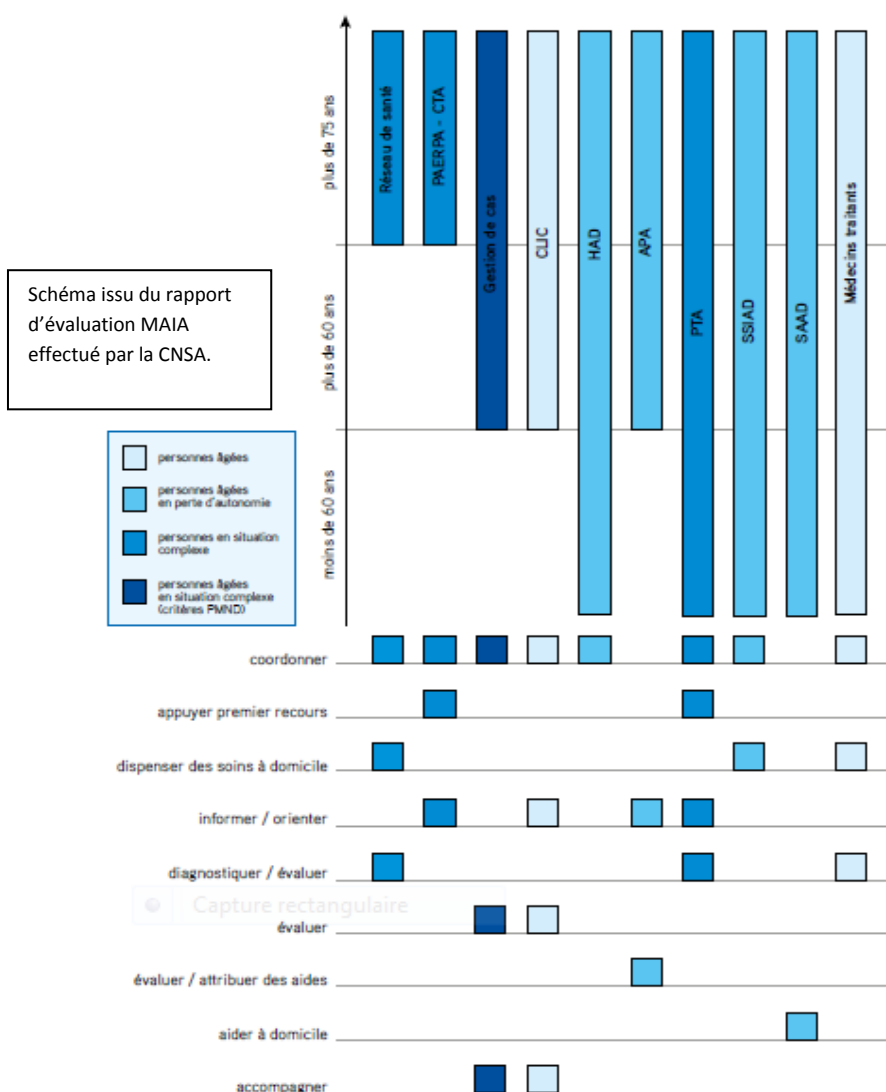
-facilitation d'une meilleure continuité des intervenants.

¹⁹ Lettre de mission du Premier ministre en date du 15 novembre 2016- <http://www.joellehuillier.fr/wp-content/uploads/2016/11/lettre-de-mission-baluchonnage.pdf>

5-2 De la coordination à l'intégration

Le schéma ci dessous issu du rapport d'évaluation MAIA effectué par la CNSA (cf infra)résume les rôles et interventions dans le soin et l'accompagnement des divers dispositifs sanitaires et médico-sociaux existants. L'organisation de ces dispositifs est variable suivant les territoires en fonction des modalités de leur mise en place et de la prépondérance relative prise par l'un ou l'autre des dispositifs dans leur environnement. Le concept d'intégration des services de soins, d'aide et d'accompagnement nait de la nécessité de mettre en cohérence et en phase l'ensemble de ces dispositifs pour faciliter et coordonner l'intervention des acteurs dont les actions puissent permettre une réelle amélioration de la qualité de vie des personnes.

Panorama synthétique des dispositifs et services d'aide et de soins au bénéfice des personnes âgées



Ce panorama indique des fonctions communes à plusieurs services, en particulier la fonction de coordination. Le terme renvoie à différentes notions : coordination des interventions, des soins, du plan d'aide etc. dépendant du cadre et du registre d'intervention de chaque acteur et aux besoins de la personne bénéficiant à un moment donné du service. Dans le cadre du projet d'intégration, ces missions de coordination sont à préciser.

Nées du plan Alzheimer 2008-2012 les MAIA sont devenus des dispositifs qui déploient une méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie. Mises en place progressivement, certaines récemment dans le cadre de la mesure 34 du plan, les MAIA ont encore des difficultés à jouer leur rôle d'intégration. Les professionnels territoriaux, du premier recours en particulier expriment une méconnaissance ou une difficulté dans leur lisibilité. Il y a souvent confusion entre le rôle primordial d'organisation de l'intégration et de guichet intégré d'une part et celui de la gestion de cas d'autre part.

