

ALZHEIMER : VIVRE AVEC ? UNE EXPOSITION D'ACTUALITÉ

PRÉSENTÉE DU 19 SEPTEMBRE 2006 AU 11 FÉVRIER 2007

À LA CITÉ DES SCIENCES ET DE L'INDUSTRIE

Peu connue il y a encore quelques années, la maladie d'Alzheimer est devenue un problème majeur de société. Qui ne connaît pas dans son entourage une personne confrontée à cette maladie ? Le nom propre Alzheimer est même entré dans le langage courant : on parle d'«Alzheimer» pour désigner le malade, mais aussi pour évoquer de simples problèmes de mémoire. Or, dans une société obsédée par la performance, la jeunesse et la beauté, cette maladie à coup sûr dérange et nous renvoie à la peur de mal vieillir.

Alzheimer : vivre avec ? dresse, 100 ans après la découverte de la maladie par Aloïs Alzheimer et à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer (le 21 septembre), un état des lieux de cette maladie qui touche aujourd'hui 600 000 Français et près de 25 millions de personnes dans le monde. En raison du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie, les projections pour les années à venir ne sont guère optimistes : en 2020, plus d'1 million de personnes seront atteintes en France de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Face à cet enjeu de santé publique et sensibilisé par le décès de 15 000 personnes âgées lors de la canicule de 2003, le gouvernement a décidé de mettre en œuvre un plan « Solidarité grand âge » qui prévoit d'accroître les dispositifs et les structures destinés aux personnes âgées dépendantes (60% des personnes atteintes vivent avec leur famille et 40% en institution). **Le milieu médical et associatif** stimule de son côté la création de services destinés à soulager les proches, invente de nouvelles relations personnels soignants et malades. Les expériences se multiplient en France, en Europe et dans le monde et se diffusent rapidement. La prise de conscience est réelle, les moyens encore insuffisants.

La recherche est également à pied d'œuvre mais elle avance... à petits pas. Question de budget d'une part : aux États-Unis, le budget sur la maladie d'Alzheimer est en baisse : 656 millions de dollars en 2005 (4,8 milliards sur le cancer), 645 millions pour 2007. Mais la difficulté réside aussi dans la nature même de la maladie et de la zone touchée. Le cerveau est un « territoire » encore mal connu où il est très difficile d'expérimenter. Les pistes de recherche sont multiples : connaître les facteurs de risques pour prévenir la maladie (le simple

fait de reculer de cinq ans l'entrée dans la maladie pourrait diminuer de 50% le nombre de malades), agir sur les symptômes, sur le processus pathologique, concevoir un vaccin... Une large communauté de chercheurs s'y attèlent : biologistes, épidémiologistes, généticiens, gériatres, neuroradiologues, psychologues.

Pour réaliser cette exposition, ses concepteurs ont enquêté auprès de nombreux spécialistes dont on retrouve les interviews dans l'exposition*.

Un choix de films témoigne de la complexité des recherches et de diverses expériences. *Chercheurs contre Alzheimer* dresse un bilan du congrès mondial qui a rassemblé 5 000 chercheurs en juillet 2006 à Madrid. *Carpe Diem, jusqu'au bout de la vie* s'intéresse à une institution québécoise où la relation à l'autre est prioritaire. *Consultation mémoire*, tourné dans un hôpital de jour en banlieue parisienne, met l'accent sur le diagnostic et les activités proposées aux malades. *Une séance de formation* met en scène des personnels soignants jouant le rôle de malades pour comprendre les difficultés rencontrées par leurs patients.

En outre, **des reportages photos** livrent des instantanés poignants du quotidien de ces patients.

Aux murs, une fresque prêtée par le centre de jour de l'hôpital Charles

* Jean-François Dartigues, médecin de santé publique, responsable du Centre mémoire, de ressources et de recherche d'Aquitaine, André Delacourte, directeur de recherche Inserm à Lille, Bruno Dubois, neurologue à la Pitié Salpêtrière et par ailleurs, conseiller scientifique de l'exposition, Françoise Forette, gériatre, conseiller technique auprès du ministre délégué aux Personnes âgées, Marie-Jo Guisset, Fondation Médéric Alzheimer, Arlette Meyrieux, présidente de l'Association France Alzheimer, Nicole Poirier, directrice de la maison Carpe diem au Canada et Sylvain Siboni, psychologue à l'hôpital Charles Foix d'Ivry.

