



**Alzheimer's Disease
International**

Rapport mondial Alzheimer 2011

Les avantages du diagnostic et des interventions précoces

Résumé





**Alzheimer's Disease
International**

Rapport mondial Alzheimer 2011

Les avantages du diagnostic et des interventions précoces

Résumé

Prof Martin Prince, Dr Renata Bryce and Dr Cleusa Ferri, Institute of Psychiatry, King's College London, UK

Publié par Alzheimer's Disease International (ADI). Septembre 2011

Remerciements

Alzheimer's Association (US) pour le soutien lors du contrôle et du lancement de ce rapport.

Alzheimer's Association Japan, Alzheimer's Australia, Sube Banerjee, Henry Brodaty, Steve Iliffe, Paul McCrone et Bengt Winblad pour leurs commentaires sur le projet de rapport.

Les membres du comité consultatif au niveau médical et scientifique de ADI qui ont participé à une enquête en vue de définir les questions étudiées dans ce rapport.

Les personnes atteintes de démence et leurs soignants dont les propos sont reproduits dans ce rapport.

Photos de couverture et pages intérieures: Cathy Greenblat – www.cathygreenblat.com

Design: Julian Howell – www.julianhowell.co.uk

Ce rapport a été financé par un don de Bayer HealthCare. ADI assume la pleine responsabilité du contenu.



Les photos de Cathy Greenblat figurant dans le rapport proviennent de son livre 'Love, Loss, and Laughter: Seeing Alzheimer's Differently' qui sera publié en mars 2012.

Traduction : Birgitta Martensson, Association Alzheimer Suisse / octobre 2011



**Ceci est un résumé du Rapport mondial Alzheimer 2011.
La version complète (en anglais) est disponible gratuitement sous:
www.alz.co.uk/worldreport2011**

Photo couverture : Facunda et Esther sont arrivées tôt pour le groupe de jeu de tambours à Baycrest, Toronto, Canada, sachant qu'elles allaient adorer cette activité à laquelle elles avaient déjà participé auparavant. Elles apprécient la musique en tant que telle mais aussi le fait de partager l'expérience avec d'autres personnes.

Les avantages du diagnostic et des interventions précoces

Alzheimer et les autres formes de démence peuvent avoir des effets désastreux pour les personnes atteintes de démence mais aussi pour les familles et soignants. Alzheimer's Disease International (ADI) s'investit pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs soignants partout dans le monde et pense que la politique et la pratique devraient reposer sur les meilleures connaissances possibles.

Nos précédents rapports	4
« The treatment gap » (L'écart de traitement)	5
Revue des recherches	6
Un guide pour faire face au défi des démences	7
Des économies significatives	8
Sortir les démences de l'ombre	9
Principaux résultats	10
Recommandations	11

Norm McNamara qui est atteint de démence, GB

Je n'ai jamais eu de problèmes à dire aux membres de ma famille que je les aime, mais leur dire que j'ai la maladie d'Alzheimer était tout autre chose. Mais une fois que c'était fait, j'ai su que c'est une des meilleures décisions que je n'ai jamais prises. Dans la semaine suivant... le diagnostic, j'ai réuni toute ma famille et les ai informés de mon diagnostic et des conséquences possibles pour l'avenir. Leur réaction ? Après les larmes, les embrassades et beaucoup de questions concernant cette terrible maladie, on est arrivé à nous dire « Bon d'accord, c'est ça. Alors qu'allons nous faire ? »



Je n'attendais pas autre chose de ma famille et j'étais si soulagé et plein d'espoir quand j'ai réalisé qu'ils avaient accepté et su dépasser l'obstacle qui se présentait devant eux. Je savais que, grâce à leur soutien et compréhension, j'allais continuer à mener ma vie riche et bien remplie comme d'habitude et aussi longtemps que possible.

Depuis, ma merveilleuse femme et moi avons discuté de projets en vue de la fin de vie et de mes souhaits. Et toutes mes affaires ont été réglées. Vous demandez pourquoi ? Parce qu'ainsi je peux désormais vivre au mieux avec ma famille et mes amis sans avoir de soucis supplémentaires. Et, dans le futur, quand je ferai des choses qui sembleront étranges à d'autres personnes, je sais au moins que ma famille comprendra mes actes.

Malgré la différence d'âge de plus de 90 ans, Marie-Thérèse et Frederica se sont bien amusées en décorant ensemble un cerf-volant. AMPA, Association Monégasque pour la Recherche sur la Maladie Alzheimer, et Speranza – Albert II, un centre de jour pour personnes atteintes de démence à Monaco, ont organisé des groupes intergénérationnels de peinture. Les enfants et leurs partenaires âgés pouvaient donner libre cours à leur imagination pour décorer 100 cerfs-volant. Le projet vise à promouvoir la prise en charge intergénérationnelles, des offres de soutien et l'information du public.