La CNSA vient de mettre à disposition un rapport d'évaluation après 5 ans de mise en œuvre²⁰ qui propose un état des lieux et préconise 12 recommandations pour l'amélioration du dispositif. L'intégration des services est considérée par les acteurs « comme une réponse pertinente s'agissant d'une meilleure organisation des réponses aux besoins des personnes âgées et qui commencent à produire des effets ». Le constat est que la « mise en œuvre est progressive, avec des adaptations qui tiennent compte des particularités des territoires, des habitus développés par les acteurs, des cultures professionnelles, des programmes locaux existants... » : « l'appropriation de ce nouveau paradigme demande une assise et une consolidation progressives, un soutien dans la durée, des outils stabilisés, une cohérence dans les nouvelles actions mises en place dans les politiques publiques. »

Ce rapport ne mesure toutefois pas l'impact réel de l'intervention du dispositif dans la simplification et l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et de la qualité de vie de la personne et ses aidants. Mais cette évaluation d'impact est sans doute prématurée.

Il apparaît donc que le dispositif MAIA, pierre angulaire de l'intégration développé dans les plans précédents et actuel, doit être maintenu, avec la prise en compte d'une adaptation dont le contenu sera nourri des recommandations préconisées par le rapport CNSA. Une fois stabilisé, sa place et les rôles qui lui sont attribués au sein des autres dispositifs existants doit être rendue parfaitement lisible pour l'ensemble des acteurs qu'ils soient décideurs, financeurs, professionnels du soin ou médico-sociaux, associations de patients, personnes malades et leurs aidants.

Il n'est pas inutile de rappeler que le *médecin généraliste* joue un rôle déterminant dans la coordination des soins autour de la personne malade et de ses aidants familiaux, et ce d'autant plus que le nombre d'intervenants est élevé, qu'il y a des comorbidités et des traitements médicamenteux multiples. Il est évidemment impliqué en priorité dans la méthode d'intégration MAIA. Participer ou être informé de l'ensemble des concertations et actions mises en œuvre pour les personnes en situation complexe dont il est référent paraît une évidence. Permettre l'accès à des ressources de professionnels facilement accessibles hors contribution financière des personnes en particulier pour ceux qui figurent dans les recommandations mais hors du panier de soins (psychologues, diététiciennes, kinésithérapeutes etc..) est une demande forte.

²⁰ « Evaluation des dispositifs MAIA et appui à la mise en œuvre des recommandations » : rapport d'évaluation réalisé pour le compte de la CNSA- Janvier 2017

6- Les situations de rupture d'un parcours de santé de personne atteinte de MA

6-1 Les troubles psycho-comportementaux

6-1-1- Place de la psychiatrie

Les troubles psycho comportementaux sont fréquents, de nature diverse et peuvent apparaître à tous les stades de la démence à type :

- d'agitation* : agressivité, irritabilité, violence, hyperactivité, déambulation
- manifestations psychotiques* : hallucinations, activité délirante
- troubles de l'humeur* : dépression, anxiété, apathie.

Ils prennent une dimension particulière dans des situations de vulnérabilité sociale avec refus de soins, les personnes atteintes de pathologies psychiatriques chroniques chez lesquelles survient un état démentiel...

Affirmer l'importance de l'intervention psychiatrique dans ces parcours est une évidence. L'approche transversale intégrative est inhérente à la pratique de la psychiatrie, en particulier dans le cadre de la psychiatrie de la personne âgée. L'organisation actuelle de la psychiatrie, en niveau sectoriel de proximité, psychiatrie de recours spécialisée en gériopsychiatrie, urgences psychiatriques, psychiatrie de liaison et équipes mobiles, devrait permettre de répondre à la majorité des situations cliniques. Des expériences de plate forme collaboratives neurologiques et psychiatriques sont en cours. Le programme européen Alcove a émis un certain nombre de préconisations parmi lesquelles le recours à des équipes mobiles « troubles du comportement » intervenant en semi-urgence lors de l'anticipation d'une crise²¹

Le constat est cependant celui d'une *demande non satisfaite*. Le recours au psychiatre est difficile pour les acteurs de premier recours, la prise en charge psychiatrique des patients atteints de démence très hétérogène dans les territoires, le recours à des psychiatres compétents en gériopsychiatrie insuffisant. La collectivité des psychiatres a revendiqué une spécialisation en psychiatrie de la personne âgée qui n'a pas été retenue dans la réorganisation de la filière de formation du DES de psychiatrie. Sans rentrer dans un tel débat, il faut reconnaître que *l'intervention de la psychiatrie dans le plan MND n'a pas été prise en compte au niveau où elle devrait l'être*. Une mesure spécifique devrait y être consacrée qui permette d'inscrire la psychiatrie du sujet âgé dans le plan national de santé mentale assortie d'un plan d'actions qui rende plus efficiente la filière psychiatrique dans le parcours des personnes MA.

