



Maladie d'Alzheimer : d'un plan cantonal à un plan national ?

Editorial
C. Büla

«**M**erci Docteur! ... Vous savez... ça fait bien quelque temps que nous nous en doutions... La mémoire n'était plus vraiment bonne... Non, plus du tout... Mais comme on nous assurait que c'était simplement l'âge... qu'il n'y avait de toute façon rien à faire... on n'a pas osé trop discuter... Alors, même si ce n'est pas une très bonne nouvelle, au moins maintenant ma sœur et moi savons à quoi nous en tenir.»

Extraits d'une conversation presque banale avec les deux filles d'une patiente de 85 ans, séjournant en réadaptation, et chez laquelle le diagnostic d'une démence sur probable maladie d'Alzheimer vient d'être posé. Conversation presque banale, parce qu'il s'agit d'une maladie fréquente qui touche actuellement près

de 100 000 personnes en Suisse.¹

Conversation presque banale aussi, hélas, parce que l'absence de diagnostic ou un diagnostic tardif reste la règle plutôt que l'exception. Ainsi, dans une étude récente de quelque

«... l'absence de diagnostic ou un diagnostic tardif reste la règle plutôt que l'exception ...»

1800 patients âgés de 70 ans ou plus qui, comme notre patiente, étaient admis en réadaptation, près du quart souffrait d'une démence, le plus souvent due à une maladie d'Alzheimer. Malheureusement, moins du tiers (29,2%) d'entre eux avaient été diagnostiqués préalablement à leur séjour.² Cette proportion reflète assez précisément les estimations du taux de diagnostic des démences en Suisse (environ un tiers!),¹ proportion qui est à peine meilleure ailleurs.³

Conversation banale enfin, parce que révélant justement une banalisation et un nihilisme thérapeutique encore trop répandus qui contribuent aux difficultés et au sentiment d'incompréhension que décrivent encore si souvent les proches de ces malades avant qu'un diagnostic ne soit posé. Car si la maladie touche d'abord la personne qui en souffre, ce sont en moyenne trois à quatre personnes de son entourage qui sont aussi concernées. Ces personnes ont besoin d'informations diagnostiques, pronostiques, thérapeutiques... et surtout de soutien. Comment s'informer, se préparer, s'organiser, sans savoir «à quoi nous en tenir» comme le disait si bien cette fille? Poser un diagnostic précis, c'est donner accès à l'information et à une prise en charge spécifique et, potentiellement, mieux adaptée. Car si les traitements à disposition restent purement symptomatiques et d'efficacité limitée, il existe tout un arsenal de mesures à envisager, aussi bien directement médicales (arrêt d'éventuels traitements anticholinergiques ou somnifères, recherche d'une éventuelle dépression, etc.) que de soutien (groupe d'information et soutien aux proches, Alz'amis, séjour de répit, etc.). Si les besoins peuvent varier d'une situation à l'autre, ils sont néanmoins en grande partie prévisibles. Les prendre en compte à temps, c'est contribuer non seulement à maintenir la qualité de vie du patient, mais aussi à prévenir l'épuisement des proches, et ainsi, à éviter ou retarder une éventuelle institutionnalisation.

C'est pour combattre cette banalisation et empoigner le problème que l'association Alzheimer suisse a lancé un manifeste «Priorité Alzheimer»^a

Articles publiés
sous la direction des professeurs

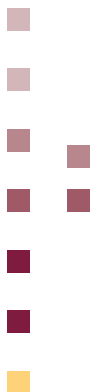


Christophe Büla

Médecin chef de service
Service de gériatrie et réadaptation
gériatrique
Département de médecine
CHUV, Lausanne

Jean-Pierre Michel

Médecin chef de service
Service de gériatrie
Département de réhabilitation
et gériatrie
HUG, Genève



demandant justement, entre autres, la promotion d'un diagnostic précoce, l'accès aux traitements ainsi qu'à des mesures d'accompagnement et de soins adaptées, et financièrement supportables.

Appel entendu dans le canton de Vaud où, le 21 septembre dernier, à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer et du vingtième anniversaire

«... à quand un plan Alzheimer national? ...»

de la section vaudoise de l'association Alzheimer suisse, le conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard annonçait les grandes lignes d'un plan cantonal Alzheimer, incluant notamment

le renforcement des actions et des structures de soutien aux proches.⁴

Dans une étude randomisée contrôlée où ces mesures de soutien étaient mises en place systématiquement et précocement, le risque d'institutionnalisation était réduit de près de 30%, avec un délai à l'institutionnalisation de 1,5 an (557 jours!).⁵ Au prix journalier moyen officiel d'un EMS vaudois en 2008 (Fr. 275.10, selon www.centraines.com), cela représente une économie de plus de Fr. 150 000.-. Dans un système de santé dont les coûts grimpent inexorablement, cette économie devrait inciter à la réflexion.

Alors, à quand un plan Alzheimer national? ■

^a Pour signer le manifeste, rendez-vous sous: www.alz.ch/20ans/html/manifeste.html

Bibliographie

1 Association Alzheimer. Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Suisse: Les chiffres clés. Disponible sous www.alz.ch/ff/data/data_4.pdf (accès le 26 septembre 2009).

2 Feretti M, Seematter-Bagnoud L, Martin E, et al. New diagnoses of dementia among older patients admitted to post-acute care. *J Am Med Dir Assoc* (accepted for publication).

3 Boustani M, Peterson B, Hanson L, et al. Screening for dementia in primary care: A summary of the evidence for the US Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2003;138:927-37.

4 Brunschwig F. 24 Heures du 22 septembre 2009.

5 Mittelmann MS. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006;67:1592-9.