Foix d'Ivry et une composition graphique inspirée du livre *Écrire contre l'oubli* (association France Alzheimer, éditions du Rocher, 2005) mettent en scène des paroles écrites, celles de malades et celles de personnalités, artistes et écrivains.

A la disposition des visiteurs : les textes de l'exposition ainsi qu'une brochure éditée par l'association France Alzheimer « Ne restez pas seuls face à la maladie d'Alzheimer ».

La cité de la santé, située dans la médiathèque de la Cité des sciences, **propose aux visiteurs de rencontrer les membres de l'association France Alzheimer et ceux de l'association Les citoyens de la santé lors d'un week-end exceptionnel les 23 et 24 septembre, de 14h à 18h, puis au rythme d'un samedi par mois** (les 28 octobre, 18 novembre, 16 décembre et 27 janvier, de 14h à 18h). En dehors de ces rendez-vous, films, documentation et annuaires sont à la disposition du public.

La cité de la santé est un espace de documentation, d'orientation et de conseil, animé par des professionnels en information sur la santé et des médiathécaires. Créée en 2002, la cité de la santé a pour ambition de répondre aux préoccupations de chacun (jeunes, adultes, parents et enfants, seniors) en matière de santé. Elle est ouverte du mardi au dimanche, de 12h à 18h, en accès libre et gratuit, sans rendez-vous préalable.

Les contenus de l'exposition *Alzheimer : vivre avec ?* sont également disponibles sur DVD-Rom, sous la forme d'un kit d'exposition trilingue (français, anglais, espagnol).

A destination des médiateurs culturels en régions et à l'étranger, ce support facilite la diffusion des grands thèmes de l'actualité scientifique traités par la Cité des sciences.

Informations pratiques

Alzheimer : vivre avec ?

Une exposition de 300 m² présentée dans l'espace Science Actualités Cité des sciences et de l'industrie Métro Porte de la Villette

Tous les jours sauf lundi, de 10h à 18h (jusqu'à 19h le dimanche)

Plein tarif : 7,50 € / 5,50 € TR

Information du public

01 40 05 80 00, cite-sciences.fr

SOMMAIRE DU DOSSIER

MALADIE D'ALZHEIMER : UN ENJEU MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE	P. 3
LES PISTES DE RECHERCHE POUR MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE	P. 5
SOIGNER, PRÉVENIR... GUÉRIR ? LES APPROCHES ACTUELLES ET FUTURES	P. 7
COMMENT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE PAR LA FAMILLE ? PAR LA SOCIÉTÉ ?	P. 9
JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER : COMMUNIQUÉ DE L'ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER	

Cette exposition d'actualité réalisée par la Cité des sciences et de l'industrie a bénéficié du concours de l'association France Alzheimer.

Information presse

Paloma Bertrand, 01 40 05 73 61, p.bertrand@cite-sciences.fr

MALADIE D'ALZHEIMER : UN ENJEU MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE

1906 : Aloïs Alzheimer découvre la maladie

Le 8 avril 1906, à la mort de sa patiente Augusta D. à l'âge de 55 ans, le neurologue allemand examine son cerveau et y découvre deux types de lésions*. Celles-ci sont déjà connues. Mais pour la première fois, Alzheimer montre qu'on peut les retrouver chez un patient jeune et que ces lésions sont toutes les deux spécifiques de la maladie.

** Plaques amyloïdes (aussi appelées plaques séniles) et dégénérescence neurofibrillaire*

Une maladie du cerveau

La maladie d'Alzheimer est une maladie dite neurodégénérative car elle entraîne la dégénérescence puis la mort de certaines cellules (neurones) du cerveau. Débutant dans l'hippocampe, région cérébrale impliquée dans la mémoire, les premiers signes de la maladie sont donc des problèmes de mémoire*. Puis progressivement d'autres capacités vont être altérées : le langage, la reconnaissance d'objets ou de visages, le repérage dans le temps et dans l'espace, la planification d'actions, les gestes appropriés à une action... Des troubles comportementaux et psychologiques apparaissent également (sautes d'humeur, apathie, dépression).

A un stade avancé, le malade n'est plus capable d'assurer les besoins de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, manger), ses mouvements sont de plus en plus difficiles, voire impossibles. La démence est le stade ultime de cette maladie, à ce jour incurable.

