

50/51° NORD

LA MALADIE D'ALZHEIMER



La région est connue pour être jeune. Cette jeunesse, c'est l'âge moyen des habitants qui la lui donne. En réalité, s'il y a plus ici de « jeunes », le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans augmente et représente plus de 14 % de la population, 16,3 % en France.

Ici aussi, donc, on vieillit.

Parmi les pathologies liées à l'âge, la maladie d'Alzheimer n'est pas une conséquence de la vieillesse, mais elle survient en grande majorité chez les personnes âgées de plus de 65 ans, dont le nombre augmente.

Bien que de plus en plus fréquente, cette maladie, définie par l'association d'un syndrome démentiel et de lésions cérébrales spécifiques, est encore souvent ignorée.

Plus de 50 000¹ personnes seraient atteintes par la maladie dans la région : le diagnostic de la maladie n'a été posé que pour la moitié d'entre elles, et seul un tiers bénéficie d'un suivi, soit 15 000 malades. En réalité, actuellement plus de 200 000 habitants de la région sont directement concernés par cette maladie, si on tient compte de son impact sur l'entourage du malade.

La région Nord – Pas-de-Calais est concernée, autant que les autres régions, par l'augmentation prévisible du nombre de malades d'Alzheimer. **On estime à 15 000 le nombre de nouveaux cas chaque année, et si rien n'est fait, plus de 90 000 personnes seraient atteintes dès 2020.**

Pour faire face aux conséquences de la maladie d'Alzheimer, pour accompagner les malades et leurs proches, l'avance qu'a su prendre la région en matière de recherche et de prise en charge doit se poursuivre.

¹ Peu d'études fiables existent sur cette maladie et les chiffres disponibles le sont au niveau européen ou national. Nous les avons rapportés à la population régionale pour estimer l'impact présent et à venir de la maladie dans le Nord – Pas-de-Calais.

UNE MALADIE QUI SOUFFRE D'IGNORANCE,

Le cerveau est celui de nos organes qui vieillit le mieux. Moins fragile que le cœur, moins vulnérable que les poumons, il conserve tout au long de la vie les mêmes capacités, dont seule la réactivité diminue.

Cause ou conséquence, le cerveau est l'organe dont la santé publique semble le moins préoccupée. La géronto-croissance va probablement changer cette donne, car l'augmentation du nombre de personnes âgées de plus de 65 ans est corrélée avec le développement de syndromes de démences, dont la maladie d'Alzheimer qui survient majoritairement à partir de cet âge². Cette maladie a d'importantes répercussions sur la vie sociale des malades, détériorant progressivement notamment la fonction de la mémoire, du langage, de l'attention, de l'anticipation, la conscience de soi et de son environnement, les capacités gestuelles. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont longtemps été ignorées, car l'idée était répandue que la démence est fatalement liée au vieillissement, qu'elle était la normalité. Bien qu'il n'en soit rien, cette idée perdure et s'ajoute au malaise, à la honte parfois ressentie par le malade et par ses proches. Pourtant, Alzheimer est une maladie, qui ne peut être guérie mais pour laquelle il existe des traitements, et dont on peut freiner l'évolution.

² 5 % des cas d'Alzheimer sont dits précoces, parce qu'ils touchent des patients âgés de moins de 65 ans.

UNE MALADIE INSUFFISAMMENT DIAGNOSTIQUÉE

Alors que des personnalités célèbres (R. Reagan ou R. Hayworth) ont aux États-Unis contribué à faire avancer la prise de conscience en annonçant leur maladie, en France, nous avons pris un certain retard dans la connaissance de la réalité de la maladie d'Alzheimer, ignorée, quelque peu taboue, encore vécue avec fatalisme. L'enjeu pour freiner la maladie d'Alzheimer tient avant tout à son diagnostic précoce et donc dans la capacité à détecter les premiers symptômes. Pourtant, seule une maladie d'Alzheimer sur deux est diagnostiquée, souvent tardivement : deux ans séparent en moyenne l'apparition des premiers symptômes et le moment du diagnostic.