6-1-2- Traitements

²¹ Krolak-Salmon P et al. Evaluation of a mobile team dedicated to behavioural disorders as recommended by ALCOVE action: observational cohort study. Eur. J. Neurol. 2016; 23: 979-88

Le traitement des troubles psycho-comportementaux a fait l'objet de recommandations de la HAS destinées en particulier à limiter la place des médicaments psychotropes et la iatrogénie qui leur est associée²². La recommandation propose le recours à des thérapies psycho-sociales bien que, comme cela a été souligné précédemment, les études effectuées n'aient pas démontré de façon certaine une efficacité basée sur des évidences scientifiques²³. C'est également le cas du précédent programme Européen Alcove consacré à la maladie d'Alzheimer²⁴. Les interventions psycho-sociales structurées effectuées par des professionnels de santé mentale, une formation accrue des professionnels de santé à ces approches, le développement de téléconseils/téléconsultations devraient permettre d'améliorer l'accompagnement thérapeutique de ces personnes.

6-2 L'institutionnalisation

6-2-1 - qualité de vie et bien être en EHPAD

L'institutionnalisation survient lorsque la gestion de l'autonomie au domicile n'est plus possible ou l'acceptabilité de l'aidant devient défaillante. La vie en établissement pour personnes âgées dépendantes doit respecter des équilibres complexes : lieu de vie-lieu de soins, liberté-sécurité, respect de la place des familles-milieu institutionnel, prévention de l'aggravation de la perte d'autonomie et de troubles psycho-comportementaux. Apporter une réponse adaptée à ces objectifs dépend du ratio personnels/personnes hospitalisées, de la qualité de l'organisation et du management, du niveau de formation des personnels.

Concernant l'offre, l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer (septembre 2016, 43-44) permet de recenser 10754 structures d'hébergement pour 745 225 places, dont 74% déclarent accueillir des personnes atteintes de MA. Les mesures 26 et 27 concernent entre autres la poursuite du déploiement des PASA et des UHR qui est actuellement à 80 % de l'objectif cible. La mesure 15 concerne la facilitation du recours de l'HAD et son intervention dans les EHPAD. Elle fait actuellement l'objet d'un groupe de travail. Diverses expériences sont mises en place pour améliorer la sécurité la nuit : mutualisation d'infirmières de nuit entre établissements, accès à une plate-forme téléphonique de conseil, accueil et animation de nuit. Elles devront faire l'objet d'évaluation.

Une enquête diligentée par la Fondation Médéric Alzheimer consacrée aux établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer²⁵ permet de préciser le

²² <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/alzheimer-prisencharge-reco2clics-v1.pdf>

²³ Richter T et al Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, 12 ; Orgeta V et al Cochrane Database of Systematic Reviews 2014, 1

²⁴ http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP6

²⁵ La lettre de l'observatoire n°35 décembre 2014 « établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer »

positionnement de ces établissements qui s'efforcent de proposer une offre plus personnalisée et graduée en fonction de la sévérité de la maladie. Elle montre à des degrés divers une adaptation progressive aux concepts modernes de l'accompagnement, projet de vie individualisé, participation des familles, projet d'environnement architectural adapté, participation d'un personnel formé. Certaines thématiques doivent être développées : la prise en compte des troubles sensoriels, la prévention de la santé bucco-dentaire. L'amélioration de la qualité devrait passer par la mise en place de groupes d'analyse des pratiques. Pour appuyer la mise en œuvre de ces bonnes pratiques des recommandations ou référentiels sont mis à disposition par l'HAS et l'ANESM. Une liste est fournie en annexe (4)

Une démarche éthique est mise en œuvre dans certaines EHPAD et devrait se généraliser au travers des espaces éthiques régionaux suivant l'exemple de l'EREMAND en Ile de France.

La formation des professionnels reste un enjeu essentiel, susceptible de faire évoluer les pratiques vers une dynamique transversale pluridisciplinaire, dont la formation en assistant de soins en gériatrie est un exemple de formation réussie dans ce domaine.

6-2-2- la prise en charge en UCC et UHR

Le maillage territorial en UCC (sanitaire) et UHR (médico-social) est en phase de finalisation (mesures 17 et 27) et suivant les retours des ARS sera complété en 2017 avec la création de nouvelles UCC selon des modalités à définir lors des prochaines circulaires budgétaires. Les locaux sont très généralement adaptés, les prises en charge effectuées par des personnels en général formés. L'utilisation des médicaments psychotropes est rationalisée et répond aux recommandations. Les approches psycho- sociales sont favorisées comme l'a démontré une enquête récente effectuée dans un échantillon représentatif d'UCC (DGOS/ SFGG).