**Trois étapes sont nécessaires au bon fonctionnement de la mémoire : l'enregistrement des informations, leur stockage et leur restitution. Dans la maladie d'Alzheimer, les deux premières étapes ne fonctionnent plus. Les faits récents ne peuvent donc plus être mémorisés.*

La pathologie neurodégénérative la plus fréquente

■ Dans le monde, près de 25 millions de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.

■ En France, environ 600 000 personnes malades.

■ Plus globalement, près de 900 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées* dans notre pays, avec 225 000 nouveaux cas enregistrés chaque année.

■ La maladie d'Alzheimer touche 5 % des personnes âgées de plus de 65 ans et 25% des personnes âgées de plus de 85 ans.

■ L'espérance de vie après l'apparition des premiers symptômes est en moyenne de huit ans et demi.

S'ils mettent en lumière l'ampleur de la maladie d'Alzheimer, ces chiffres ne sont pour autant que des estimations établies à partir d'études épidémiologiques** : il n'existe pas de registre de population ou d'indicateur fiable permettant de connaître le nombre exact de personnes atteintes.

** Parmi les maladies apparentées, la maladie à corps de Lewy (deuxième cause de pathologie neurodégénérative chez les personnes âgées), les démences vasculaires ou fronto-temporales.*

*** Lancée en 1988 à Bordeaux sur une cohorte de plus de 4.000 personnes, l'étude Paquid (Personnes âgées, quid ?) a permis d'estimer la prévalence réelle de la maladie, c'est-à-dire le nombre de personnes atteintes dans une population à un instant donné.*

Sources : Etude Paquid ; le « Livre vert de la maladie d'Alzheimer », Association France Alzheimer, juin 2006

Le nombre de personnes atteintes augmente avec l'âge ; les trois quarts ont plus de 80 ans. Néanmoins, des formes précoces de la maladie d'Alzheimer existent : on estime à 32 000 le nombre de cas avant 65 ans dont 1 000 avant 50 ans. Globalement – et de façon corrélée à la répartition démographique entre sexes en fonction de l'âge – 70% des personnes malades sont des femmes. Entre 85 et 89 ans, la maladie touche 3 femmes pour 1 homme.

Source : Estimations à partir du rapport Gallez, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, juillet 2005

Nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

(estimation 2004 en France)

65-69 ans	25 500
70-74 ans	65 000
75-79 ans	137 000
80-84 ans	235 000
85-89 ans	161 500
90 ans et +	232 500

On estime à 32 000 le nombre de cas avant 65 ans dont 1 000 avant 50 ans.

Une augmentation prévisible du nombre de malades

Projections pour les années à venir en France :

■ 1,2 million de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés en 2020

■ 2,1 millions de cas en 2040

La maladie d'Alzheimer n'est pas en progression : les chiffres s'expliquent par une meilleure détection des cas et un allongement de l'espérance de vie.

Source : « Le Livre vert de la maladie d'Alzheimer », Association France Alzheimer, juin 2006.

Une maladie dérangeante

Peu connue il y a encore quelques années, la maladie d'Alzheimer est devenue un véritable phénomène de société. Qui ne connaît pas dans son entourage une personne confrontée à cette maladie ? Cette maladie à coup sûr dérange : elle symbolise la dégradation intellectuelle et physique ; souvent qualifiée de démence, elle évoque la folie. Et touchant principalement les personnes âgées, elle nous renvoie à la peur de mal vieillir.

Enfin, conduisant par paliers successifs à une irrémédiable déchéance, la maladie d'Alzheimer pose la difficile et douloureuse question de la fin de vie et de l'euthanasie. Une loi récente* a introduit la notion de « testament de vie » pour permettre de façon anticipée le refus de la poursuite d'un traitement ou de toute forme d'acharnement thérapeutique. Quant à la « mort donnée », c'est-à-dire l'euthanasie active, elle reste interdite en France.

* Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Un diagnostic probable mais pas certain

Seule l'observation du cerveau après le décès du patient confirme de façon certaine le diagnostic de la maladie. Toutefois, un bilan clinique et neuropsychologique auquel vient s'associer l'imagerie du cerveau permet d'établir un diagnostic probable de la maladie.