Nos précédents rapports

En augmentant la prise de connaissance de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la société, nos deux premiers rapports mondiaux Alzheimer ont eu un effet sur la politique de santé et la politique sociale dans le monde entier. Dans le rapport 2009, ADI estime que mondialement 36 millions de personnes vivent avec une démence et que ce nombre va doubler tous les 20 ans pour atteindre 66 millions en 2030 et 115 millions en 2050. Cette augmentation aura surtout lieu dans les pays à faible et moyen revenu : actuellement 58% des personnes atteintes vivent dans ces pays, en 2050 ce seront 71%. Selon le rapport 2010, les coûts mondiaux de la démence (USD 604 milliards en 2010) représentent plus de 1% du PNB. Si la démence était un pays, ce serait la 18e plus grande économie au monde.

Ces rapports montrent clairement que Alzheimer et les autres formes de démence sont parmi les plus grands risques sociaux, sanitaires et économiques du 21e siècle. Or, si les gouvernements réagissent rapidement pour développer la recherche et des stratégies pour la prise en charge, ils pourront maîtriser l'impact de ces maladies.

Le travail de sensibilisation, basé sur des connaissances, réalisé par ADI et les associations nationales membres, commence à porter des fruits. Il y a des signes d'une prise de conscience accrue et d'une priorisation de la démence. L'Australie, l'Angleterre, la France, la Norvège et la Corée du Sud ont récemment publié des stratégies Alzheimer exhaustives et, en janvier 2011, le National Alzheimer's Project Act était signé par les USA. Dans le Mental Health Gap Action Plan (mhGAP) qui a pour but de réduire l'écart de traitement dans des pays pauvres en ressources, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) inclut la démence parmi les sept maladies mentales et neurologiques prioritaires.



Comme la plupart des groupes d'habitation au Japon ne comptent pas plus de neuf résidents, il n'y a pas une cuisine professionnelle. Le personnel et les résidents préparent les repas ensemble. Dans ce logement à Kyoto, chacun participe d'une manière ou d'une autre, par exemple en mettant la table ou en surveillant les plats servis comme le fait l'ancien chef de cuisine sur cette photo.

« The treatment gap » (L'écart de traitement)

Des recherches montrent que la majorité des personnes atteintes de démence aujourd'hui n'ont pas reçu un diagnostic formel. Dans les pays à haut revenu, seuls 20-50% des cas sont reconnus et répertoriés dans les services de premiers recours. Le « treatment gap » est certainement encore plus grand dans des pays à revenu bas et moyen ; une étude en Inde indique que 90% des cas ne sont pas identifiés. Si ces statistiques sont extrapolées à d'autres pays à travers le monde, cela signifierait que 28 des 36 millions de personnes atteintes de démence n'ont pas de diagnostic et, par conséquent, pas accès au traitement, aux soins et au soutien qu'un diagnostic correct permettrait.

Ceci est un problème majeur, étant donné que la population mondiale vieillit et que le nombre de nouveaux cas de démence augmente sans cesse et – comme le montre ce rapport – le diagnostic et les interventions précoces sont des mécanismes importants permettant de réduire le « treatment gap ».

Ovidio et Antonia sont mariés depuis 51 ans. Les portraits, réalisés quand ils avaient 29 respectivement 27 ans, font partie des trésors familiaux et sont exposés dans leur maison dans la République Dominicaine. Le couple s'aime encore tendrement.



Revue des recherches

Pour ce Rapport mondial Alzheimer 2011, nous avons engagé un groupe de chercheurs indépendants pour collecter et examiner, pour la première fois, toutes les connaissances existantes concernant le diagnostic et les interventions précoces. Les principales questions sont:

- Est-il possible de promouvoir le diagnostic précoce de la démence et comment cela pourrait-il se faire ?
- Quels sont globalement les avantages et désavantages d'un diagnostic précoce pour les personnes atteintes et leurs soignants ?
- Quels traitements et interventions sont efficaces au stade précoce de la démence ?
- Existe-t-il des preuves que certaines interventions sont plus efficaces quand elles sont effectuées au stade précoce de la maladie ?
- Est-ce que le diagnostic et les interventions précoces peuvent réduire les coûts de la santé et de la prise en charge ?

Ces questions ont des conséquences importantes pour les décideurs et planificateurs et nous pensons que ces informations auront un impact stimulant sur des programmes nationaux existants et encourageront d'autres pays à s'occuper davantage du « treatment gap ».



Claudia Beyer-Feldman, ancienne directrice de l'Association Alzheimer de Munich, aime beaucoup cette photo du couple rentrant à la maison après une rencontre à la clinique de la mémoire de Nice et fait ce commentaire "Un parapluie nous protège de la pluie. C'est important de créer un parapluie virtuel au-dessus des personnes qui reçoivent un diagnostic Alzheimer – un parapluie fait d'acceptation, d'amour, de prise en charge et d'amitié sincère."