Les UCC souffrent d'une fréquente inadéquation de la typologie des personnes hospitalisées aux objectifs de ce type d'unité. La filière manque de fluidité et les durées d'hospitalisation excessives, les sorties souvent par décès ou perte d'autonomie. Il existe souvent une concentration de situations complexes qui accroissent les difficultés de prise en charge. *La définition de critères d'entrée et de sortie par un groupe ad/hoc, un travail de réflexion sur la fluidification des filières sont des propositions qui peuvent être mises en œuvre dans le cadre de la mesure 17 du plan.* De plus, une meilleure connaissance du fonctionnement de ces dispositifs pourra être obtenue avec la réalisation de la *Banque de données Alzheimer UCC* en cours de mise en place (mesure 16).

Ici également se pose le problème de l'accès à la psychiatrie et plus particulièrement à des psychiatres compétents en psychiatrie du sujet âgé. La réalité des situations territoriales montre que contrairement aux préconisations d'une

présence psychiatrique dans ces unités (0.2 ETP) l'accès à une compétence psychiatrique est difficile à organiser.

6-3 L'hospitalisation aux urgences et sa prévention

L'hospitalisation aux urgences des personnes MA est souvent inappropriée. Les causes d'hospitalisation les plus fréquentes étaient les chutes et les troubles du comportement dans une étude rapportée par M. Sécher²⁶ -Cela ne correspond souvent pas aux recommandations de l'HAS qui préconise l'hospitalisation aux urgences pour ces personnes dans le cas de dangerosité du patient pour lui même ou son entourage, ou pour des problèmes liés à une pathologie intercurrente menaçant le pronostic vital ou fonctionnel. Trop souvent l'hospitalisation est en fait liée à une incapacité à pouvoir prendre en charge la personne qui met l'ensemble du premier recours en difficulté, véritable situation de rupture dans l'accompagnement.

L'hospitalisation dans ces conditions est délétère pour la personne. Accueilli dans un environnement nouveau par un personnel insuffisamment préparé à prendre en compte ce type de patient, le risque iatrogène s'avère important qu'il s'agisse de soins inadaptés à la situation par manque d'informations, de l'utilisation inappropriée de psychotropes ou de contention etc.. .

Les transferts inappropriés pourraient être évités si la filière de soins répondait à une organisation plus efficiente comme le montrent les schémas mis en place actuellement certains centres gériatriques:

- Education de l'entourage et anticipation des situations de rupture qu'il s'agisse de l'entourage au domicile ou dans les EHPAD au cours de la discussion d'un projet de soins et d'accompagnement
- Facilitation du contact entre le médecin généraliste et les spécialistes ou les réseaux gériatriques : certains centres gériatriques ont mis en place des moyens de communication accessibles 24 h sur 24 (numéro vert avec accès à un spécialiste), mise en place de téléconsultations dans les EHPAD grâce à la télé médecine.
- Disponibilité des équipes mobiles de gériatrie vis à vis des services d'urgence
- Mise en place de circuits d'hospitalisation courts en accueil direct dans les services de gériatrie
- Outillage et formation des urgentistes.

²⁶ « Urgence et maladie d'Alzheimer » Livre blanc des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer- USPALZ 2015

7- Fin de vie et soins palliatifs

La mesure 30 du plan MND est consacrée à l'amélioration de la fin de vie. Cette mesure est directement liée à la mise en application de la loi Clayes –Leonetti²⁷. L'établissement de directives anticipées selon les modalités proposées dans un document par l'HAS permettent de préciser l'identité de la personne de confiance, le choix de la personne de demander ou de refuser les traitements, de demander l'accès à une sédation profonde... Ce contexte permet de rappeler l'importance d'un diagnostic de la maladie à un stade où la problématique de la rédaction de directives anticipées puisse être abordée en toute clairvoyance. En l'absence de directives, que ce soit en institution ou à domicile il est également fréquemment demandé la possibilité d'avoir recours à des avis éthiques d'où l'importance de la mise en place d'espaces éthiques susceptibles d'être sollicités dans ces situations.

La mesure 30 du PMND, miroitant avec le plan national soins palliatifs se déploie autour de quatre axes :

- informer le patient et lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent (cf campagne de communication lancée en début d'année 2017 sous l'égide du centre national de soins palliatifs et de la fin de vie) ;

- former les professionnels, soutenir la recherche et développer les connaissances sur les soins palliatifs (élaboration en cours de supports/ outils pédagogiques) ;

- développer les prises en charge de proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux ;

- garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

8- Les spécificités des malades jeunes

La demande associative est forte pour une mobilisation autour du parcours des personnes jeunes atteintes de maladies d'Alzheimer et apparentées, dont le nombre représente 8000 personnes si le seuil est inférieur à 60 ans et 35 000 personnes si le seuil est à 65 ans (BEH 28-29, Sept 2016). Le précédent plan Alzheimer avait mis en place un centre de référence pour les Malades Alzheimer Jeunes (

²⁷ Loi n°2016-87 du 2 décembre 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

CRMAJ) dont le plan actuel assure la pérennité, et une filière organisée autour de référents MAJ dans chaque CMRR. L'accès aux biomarqueurs qui permettent de faciliter des diagnostics parfois difficiles et souvent faits de manière trop tardive, en raison de l'âge en particulier, devrait être facilité. Le recours aux analyses génétiques (Centres Rouen pour la MA, Paris la Salpêtrière pour les Démences Fronto-Temporales) est organisé, car il est fréquent que ces formes de MAJ soient de nature familiales. Une cohorte prospective de MAJ (CoMAJ) est toujours opérationnelle. Le site web du centre est fréquemment consulté.