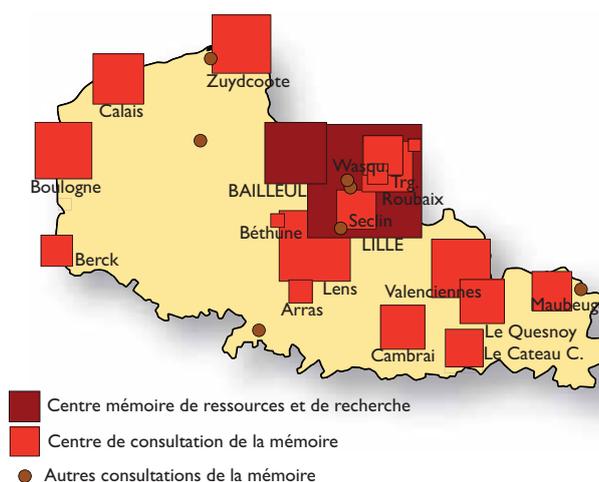
Par ailleurs, dans la région, les médecins généralistes ne disposent que rarement du temps nécessaire au diagnostic, ayant à prendre en charge maints patients, plus gravement malades en raison notamment du déficit de spécialistes et du mauvais état de santé de la population. Car si les critères de diagnostic de la maladie d'Alzheimer existent, celui-ci implique aussi une dimension sociale, psychologique que les médecins traitants ne peuvent mobiliser, faute de temps et parfois de formation suffisante. Tardif, ou même inexistant, le recours au soin précoce offre pourtant des solutions éprouvées pour améliorer la qualité de vie du malade, mais aussi de son entourage, dont les difficultés et la souffrance peuvent, elles aussi, avoir de lourdes conséquences. Le poids de la maladie affecte directement l'entourage du malade qui a besoin d'être assisté dans tous les gestes quotidiens et dont la décision de recours en structure est rendue difficile, tant par le manque de places disponibles que par la culpabilité qu'elle génère.

DES DIFFICULTÉS SURMONTABLES POUR MAINTENIR L'AVANCE DE LA RÉGION

Les professionnels de la région ont su réagir face à l'augmentation du nombre de malades atteints par la maladie d'Alzheimer. Dès le début des années 90, la réflexion précoce a abouti à des avancées rapides en matière de recherche, de sensibilisation, d'aide au diagnostic et de prise en charge. Deux réalisations jugées exemplaires ont été reprises dans les deux plans nationaux de 2001 et 2004.

Un premier centre mémoire a vu le jour au CHRU de Lille en 1991, bientôt accompagné d'une consultation avancée à Bailleul. Progressivement, les centres de consultation de la mémoire, lieux de diagnostic et d'orientation des malades et des proches, ont été créés et se sont développés dans la région. Il en existe aujourd'hui plus de 25 (dont un tiers labellisé), regroupés dans un réseau de consultations mémoire. Le réseau a permis de faire émerger toutes les problématiques engendrées

LES CENTRES DE LA MÉMOIRE DANS LE NORD-PAS-DE-CALAIS EN 2004



Source : CMRR Nord - Pas-de-Calais

par la maladie d'Alzheimer et en particulier, le lien nécessaire entre tous les intervenants du champ de la santé et avec le secteur médico-social. Fédérés depuis 2002 dans le réseau Méotis, les intervenants hospitaliers et libéraux, les centres de formation médicaux et paramédicaux, les malades et leurs familles, les services de soins à domicile font avancer la réflexion, les modes de prises en charge, mettent au point des formations destinées notamment à favoriser le diagnostic précoce.