Un guide pour faire face au défi des démences

Le rapport 2011 donne des repères pour trouver le chemin à suivre pour faire face au défi des démences.

Nous avons identifié le manque de détection comme une barrière importante à l'amélioration de la vie des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et de celle de leurs familles et soignants. Les traitements médicamenteux et autres interventions bénéfiques ne sont accessibles qu'à condition d'avoir demandé et reçu un diagnostic. L'examen systématique des études publiées réalisé pour ce rapport démontre que les médicaments et les interventions psychologiques et psycho-sociales actuellement disponibles peuvent être efficaces en améliorant les symptômes des personnes atteintes et en réduisant le stress des soignants aux stades précoces de la maladie. Les interventions visant les soignants, en les mettant en position de continuer à prendre en charge le malade à la maison (en évitant ou retardant l'institutionnalisation de la personne atteinte de démence), sont probablement plus efficaces si elles ont lieu au stade précoce de la maladie.

Des scientifiques développent et testent de nouveaux médicaments qui pourraient ralentir ou stopper la progression de la maladie. Le recours intensif à des médicaments existants reconnus, particulièrement pour les patients au stade précoce de la maladie, permettrait au système de santé d'être mieux préparé à fournir des traitements et techniques de diagnostic plus efficaces, au fur et à mesure qu'ils seront accessibles.

Altagracia Nuris, 93, Arcelis, 76, Mercedes, 97, Elsa, 82, et Luz Candida, 80, vivent dans la même maison dans la République Dominicaine et s'entraident dans toutes les activités de la vie. Une des tâches essentielles est de prendre soins de Elsa à mesure que sa maladie Alzheimer progresse.



Des économies significatives

Dans les pays à haut revenu, selon le Rapport mondial Alzheimer 2010, le coût annuel est de USD 32'865 en moyenne par personne atteinte de démence. En comparaison, le coût d'un diagnostic de haute qualité est d'environ USD 5'000 par patient. En considérant ceci et les autres coûts liés à une intervention précoce, nous constatons qu'ils sont largement compensés par les économies futures projetées de USD 10'000 par personne au cours de la maladie résultant du retardement de l'institutionnalisation. L'investissement est d'autant plus efficace si on tient aussi compte du meilleur état de santé et de la qualité de vie améliorée des soignants et des personnes atteintes de démence. Certes, ce fait est démontré par un petit nombre d'études, mais il suggère que des sommes significatives pourraient être économisées, et ceci dans un contexte où les gouvernements, à juste titre, sont préoccupés par l'accroissement des coûts de la santé et de la prise en charge.



Des personnes atteintes de démence ont participé activement au congrès 2011 de Alzheimer's Disease International au Canada. Cette photo a été faite lors d'une discussion très animée sur les possibilités de réduire la stigmatisation liée aux démences. Ils ont participé de diverses manières: comme conférenciers, modérateurs et participants à des tables rondes. Au second plan: Jan Philips, Lynn Jackson, Debbie Browne (accompagnant son mari Graham) et Richard Taylor. Au premier plan: Lynda Hogg, Christine Bryden, Graham Browne, Agnes Houston et Helga Rohra.

Sortir les démences de l'ombre

Des diagnostics précoces contribuent à modifier la manière dont la société considère et prend en charge la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence. Malheureusement, les principales barrières à l'accès aux soins – la stigmatisation qui empêche la discussion ouverte, la fausse idée que des troubles de mémoire sont une conséquence normale du vieillissement, la fausse idée qu'il n'y a rien à faire pour les personnes malades et leurs proches – sont trop répandues même dans les pays à haut revenu, bien informés et disposant des infrastructures nécessaires. Néanmoins, les connaissances et les recommandations détaillées présentées dans ce rapport peuvent, si elles sont suivies, contribuer à sortir les démences de l'ombre et à préparer le chemin vers un traitement et une prise en charge nettement améliorés. Du moins, chaque personne atteinte de démence a droit à un diagnostic au moment opportun, lorsqu'elle et ses proches font état des premières préoccupations et ont besoin de conseil, de traitements et de soutien.

Les personnes impliquées dans le « mouvement Alzheimer » prônent depuis longtemps la détection précoce parce qu'elle permet aux personnes atteintes de participer le plus possible à la planification de leur propre vie après le diagnostic et de prendre les décisions importantes concernant les traitements et la prise en charge futurs. C'est dans cet esprit que des personnes du monde entier ont fait part de leurs expériences à ADI. Leurs témoignages sont publiés dans ce rapport. Ils donnent un aperçu du processus souvent douloureux mais montrent aussi que le diagnostic peut être un nouveau point de départ pour le reste de leur vie. Nous devons entendre et écouter les voix des personnes les plus concernées.