La maladie impacte fortement l'environnement familial, professionnel, social et financier de ces personnes. (enquête CMAJ/Fondation Médéric Alzheimer). L'accès des MAJ aux divers dispositifs qui maillent le parcours est globalement plus difficile que pour les personnes âgées, souvent par le fait que ces dispositifs n'ont pas été prévus pour accueillir des personnes jeunes, ou par l'importance des troubles psycho-comportementaux que peuvent présenter ces patients. Une enquête effectuée par le CRMAJ et la Société Française de Gériatrie et Gérontologie confirme le refus fréquent de ces patients en UCC en raison d'une appréhension des équipes à les prendre en charge. Des recommandations ont été proposées dans le cadre du programme MobiQual pour aider les EHPAD qui choisissent d'accueillir des malades jeunes (« Accueillir les malades jeunes en EHPAD » Programme MobiQual) .

Le principe de maisons d'accueil spécialisées n'a pas été retenu dans une première approche, comme cela a été fait dans certains pays, notamment les Pays Bas, en raison en particulier de la faible prévalence et de l'éloignement géographique qui en résulterait pour les familles (centres distants). Cependant des expérimentations de centres spécialisés sont conduites en France, particulièrement le projet des maisons de Crolles développé par l'association Ama Diem, mettant en application une autre approche de l'accompagnement basée sur les ressources et les capacités des personnes. Son ouverture (2016) est encore trop récente pour pouvoir apporter des conclusions sur cette expérimentation déjà menée au Canada, bien que certains points positifs puissent déjà être soulignés.

Des améliorations devraient être apportées aux dispositifs existants : levée des freins administratifs, accélération des démarches par sensibilisation des évaluateurs et des conseils départementaux, dérogations concernant l'âge, mise en application des recommandations pour l'accueil de ces patients. Un point particulier est celui de l'accueil des patients violents souvent refusés dans les contextes UCC /Psychiatrie pour lesquels une réflexion devrait être engagée dans le cadre de la mesure 9 du plan.

La maladie est souvent à l'origine de situations de grande précarité financière des familles dans ces situations où l'activité professionnelle de la personne est rapidement interrompue, et le reste à charge un frein pour l'accès aux dispositifs. Dans ce contexte l'étude de compensations financières devrait être envisagée. L'association France Alzheimer a également souhaité attirer l'attention des pouvoirs

publics en publiant un livre blanc²⁸ consacré aux problèmes, notamment financiers, que rencontrent les aidants en situation professionnelle et suggérant des recommandations pour améliorer ces situations. L'ensemble de ces sujets abordé dans les mesures 56, 57 et 58 du plan MND, devrait conduire à l'accélération de la mise en place de plans d'action dans ce domaine.

Globalement le problème des malades jeunes, insuffisamment abordé dans le PMND, devrait faire l'objet d'une mesure spécifique.

9- Facteurs de risque et prévention de la maladie d'Alzheimer

Ce rapport est consacré au parcours de personnes atteintes de MA et leur accompagnement. On ne peut terminer sans évoquer le sujet des facteurs de risques et de la prévention. La prévention primaire concerne en général les personnes qui ne présentent aucun symptôme de la maladie conrenée, le terme de prévention secondaire étant réservé aux actions de prévention menées chez des personnes qui présentent une maladie avérée. Cette définition est plus complexe à appliquer dans le cadre de la maladie d'Alzheimer dans la mesure où l'on sait aujourd'hui que les lésions caractéristiques de la maladie précèdent de plusieurs années l'apparition des symptômes. Dans ce contexte on considère que le terme de prévention primaire s'applique à des personnes qui ne présentent pas de lésions de la maladie (biomarqueurs négatifs) alors que la prévention secondaire s'applique à des personnes qui présentent des lésions (biomarqueurs positifs) mais ne présentent pas de symptômes cliniques.²⁹ De multiples facteurs de risque ont été identifiés parmi lesquels des facteurs génétiques, les facteurs de risque cardiovasculaires, l'hygiène de vie avec en particulier le tabagisme, la sédentarité, les facteurs nutritionnels, etc..¹² Des essais thérapeutiques de prévention dont la revue est proposée par S Andrieu et al²⁸ ont pu suggérer qu'une approche préventive était envisageable. Cependant la méthodologie de la majorité des études est insuffisante pour définir de manière certaine les axes à privilégier. Il apparaît que les interventions multidomaine concernant hygiène de vie, nutrition, facteurs de risque cardiovasculaires, activité physique, activités sociales soient les plus prometteuses. Des études observationnelles ont suggéré que l'implication des facteurs de risque pour la MA est maximale durant la période du milieu de la vie. Ce sujet de prévention est abordé par les grands organismes internationaux (OMS), ceci d'autant plus que l'incidence de la MA diminue dans les pays à haut niveau de vie, peut être en relation avec l'amélioration decertains de ces facteurs de risque. Le haut conseil de santé publique devrait prochainement apporter les conclusions d'un rapport sur ce sujet.