Dans un premier temps, des tests rapides standardisés, comme le MMS (*Mini Mental Status*), permettent d'évaluer certaines performances intellectuelles*. Puis, des examens plus approfondis permettent de caractériser les troubles cognitifs (en particulier les troubles de la mémoire) et de faire a priori la distinction entre maladie d'Alzheimer et vieillissement normal. Enfin, en pointant certaines anomalies, l'imagerie cérébrale vient renforcer la probabilité du diagnostic.

* À travers 30 items le MMS permet d'évaluer les capacités de repérage de la personne dans le temps et dans l'espace, ses capacités de mémorisation, d'attention et de calcul, ainsi que sa capacité à exécuter certaines tâches.

Une maladie sous-diagnostiquée

Dans notre pays, la moitié seulement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer – ou d'une maladie apparentée – serait diagnostiquée. Un sous-diagnostic encore plus marqué au stade précoce de la maladie où seulement un malade sur trois serait détecté. Le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est relativement long : 2 ans en moyenne*.

Outre une sensibilisation insuffisante, les raisons de ce sous-diagnostic sont multiples. Le début insidieux de la maladie ne permet pas, au stade précoce, de la distinguer aisément du vieillissement normal. Le déni des troubles par le malade ou par les proches (par manque d'informations ou par peur) retarde également l'établissement du diagnostic. Enfin, les médecins généralistes ne sont pas toujours bien formés sur ces pathologies neurodégénératives.

* Contre dix mois en Allemagne, quatorze mois en Italie et vingt mois pour la moyenne européenne.

A VOIR

CONSULTATION MÉMOIRE, un film de 17 mn, tourné à Draveil en banlieue parisienne. L'hôpital Dupuytren offre au sein de son service gériatrie une consultation mémoire. L'objectif est de recevoir les personnes atteintes de troubles de la mémoire et d'évaluer si ces troubles sont dus à une maladie du cerveau, comme la maladie d'Alzheimer. Rencontre avec le médecin-gériatre Rochanak Delsol.

4 PORTRAITS de malades saisis par le jeune photographe autrichien Peter Granser voisinent celui d'Aloïs Alzheimer posant pour la postérité.

LES PISTES DE RECHERCHE POUR MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE

Les marques de la maladie

La maladie d'Alzheimer est associée à deux types de lésions dans le cerveau : les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires. Ces plaques se forment entre les cellules nerveuses alors que la dégénérescence touche les neurones et conduit à leur mort. On sait aujourd'hui que c'est l'accumulation anormale de certaines molécules* qui provoque ces lésions : peptide bêta-amyloïde pour les plaques et protéine Tau pour la dégénérescence. Mais bien des inconnues demeurent sur les mécanismes de cette maladie, dont les lésions se développent pendant plusieurs décennies à bas bruit et qui, de surcroît, peuvent se retrouver au cours du vieillissement normal. Une hypothèse actuellement à l'étude – renforcée par l'observation de centaines de cerveaux de personnes décédées – est que dans la maladie d'Alzheimer la présence des plaques accélère le processus de dégénérescence. Résultat : le cerveau qui, normalement, met en place des phénomènes de compensation, ne peut plus faire face à cette destruction massive de neurones et les signes cliniques apparaissent.

* Une piste de recherche actuellement poursuivie est la mise au point d'un test de dépistage de la maladie à un stade très précoce basé sur le repérage de marqueurs biologiques spécifiques dans le sang ou les urines.

Les apports de l'imagerie cérébrale

Aujourd'hui, l'imagerie contribue de plus en plus au diagnostic des pathologies neurodégénératives, et en particulier de la maladie d'Alzheimer, en permettant une visualisation de plus en plus fine des atrophies et dysfonctionnements cérébraux qui les caractérisent. Elle offre également la possibilité de suivre l'évolution de la maladie – sévérité et étendue de l'atteinte cérébrale – et l'effet d'un traitement. De plus, en rapprochant ses données de celles des tests neuropsychologiques, les chercheurs avancent dans la connaissance de la maladie.

Néanmoins, l'imagerie ne permet pas encore d'apporter un diagnostic de certitude de la maladie d'Alzheimer, ni de la repérer à un stade très précoce*, voire avant l'apparition des premiers symptômes. Des résultats prometteurs ont été obtenus avec la TEP** mais cette technique est onéreuse et difficile à mettre en œuvre, ce qui limite actuellement son utilisation à des protocoles de recherche.