C'est, entre autres, le rôle des infirmières coordonnatrices et infirmiers coordonnateurs qui assurent le contact quotidien avec les généralistes, les neurologues, les gériatres, les psychiatres, les services de soins à domicile, orientent vers l'offre existante (CLICS, réseaux gérontologiques...) et répondent aux questions des malades et de leur entourage. Ce nouveau métier a été rebaptisé « case manager » dans le plan national 2004-2007.

Malgré son avance, la prise en charge de la maladie dans la région rencontre des difficultés : il faut 4 à 6 mois d'attente pour obtenir un rendez-vous dans n'importe lequel des centres de la mémoire.

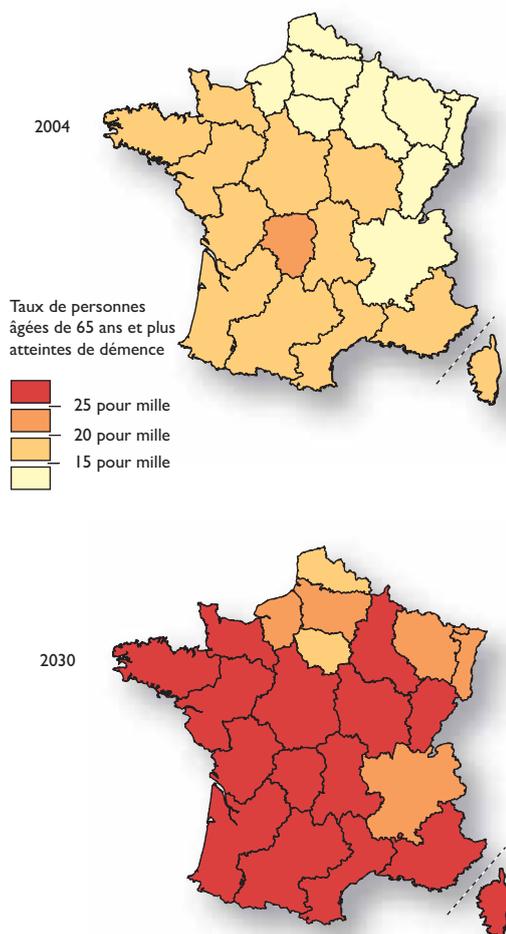
Or, en l'absence d'un diagnostic rapide et donc de prise en charge, la situation des malades et de leurs proches risque de s'aggraver rapidement. Le manque de places en institutions est ici comme ailleurs flagrant et peu adapté, bien moins préférable au maintien à domicile et par ailleurs plus coûteux. Le poids de la maladie repose lourdement sur l'entourage, victime d'épuisement, à qui peu de solutions d'accueil de jour (et de moyens de s'y rendre !) sont proposées.

QUE L'ON PEUT COMBATTRE EN SE MOBILISANT

Les dépenses liées à la maladie d'Alzheimer représentent pour la région 70 millions d'euros chaque année, pour le seul tiers des malades dont le diagnostic a été établi et qui sont traités. Pour un patient, la dépense annuelle est estimée à plus de 22 099€ dont plus de 50 % à la charge des familles, notamment pour la part médico-sociale. L'enjeu financier est donc considérable pour la collectivité et pour les familles. En 2020, la prise en charge d'Alzheimer pourrait représenter 7 % des dépenses de santé.