²⁸ « Plaidoyer pour les aidants en situation professionnelle » Livre blanc 2016- France Alzheimer

²⁹ Andrieu S et al Prevention of sporadic Alzheimer disease: lessons learned from clinical trials and future directions Lancet Neurol. 2015; 14:926-944

CONCLUSIONS

La réévaluation du SMR des médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer par la commission de transparence et son classement en ASMR V a été à l'origine d'une actualisation du parcours de la personne atteinte de la MA en 2017. Cette dernière confirme le bien-fondé de la majorité des objectifs fixés par les plans précédents et le PMND en cours. Elle permet également d'identifier diverses situations où demeurent des difficultés dont la prise en compte peut permettre d'en améliorer la qualité. Le repérage de la maladie est encore trop tardif et ce n'est que par l'implication plus forte de la médecine générale qu'un progrès pourra être attendu. La mise en place des dispositifs d'accompagnement a eu un impact très positif dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes MA et de leurs aidants proches. Seule une évaluation menée à l'échelle nationale pourra permettre de savoir si le niveau de l'offre est adapté et correctement réparti. L'appropriation des dispositifs par les intervenants territoriaux est encore insuffisante. Ce constat justifie leur demande, d'une part, de clarifier les cahiers des charges des divers dispositifs de coordination et d'autre part d'obtenir une complémentarité d'action des financeurs pour atteindre l'objectif d'une vraie intégration des services au bénéfice des professionnels, des personnes malades et des aidants proches. L'hospitalisation des patients MA dans les services d'urgence pourrait être évitée par une approche de prévention et une meilleure organisation de la filière urgence-personnes âgées à trouver dans une collaboration accrue entre centres gériatriques, EHPAD et secteurs d'urgence. L'offre de psychiatrie destinée au sujet âgé et plus particulièrement aux personnes affectées de déficits cognitifs, fréquemment associés à des troubles psycho-comportementaux, est globalement insuffisante. Un considérable effort de formation devrait être mis en place à l'égard des personnels intervenant à domicile ou dans les EHPAD pour accroître le bien-traitance des personnes malades et de leurs aidants. La création du centre de référence maladies jeunes atteints de MA a permis de la création d'un réseau national de référents MAJ. Mais les difficultés encore rencontrées dans l'accompagnement de ces personnes et leurs proches en grande vulnérabilité professionnelle, familiale et sociale, les échecs nombreux qu'éprouvent les intervenants dans la quête de solutions institutionnelles justifient un programme d'actions dédiées au sein d'une mesure spécifique PMND.

De façon plus globale le regard porté par la société sur les personnes MA est moins stigmatisant qu'il a pu l'être par le passé, mais comme l'ont montré des enquêtes récentes d'opinion, la maladie d'Alzheimer est encore mal connue et source d'inquiétude. Le chemin est long pour atteindre l'objectif de changer le regard et tendre vers une société inclusive et bienveillante. Cette démarche, engagée par l'espace éthique EREMAND, dont l'équivalent existe dans certains pays européens (« dementia friendly society ») est un enjeu stratégique à inscrire dans les programmes de politique sociale et santé publique.

Comme on peut le constater au terme de ce rapport, la place des médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer ne peut se poser de manière isolée sans le prendre en compte dans une vision globale du parcours de soins d'accompagnement et d'aide, au même titre que les traitements alternatifs non médicamenteux ou interventions psycho-sociales dont beaucoup n'ont pas montré leur efficacité en terme de rigueur scientifique. Comme l'a précisé le Pr Joël Ménard dans son rapport « la prescription des médicaments anti-Alzheimer actuels reste un petit outil d'amélioration possible de la qualité de vie de quelques malades à un coût annuel modeste pour l'Assurance Maladie.. ». L'introduction de médicaments innovants dans l'arsenal thérapeutique de cette affection est sans doute proche. Les pistes de la recherche sont en effet nombreuses, les essais thérapeutiques se multiplient dans le domaine médicamenteux ou de prévention secondaire, et malgré les échecs des dernières années la probabilité de résultats positifs est forte à court terme. Anticiper cette éventualité par l'amélioration du parcours des personnes, appréhender de grands axes de prévention reviennent à créer les conditions d'une réponse adaptée aux enjeux de santé publique que soulèvent la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.