* En septembre 2006 a démarré en France un essai clinique incluant 250 patients suivis par deux examens en IRM pendant un an. Objectif : évaluer une nouvelle technique d'observation de l'hippocampe basée sur la mesure de son volume.

** La TEP, tomographie par émission de positons, évalue l'activité cérébrale via le métabolisme du glucose, grâce à l'injection d'un marqueur radioactif.

Repousser les limites de l'imagerie

Un centre d'imagerie cérébrale aux capacités démultipliées est actuellement en cours de construction dans l'enceinte du Commissariat à l'énergie atomique (CEA) de Saclay, en banlieue parisienne. Il disposera de cinq machines d'IRM (imagerie par résonance magnétique) de très haut champ magnétique qui devraient permettre de visualiser directement les plaques amyloïdes du vivant du patient.

Des souris comme modèles

Aucun modèle animal ne reproduit parfaitement la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, l'injection de certains gènes mutés humains (APP, PS1, Tau) à des souris induit dans leur cerveau les lésions caractéristiques de la maladie*. Ces souris sont utiles aux chercheurs à la fois pour mieux comprendre les processus qui conduisent à la maladie, mais aussi pour tester de nouvelles molécules à visée thérapeutique**. Toutefois, seul un essai clinique concluant chez l'homme pourra démontrer *in fine* quelle est la cause de la maladie d'Alzheimer.

* La présence de plaques amyloïdes dans le cerveau de la souris est corrélée à des problèmes de mémoire et d'orientation dans l'espace.

** Les molécules potentiellement intéressantes sont celles qui vont diminuer le nombre de plaques amyloïdes.

Quelle est la part des gènes ?

La maladie d'Alzheimer est définie comme une affection complexe résultant de l'interaction entre un terrain génétique et des facteurs de l'environnement. Toutefois, dans quelques rares cas (moins de 1%), cette maladie est héréditaire et touche des personnes jeunes (autour de 55 ans en moyenne). Trois gènes responsables des formes familiales ont été identifiés jusqu'à présent (APP, PS1 et PS2). Un individu porteur d'une mutation dans l'un de ces gènes développera la maladie et aura une chance sur deux de la transmettre à sa descendance. Une copie en trop du gène APP peut également avoir les mêmes effets*. Outre ces cas héréditaires, il existe un facteur de vulnérabilité génétique, qui n'est ni nécessaire ni suffisant pour développer la maladie d'Alzheimer mais qui augmente le risque : l'apolipoprotéine E4. Lorsque son gène est présent en un seul exemplaire provenant des parents, le risque augmente de trois à cinq fois et en deux exemplaires provenant des deux parents, de dix à douze fois.

** On peut noter que des personnes atteintes de trisomie 21 (trois exemplaires du chromosome 21 au lieu de deux) ont un risque élevé de développer la maladie d'Alzheimer car le gène APP est localisé sur le chromosome 21.*

Plus d'autopsies ?

En France, on note une grande réticence à pratiquer l'autopsie : seulement 1 500 autopsies par an sur 500 000 morts, soit 0,3%*. À l'inverse, en Autriche, l'autopsie est quasi systématique (75% des décès). Or, seule l'observation du cerveau après le décès permet de livrer le vrai diagnostic et de renseigner précisément les familles sur leurs facteurs de risque**. En outre, malgré les progrès de l'imagerie médicale, il est nécessaire de procéder à des examens de tissus cérébraux pour avancer dans la connaissance des pathologies neurodégénératives. Afin d'augmenter le don de cerveaux, la Fédération pour la recherche sur le cerveau lance chaque année depuis sept ans une campagne de sensibilisation (Neurodon). Les chercheurs ont à la fois besoin de cerveaux malades et de cerveaux « sains » pour effectuer des études comparatives. Pour améliorer le conditionnement des prélèvements du cerveau et leur distribution aux équipes de recherche, un centre national de ressources neurologiques se met actuellement en place à l'hôpital Pitié-Salpêtrière (Paris).