Principaux résultats

- Le diagnostic de la démence donne accès à des traitements pour lesquels il existe des preuves scientifiques, des soins et du soutien tout au long de l'évolution de la maladie.
- 28 des 36 millions de personnes atteintes de démence dans le monde entier n'ont sans doute pas de diagnostic et de ce fait n'ont pas accès aux traitements, informations et soins.
- L'impact du diagnostic dépend fortement de la manière dont il a été posé et communiqué. Il est démontré que, quand les malades et les proches sont bien préparés et soutenus, les sentiments initiaux de choc, de colère et de deuil sont compensés par un sentiment d'assurance et d'empowerment.
- Le diagnostic précoce permet aux personnes atteintes de planifier leur avenir quand elles ont encore la capacité de prendre des décisions importantes concernant leur prise en charge future. De plus, elles et leurs proches peuvent ainsi recevoir en temps utile des informations pratiques, du conseil et du soutien. Seul le diagnostic permet d'accéder aux médicaments et thérapies non-médicamenteuses qui pourraient améliorer les capacités cognitives et la qualité de vie des malades. Et, s'ils le souhaitent, ils peuvent participer à des projets de recherche qui pourraient profiter aux générations futures.
- La plupart des personnes atteintes de démence au stade précoce souhaiteraient connaître le diagnostic.
- On peut augmenter la probabilité de recevoir un diagnostic par : a) des programmes de formation pratique pour les services de premiers recours ; b) la mise à disposition et l'accessibilité à des centres de diagnostic et de services (p.ex. memory clinics ou consultations de la mémoire) ; c) la promotion de l'interaction entre les différents acteurs du système de la santé.
- Des interventions thérapeutiques précoces peuvent être efficaces pour améliorer les fonctions cognitives, traiter la dépression, améliorer l'humeur du soignant et retarder l'institutionnalisation. Il est faux de dire que « le diagnostic précoce ne sert à rien » ou qu' « il n'y a rien à faire ». Certaines de ces interventions sont plus efficaces si elles sont mises en route au stade précoce de la maladie.
- Des évidences montrent que les gouvernements gagneraient à « dépenser pour faire des économies ». Autrement dit, investir aujourd'hui pour économiser à l'avenir. Des modèles économiques indiquent que les coûts liés au diagnostic précoce de la démence sont plus que compensés par les économies résultant des effets positifs des médicaments spécifiques pour la démence et des interventions au profit des soignants. Ces bénéfices incluent le retardement de l'institutionnalisation et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs soignants.

Recommandations

- Chaque pays devrait avoir une stratégie Alzheimer nationale. La stratégie devrait promouvoir le diagnostic et des interventions précoces par : des campagnes d'information et de sensibilisation ; la formation des acteurs de la santé et de la prise en charge sociale ; le renforcement du système de santé.
- Tous les services de premier recours devraient avoir des compétences de base pour détecter la démence au stade précoce, poser et communiquer un premier diagnostic et formuler un plan initial pour la prise en charge.
- Si possible, il devrait y avoir un réseau de centres spécialisés pour confirmer le diagnostic au stade précoce et formuler des plans de care management.
- Dans des régions ne disposant pas d'accès à des services spécialisés, il est possible de poser des diagnostics au stade précoce en intensifiant l'utilisation du guide WHO mhGAP (interventions dont l'efficacité est prouvée) dans des services de premier recours.
- Les spécialistes de la santé et du social (durant leur formation de base et leur formation continue) et la population (au travers de campagnes de promotion de la santé et par l'entremise des services de santé et des services sociaux) devraient être informés des possibilités d'interventions médicamenteuses et non médicamenteuses pour des personnes atteintes de démence.
- Les acheteurs et fournisseurs de prestations de prise en charge de la démence doivent s'assurer que des interventions dont l'efficacité est prouvée sont à disposition des personnes au stade initial de la maladie. Ce processus doit être contrôlé.
- Il faut lancer et financer davantage de recherches notamment dans les domaines suivants :
 - L'efficacité des médicaments et des interventions non médicamenteuses spécifiquement destinés aux personnes au stade précoce de démence.
 - Les coûts réels et les bénéfices possibles de l'intensification du diagnostic et des services de prise en charge pour le stade précoce de la démence.
 - Les effets du diagnostic précoce au niveau des résultats (état de santé en général, capacités cognitives, qualité de vie, etc.) des personnes atteintes et de leurs soignants.
 - La diminution du « treatment gap ».

Alzheimer's Disease International:
The International Federation
of Alzheimer's Disease and
Related Disorders Societies, Inc.
is incorporated in Illinois, USA,
and is a 501(c)(3) not-for-profit
organization

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
UK
Tel: +44 20 79810880
Fax: +44 20 79282357
www.alz.co.uk



**Alzheimer's Disease
International**