Je tiens à remercier les divers intervenants qui ont accepté de participer au colloque ou aux auditions pour leur disponibilité et la qualité de leur contribution. Ce travail n'aurait plus été réalisé sans l'appui indéfectible de l'équipe projet du plan MND, le Pr Joël Ankri vice-président, le Dr Etienne Hirsch Pdt du comité de pilotage recherche, Mme Lydie Mathevet cheffe de projet recherche et tout particulièrement Mme Corinne Pasquay cheffe de projet sanitaire et médico-social.

ANNEXE n° 1

Lettre de mission



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

La Ministre

Paris, le 15 NOV. 2016

Cher Monsieur le Professeur,

La maladie d'Alzheimer touche près de trois millions de Français directement ou indirectement, dont plus de 850 000 personnes malades. Certaines études récentes ont évoqué, sur la base de techniques d'extrapolation, un chiffre de 1,2 millions de personnes atteintes de syndromes démentiels.

La Commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS) a réévalué le service médical rendu des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. À l'issue de ses travaux la Haute autorité de santé a considéré que le service médical rendu était insuffisant au regard d'une efficacité au mieux modeste et des risques d'effets indésirables. La HAS promeut par ailleurs une prise en charge et un accompagnement des patients en s'appuyant sur une approche non médicamenteuse, globale et pluriprofessionnelle. Elle travaille ainsi à une actualisation des recommandations de prise en charge et à l'élaboration d'un guide du parcours de soins pour la maladie d'Alzheimer à partir des données scientifiques.

Je souhaite, avant toute décision de déremboursement, recueillir vos propositions, en tant que Président du comité de suivi du Plan maladies neuro-dégénératives (PMND), sur les stratégies de prise en charge de la maladie d'Alzheimer à mettre en œuvre. En vous appuyant sur les travaux en cours de la Haute Autorité de santé, je souhaite en particulier que vous puissiez me proposer un protocole opérationnel qui permette de faciliter le parcours des personnes, aux différents stades de la maladie, en prenant en compte la place des médicaments, les alternatives aux thérapies médicamenteuses, l'accompagnement médico-social et la place des aidants. Vous prendrez en compte les avancées relatives à diverses mesures du PMND, actuellement mises en œuvre : favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance, garantir à tous les patients touchés par une maladie neuro-dégénérative chronique, pour les guider dans leur parcours, un programme personnalisé de soins, consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous et en proximité.

Vos propositions, dont je souhaite disposer fin janvier 2017, pourront conduire, si nécessaire, à amender le plan maladies neuro-dégénératives afin de renforcer la qualité des prises en charge.

Monsieur le Professeur Michel CLANET
Président du comité de suivi du plan maladies
neuro-dégénératives
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

14 AVENUE DUQUESNE - 75350 PARIS SP
TÉLÉPHONE: 01 40 56 60 00

Vous conduirez votre mission en concertation avec les autres membres du comité de suivi du plan, professionnels et associations de patients. Vous associerez également le Collège de la médecine générale afin de veiller à ce que le médecin traitant soit le pivot de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Vous pourrez compter sur l'appui des directions de mon ministère et de la Caisse nationale d'assurance maladie.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Professeur, l'expression de ma sincère considération.

Je vous remercie de votre engagement, et de votre intérêt, pour que nous puissions apporter aux malades et à leurs familles toute la garantie d'un accompagnement de qualité, sécurisant, personnalisé.

Bien cordialement,

Le Tourain
Marisol TOURAINE

Annexe 2

Liste des experts sollicités

Colloque du 19 janvier

Pr Sandrine Andrieu CHU Toulouse

Pr Joel Ankri APHP

Dr Jean Pierre Aquino Pdt Comité avancée en âge

Mme Caroline Baclet Roussel psychologue APHP

Dr Lawrence Bories CHI Val Ariège

Pr Vincent Camus CHU Tours

Dr Valerie CERASE MAIA 13

Mme Karine Collomb neuropsychologue CHU Lyon

Pr Thierry Dantoine CHU Limoges

Dr Jean Philippe Delabrousse Mayoux ANLLF

Pr Pierre Louis Druais CMG

Dr Olivier Drunat APHP

Dr Thierry Gallarda APHP

Pr Marie Christine Gely Nargeot Univ. Montpellier 3

Mme Claire Gentil orthophoniste CHU Lyon

Pr Emmanuel Hirsch APHP

Mme Marie Laure Martin ISATIS

Pr Pierre Krolak Salmon CHU Lyon

Pr Laurent Letrilliart CMG

Mme Elodie Lys MAIA 13

Pr Florence Pasquier CHU Lille

Mme Virginie Ponelle EREMAND

Mme Nathalie Riolacci HAS

Dr Jean Roche CHU Lille

Pr Marie Sarrazin APHP

Pr Bruno Vellas CHU Toulouse

Mme Anne Vivies référente PMND ARS Bretagne

Associations :