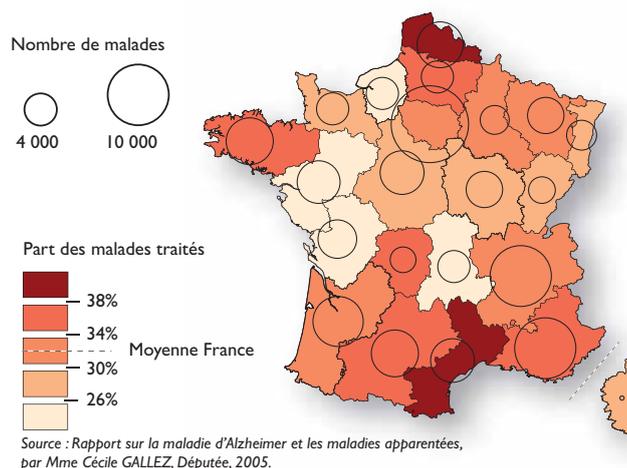
Il est donc nécessaire d'agir vite et à plusieurs niveaux. Pour changer son image et améliorer le diagnostic, la maladie et les solutions offertes doivent être mieux connues. Il faut permettre aux proches de réagir, d'identifier rapidement les symptômes, et d'en faire part au médecin au plus vite. Sans doute les associations de malades et de familles de malades pourraient contribuer à faire avancer la prise de conscience face à la maladie, si elles étaient épaulées pour se faire mieux entendre. Afin d'offrir de nouveaux moyens de dépistage et de traitement, le soutien au travail de recherche clinique et fondamentale doit être poursuivi et intensifié. Privilégier le maintien à domicile implique d'offrir des solutions pour soulager les proches : former des « aidants » pour assister les malades au quotidien, proposer des accueils de jour, organiser des réseaux d'entraide, sont autant de solutions à développer.

L'ÉLEVATION ATTENDUE DU NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCES DUES À L'ÂGE ENTRE 2004 ET 2030



Enfin, il faut agir vite pour que des structures de prises en charge adaptées existent en nombre suffisant. Au-delà de l'espoir de solutions médicales, la mobilisation de chacun est nécessaire pour accompagner l'augmentation attendue et inévitable du nombre de malades. Qu'il s'agisse de l'impact financier, de la solidarité entre les générations ou de l'égal accès de chacun aux soins, face à la maladie d'Alzheimer et aux questions qu'elle soulève, chacun est concerné.

TRAITEMENT ET NOMBRE DE MALADES ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EN 2004



UNE MALADIE QU'ON PEUT PRÉVENIR ET TRAITER

La recherche fondamentale et clinique sur la maladie d'Alzheimer a permis de notables avancées en matière de diagnostic, de traitement, de prise en charge. Par leur travail, les équipes de la région Nord – Pas-de-Calais ont largement contribué à changer l'image de la démence en lui donnant un statut de maladie qui peut être soignée.

Les moyens de prévention de la maladie d'Alzheimer ne sont pas encore clairement connus, mais la lutte contre les facteurs de risque vasculaire et le maintien d'activités intellectuelles, physiques et sociales retarderaient son apparition.

Les moyens de diagnostic sont fiables (histoire de la maladie, tests, imagerie et analyses biologiques).

Quatre traitements médicamenteux existent : ils permettent de ralentir l'évolution de la maladie et parfois de récupérer des facultés cognitives et fonctionnelles. Ils ont démontré leur efficacité sur pratiquement toutes les conséquences de la maladie. Les études doivent se poursuivre pour en démontrer l'intérêt médico-économique, encore discuté.

La prise en charge de la maladie passe également par **des traitements non médicamenteux**, multiples, tels que le soutien psychologique, orthophonique, les aides au quotidien...

Enfin, **l'aide aux aidants**, permet de répondre à la détresse des proches sur le plan psychosocial. Elle contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par Alzheimer.

3 questions à : FLORENCE PASQUIER *Chef de service en neurologie au CHRU de Lille*

Quelles sont les spécificités de la maladie d'Alzheimer dans la région Nord – Pas-de-Calais ?

Ici comme ailleurs, il y a de plus en plus de personnes âgées et donc de personnes malades. Nous rencontrons les mêmes difficultés que les autres sur le diagnostic de la maladie. Mais nous avons plusieurs atouts. La population est ici plus qu'ailleurs habituée à l'entraide. Il existe une véritable solidarité entre les générations, et dans les quartiers. Ici plus qu'ailleurs, on connaît la tolérance. Et c'est une donnée importante. Enfin, nous avons su prendre très vite conscience qu'il fallait se mobiliser pour prendre en charge les malades : le travail des équipes de recherche et des nombreux professionnels du réseau a placé la région parmi les plus avancées. Il existe un « modèle » du Nord – Pas-de-Calais au niveau national.