** D'après le registre national du refus et l'Etablissement français des greffes.*

*** À moins de pratiquer une biopsie du vivant de la personne, c'est-à-dire un prélèvement de tissu cérébral par ponction. Loin d'être anodine, cette technique n'est employée que dans des circonstances rarissimes (chez de jeunes patients présentant une évolution rapide de la maladie).*

Les avancées... mais aussi les freins de la recherche

Depuis la découverte de la maladie, il y a cent ans, les recherches menées tous azimuts dans de multiples domaines (biologie, épidémiologie, génétique, imagerie, recherche clinique...) ont permis de progresser dans la connaissance de cette pathologie complexe. Néanmoins, il aura fallu attendre soixante ans après les travaux du neurologue allemand pour que cette pathologie soit réellement prise en considération et que les recherches démarrent : même si la patiente du docteur Aloïs Alzheimer était jeune, la maladie a longtemps été perçue comme faisant partie du processus de vieillissement normal*. Au milieu des années 90, l'arrivée du premier médicament contribue à lui donner un statut de maladie**. Mais, selon certains experts, elle ne bénéficie toujours pas aujourd'hui des crédits de recherche à la hauteur des enjeux. Notre société est-elle prête à investir davantage pour une maladie qui touche principalement des personnes âgées ?

** C'est la découverte, en 1960, d'un lien entre la détérioration des capacités cognitives et le nombre de lésions dans le cerveau qui amène les scientifiques à reconnaître la maladie d'Alzheimer en tant que maladie.*

*** Mise sur le marché en 1994, la tacrine améliore les troubles cognitifs de certains patients mais présente l'inconvénient d'être toxique pour le foie. L'arrivée, entre 1997 et 2001, de trois médicaments de deuxième génération beaucoup mieux tolérés conduit au retrait de la tacrine.*

A VOIR

UNE SÉANCE DE FORMATION, film de 6 mn, témoigne d'une formation où le jeu de rôles est utilisé pour comprendre les pièges rencontrés au quotidien par un malade d'Alzheimer.

DES PHOTOS D'IMAGERIE MÉDICALE côtoient la photo d'une coupe de cerveau annotée d'une légende qui peut surprendre. Il s'agit du cerveau d'une religieuse. Car depuis une dizaine d'années, des spécialistes américains du vieillissement mènent leurs recherches dans des couvents. Les sœurs – soumises au même régime alimentaire et au même environnement – représentent, selon eux, une population idéale pour étudier les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Elles se prêtent chaque année à la même série de tests (mémoire, mathématiques...), et elles ont toutes accepté de donner leur cerveau après leur mort.

SOIGNER, PRÉVENIR... GUÉRIR ?

LES APPROCHES ACTUELLES ET FUTURES

Les pistes de prévention

Reculer l'entrée dans la maladie, tel est l'objectif de la prévention. L'impact, en terme de santé publique, serait loin d'être négligeable : le simple fait de reculer de cinq ans l'entrée dans la maladie pourrait diminuer de 50% le nombre de malades*.

La piste la plus sérieuse est le traitement de l'hypertension artérielle : outre une diminution des démences de type vasculaire, il réduirait également le risque de développer une maladie de type Alzheimer. Les statines, médicaments contre l'hypercholestérolémie, suscitent également beaucoup d'espoirs mais les résultats à ce jour restent controversés. Autre piste : la nutrition. Le régime méditerranéen ainsi qu'une consommation régulière de poisson seraient associés à un risque moindre de développer la maladie**. Tout comme un niveau d'éducation élevé, la pratique d'activités après la retraite, l'exercice physique, une vie sociale importante...

* Selon le Livre vert de la maladie d'Alzheimer, Association France Alzheimer, juin 2006.

** Une étude d'une durée de cinq ans (2006-2011) a été lancée sur 4 000 personnes à Montauban pour tester l'impact d'un complément en Oméga-3 dans la prévention de la maladie d'Alzheimer.

Des médicaments contre les symptômes

Si la maladie d'Alzheimer reste pour l'heure incurable, il semble tout de même possible d'en réduire certains symptômes. Depuis quelques années, il existe des médicaments qui peuvent améliorer les capacités d'attention et retarder l'apparition des troubles comportementaux*. Trois d'entre eux augmentent dans le cerveau la quantité d'acétylcholine, un neurotransmetteur nécessaire au fonctionnement des cellules nerveuses et dont la production diminue chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**. Ils seraient d'autant plus efficaces qu'ils sont pris tôt. Le quatrième – la mémantine – agit sur un autre neurotransmetteur, le glutamate, et est, quant à lui, indiqué dans les formes plus sévères de la maladie d'Alzheimer. Les deux classes de médicaments peuvent être associées pour potentialiser les effets. Néanmoins, ces traitements peuvent avoir des effets indésirables (troubles digestifs, ralentissement cardiaque, crampes...). Et comme ils n'agissent que sur les symptômes, ils n'empêchent pas la maladie de progressivement gagner du terrain.