Mr Joel Jaouen Président France Alzheimer

Mme Michele Fremontier- Fondation Mederic Alzheimer

Dr Alain Berard – Fondation Mederic Alzheimer

Mme Brigitte Huon- France Alzheimer

Mme Judith Mollard- France Alzheimer

Auditions

Mr Antonin Blanckaert CNAV

Pr Mathieu Ceccaldi APHM

Dr Benedicte Defontaine neurologue ALOIS

Pr Bruno Dubois

Pr Didier Hannequin

Mme Catherine Ollivet Espace éthique Ile de France

Mr Xavier Prevost AMADIEM

Pr Olivier Saint Jean

ANNEXE 3

Références et recommandations HAS et ANESM

POUR LE DOMICILE

Parcours et coopération intersectorielle : complémentarité des travaux HAS/ Anesm(domicile)

Agir sur les facteurs de dégradation de l'état de santé (PMND M6)

- Médicaments
 - 2016, Anesm, fiche-repère sur les « risques liés à la prise des médicaments ³⁰ »
 - 2014, FPCS de la HAS sur la qualité des prescriptions de médicaments
- Risque de perte d'autonomie
 - 2017, Anesm: Adaptation de l'accompagnement aux attentes et aux besoins des personnes atteintes de MND vivant à domicile (**Mesure 20-21-22 PMND**)
 - 2014, RBPP Anesm « Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement
 - 2016, RBPP Anesm « Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées »³¹ (volet domicile) et l'outil de repérage qui accompagne ces RBPP à destination des intervenants à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, SAMSAH...)
 - 2013-14, FPCS de la HAS sur la fragilité et PAERPA
- Etat de santé des aidants (somatique ou psychique)
 - 2012, HAS état de santé des aidants
 - 2015, RBPP Anesm « Le soutien des aidants non professionnels »
 - 2016, RBPP Anesm, fiche-repère « risques sur la santé des aidants³² »
- Accompagner la fin de vie au domicile (**PMND M30 & Plan Soins Palliatifs**)
 - Les RBPP Anesm « Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile » prévues T1 2017
 - En appui la HAS a fourni les documents relatifs (2014-2016) :
 - aux directives anticipées et la désignation de la personne de confiance (2015-16)
 - 2016, FPCS sur les soins palliatifs au domicile http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf
 - aux soins palliatifs (l'essentiel)

³⁰ Cette fiche-repère est inclus dans les RBPP « Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées » (volet domicile)

³² Ibid

- travaux sur la sédation profonde (2017)

POUR LES EHPAD et autres établissements médico-sociaux

Parcours et coopération intersectorielle : complémentarité des travaux HAS/ Anesm

Agir sur les facteurs de dégradation de l'état de santé (PMND M6)/ PMND M4*

- **Médicaments (M13, M6, M4 PMND)**
 - 2014, HAS FPCS sur la qualité des prescriptions de médicaments/ PAERPA
 - 2016, Fiche-repère Anesm « Prise en charge médicamenteuse en Ehpad », à paraître T1 2017
- **Risque de perte d'autonomie (M6, M4)**
 - 2013-14, HAS sur la fragilité et HAS sur les outils de PAERPA
 - 2014, RBPP Anesm « Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement
 - 2016, RBPP Anesm « Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées (volet Ehpad)
 - 2016; RBPP Anesm « Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes en établissement pour personnes âgées » (volets Ehpad et résidences autonomie)
- **Qualité de vie / bientraitance (M6, M4)**
 - 2008, ANESM, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »
 - 2011-2012, Anesm « Qualité de vie en EHPAD » (4 volets)
 - 2012, Anesm « Résultats de l'analyse nationale 2012 sur le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les MAS et les FAM
 - 2016, Anesm résultats de l'analyse nationale sur la bientraitance des personnes accueillies en EHPAD (enquête 2015)
- **Troubles du comportement (UHR/PASA)**
 - 2008-12, HAS sur les troubles du comportement , le bon usage des neuroleptiques, antipsychotiques
 - 2016, évolution du cahier des charges UHR/PASA
 - 2016, RBPP Anesm « L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative en Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) /en Unité d'hébergement renforcée (UHR)», à paraître en 2017
- **Dossier de liaison d'urgence**
 - 2015 HAS/ Anesm, Le dossier de liaison d'urgence (DLU)³³,
- **Accompagner la fin de vie en EHPAD (PMND M30/ M4 & Plan Soins Palliatifs)**
 - 2014-16 : les documents de la HAS sur :
 - Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance (2015-16) **
 - les soins palliatifs au domicile (FPCS 2016)³⁴

³³ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu

³⁴ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile_web.pdf

- L'essentiel des soins palliatifs (2016)
- 2016 : RBPP Anesm « Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad », à paraître T1 2017

Autres travaux ANESM notamment relatifs au secteur « Personnes handicapées » :

- 2013 : RBPP « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée »
- 2013-2014 : RBPP « Qualité de vie en MAS-FAM » (3 volets)
- 2015 : RBPP « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes »
- 2016 : RBPP « Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques »
- 2017 : RBPP « Pratiques de coopération et de coordination du parcours des personnes handicapées »