Il y a beaucoup à faire face à la maladie, quelles sont selon vous les priorités ?

Il faut privilégier la prévention des passages difficiles. Face à Alzheimer, il ne faut pas attendre. Dès que la maladie débute, il faut agir et on peut agir. Ceci permettrait d'éviter les situations de crises, par exemple, le malade se casse le col du fémur, il est pris en charge en urgence et dans un service de soins qui n'est pas en capacité de bien agir face aux syndromes de démence, parce qu'il ne connaît pas la maladie, parce qu'il n'a pas le temps, qu'il y a beaucoup d'interprétations possibles des symptômes.

La priorité, c'est donc de développer des formations à la connaissance de la maladie d'Alzheimer. Car si on est formé, on peut faciliter la vie du malade, son rapport à l'environnement. La capacité à comprendre ce qui se passe et à accompagner la famille est capitale. Si parfois, l'entrée des patients en institution est la meilleure solution, le nombre de structures ou de lits spécialisés à créer est énorme, très coûteux. C'est pourquoi il faut faciliter le maintien à domicile, grâce aux possibilités de répits. Il faut pouvoir accompagner, il faut proposer de l'aide au malade et aux proches.

Cette aide passe par la création d'emplois d'aidants, par le développement des accueils de jour et d'accueil temporaire. Du temps pour les proches, c'est moins de stress, de tension. Une famille épuisée risque d'être mal traitante. Ensuite, il faut aussi penser à conduire les malades en accueil de jour. Les conjoints n'ont pas forcément le permis ou le véhicule.

Quels sont vos attentes et vos espoirs ?

Il faut prendre le problème à bras-le-corps, car on ne pourra pas échapper à l'augmentation du nombre de personnes malades. Déjà aujourd'hui, il est rare que quelqu'un à qui on pose la question vous réponde « non, moi je ne connais personne qui soit atteint de maladie d'Alzheimer ». Alors, rien ne sert de se boucher les yeux et les oreilles. Quand bien même un traitement miracle existerait, il faudrait un diagnostic précoce pour qu'il soit efficace. Bien sûr, nous avons besoin de plus de professionnels formés, de plus de structures, de plus de moyens en imagerie notamment. Et il faut qu'on aide la recherche à se développer dans la région car il y a une dynamique formidable avec une dizaine d'équipes qui s'y implique.

Mais il y a aussi une chose essentielle à faire : éduquer la population. « Vous repérez des symptômes chez un proche : consultez ! Vous rencontrez dans la rue quelqu'un qui est perdu : aidez-le ». Pour des raisons de sécurité, on empêche les personnes atteintes de faire des choses, ceci est dommageable pour leur bien-être. On a peur qu'elles sortent, qu'elles se perdent, qu'elles tombent. Vous savez, les malades sont des personnes très attachantes, capables de transmettre beaucoup d'émotions.

J'aimerais qu'ici, comme cela existe ailleurs, on puisse leur offrir et offrir à leurs proches une vie de qualité, avec du soutien, des loisirs organisés et de l'espoir.

LES 10 OBJECTIFS DU «PLAN ALZHEIMER EN 2004-2007»

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.
2. Mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et mettre en place une offre adaptée.
3. Faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et de freiner ses complications.
4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et les familles.
5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile grâce à la création de 13 000 places en petites unités de vie.
6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie.
7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles.
8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise.
9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes.
10. Favoriser les études et la recherche clinique.



OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ

13 rue Faidherbe • 59046 LILLE CEDEX
Téléphone 03 20 15 49 20 • Fax 03 20 55 92 30
www.orsnpsc.org