* Parmi les troubles du comportement : apathie, agressivité, troubles du sommeil, déambulation, hallucinations. La maladie s'accompagne également de troubles psychiques qui justifient parfois la prise d'un antidépresseur, en plus du traitement spécifique à la maladie d'Alzheimer.

** Ces médicaments agissent en inhibant l'enzyme qui dégrade l'acétylcholine (acétylcholinestérase). Ils ont succédé à la tacrine, premier médicament anti-Alzheimer à être commercialisé.

Un manque de crédibilité des traitements médicamenteux

Une personne sur trois est traitée en France. Les plus jeunes se traitent plus que leurs aînés : plus de 60% des patients sont traités avant 80 ans, environ 20% après 85 ans, et 10% après 90 ans.

L'accès aux médicaments reste limité en France même s'il est le plus élevé d'Europe : 1 malade sur 7 seulement est traité en Allemagne et 1 sur 11 au Royaume-Uni. La raison principale ? Le scepticisme à l'égard de ces médicaments qui ne guérissent pas le malade.

Source : Rapport Gallez, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, juillet 2005

Le feuilleton du vaccin

L'un des axes de recherche les plus étudiés pour vaincre la maladie est l'immunothérapie. Objectif : faire en sorte que le système immunitaire s'attaque aux plaques amyloïdes et les élimine. Comment ? En injectant directement le peptide bêta-amyloïde, responsable des plaques, afin de stimuler la production d'anticorps. Dès 1999, des expériences menées sur des souris transgéniques révèlent l'efficacité d'une telle approche et conduisent à un premier essai chez l'homme en 2001. Essai qui sera interrompu en 2002 suite à la survenue d'effets secondaires graves (encéphalites) chez 6% des patients (18 cas sur 300). D'autres vaccins sont actuellement à l'étude, soit avec des fragments du peptide bêta-amyloïde afin de limiter la réaction inflammatoire, soit en injectant directement des anticorps dirigés contre le peptide. Des essais sont en cours ou devraient démarrer en 2007 chez l'homme.

Les médicaments du futur

Aujourd'hui, les médicaments agissent uniquement sur certains symptômes de la maladie d'Alzheimer. L'étape suivante est d'arriver à stopper le processus pathologique. Les stratégies thérapeutiques en cours de développement ont donc pour cible les principaux constituants des lésions caractéristiques de la maladie, à savoir le peptide bêta-amyloïde et les protéines Tau. Avec un inconvénient majeur : leur localisation dans le cerveau, qui impose le développement de produits capables de traverser la barrière hémato-encéphalique*. Parmi les pistes de recherche explorées, des vaccins et des protocoles de thérapie génique visant à réduire la production de peptide bêta-amyloïde, ou encore la mise au point de produits « neuroprotecteurs », qui éviteraient la dégénérescence des neurones. Quels qu'ils soient, les médicaments de demain ne conduiront pas encore à la guérison mais empêcheront la progression des symptômes.

** La barrière hémato-encéphalique agit comme un filtre en empêchant les substances sanguines de passer librement du sang au liquide céphalo-rachidien. Elle isole ainsi le système nerveux central du reste de l'organisme et lui permet d'avoir un milieu spécifique.*

Vivre avec...au mieux !

A côté des médicaments, diverses approches thérapeutiques non médicamenteuses ont vu le jour : ateliers mémoire, ergothérapie, art-thérapie, musicothérapie... Pour susciter la prise de parole, certains ateliers (dits de « réminiscence ») s'appuient sur des objets du passé (photographies, musiques etc.) permettant l'évocation de souvenirs anciens ; d'autres font appel à l'empathie (méthode dite de « validation ») pour mieux comprendre les besoins des patients. Toutes ces approches ont pour objectif de stimuler les capacités restantes de la personne malade afin d'améliorer sa qualité de vie, son bien-être. Pratiquées depuis quelques années en France*, elles n'ont pas encore été validées au plan scientifique. Une étude française d'une durée de deux ans doit démarrer en 2007 pour évaluer l'efficacité des méthodes de stimulation de la mémoire et vérifier l'amélioration réelle de l'état des malades. Cependant, centrée sur les performances intellectuelles, cette étude ne permettra pas d'évaluer l'effet de ces traitements non médicamenteux sur le bien-être des patients.

** Ces approches ont réellement émergé en France il y a cinq à dix ans mais elles sont pratiquées dans d'autres pays (comme les Pays-Bas) depuis déjà une vingtaine d'années.*

A VOIR

MALADIE D'ALZHEIMER : INCURABLE JUSQU'À QUAND ? A travers les principaux thèmes abordés à Madrid en juillet 2006, lors d'un congrès mondial rassemblant 5 000 chercheurs, ce film de 18 mn rend compte de la complexité des recherches menées tous azimuts sur la maladie d'Alzheimer. Quels sont les progrès dans le diagnostic ? Quelles sont les pistes de traitement les plus prometteuses ? Sommes-nous sur le point de découvrir les causes de cette maladie ? Peut-on espérer guérir cette maladie aujourd'hui incurable ?

CARPE DIEM, JUSQU'AU BOUT LA VIE film de 23 minutes.

Saisir la réalité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aller à leur rencontre... c'est la philosophie de la maison Carpe diem, un lieu unique au Québec où la relation à l'autre est prioritaire. Ici, les résidents participent aux tâches quotidiennes, il n'y a pas d'horaire fixe pour le réveil ou le coucher, le rythme de chacun est pris en considération... Une approche respectueuse du patient, née de la conviction de Nicole Poirier, la directrice de cet établissement, et de son équipe.

COMMENT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE PAR LA FAMILLE ? PAR LA SOCIÉTÉ ?

Dispositifs de prise en charge pour les patients vivant à domicile

■ 60% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée) vivent avec leur famille et 40% en institution.

Pour les patients vivant à domicile, ont été recensés en France (en 2005) :

- 595 lieux de diagnostic et de suivi thérapeutique
- 784 lieux d'information ou de coordination gérontologique
- 5390 services d'aide ou de soins infirmiers à domicile
- 428 accueils de jour
- 838 dispositifs d'aide (groupes de parole, soutien psychologique, formation, etc.)

Source : Fondation Médéric Alzheimer

Dépense moyenne pour la prise en charge d'un patient en France :

■ 22 000 euros par an.

Dépenses totales en 2005 :

■ 10 milliards d'euros par an (moitié pour l'État, moitié pour les familles), pour les près de 900 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Soit 0,6% du PIB.

Prévisions :

■ Compte tenu du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes atteintes est estimé à 1,2 million en 2020 et 2,1 millions en 2040 et les dépenses attendues à, respectivement, 0,8% et 1,8% du PIB.

Sources : Rapport Gallez, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, juillet 2005 ; enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, mars 2006.

Appel pour une mobilisation générale

Un an après l'entrée en vigueur en France du plan Alzheimer (2004-2007), qui succédait déjà à un premier plan (2001-2004), un rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (Opeps) rendu public en juillet 2005 dresse un bilan assez sévère de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Selon l'Opeps, la politique de prévention des facteurs de risque est insuffisante, les diagnostics sont établis trop tard, la recherche piétine faute d'un soutien financier adéquat, la prise en charge médicale et médico-sociale est très variable et l'aide aux familles est encore insuffisante. Les leçons tirées par le gouvernement ? La série de mesures annoncées durant l'été 2006 dans le cadre du Plan « Solidarité grand âge » et de la Conférence de la famille.

Parallèlement, en juillet 2006, Alzheimer Europe, qui regroupe les associations nationales de familles, appellent à travers « la Déclaration de Paris » à une plus grande mobilisation des gouvernements pour faire de la maladie une priorité européenne de santé publique.

Les promesses du plan « Solidarité grand âge »

Suite à l'électrochoc causé par les 15 000 personnes décédées lors de la canicule de 2003, le gouvernement a mis en place un plan « Vieillesse et solidarité » (2004-2007) en faveur des personnes âgées dépendantes. Objectifs affichés : faciliter le maintien à domicile et renforcer l'encadrement dans les maisons de retraite.

Dans la continuité de ce plan, le nouveau plan « Solidarité grand âge » (2007-2012) prévoit une augmentation du nombre de places en hospitalisation à domicile (de 8 000 en 2005 à 15 000 en 2010) et la création de 5 000 places par an en institution. Le taux d'encadrement en personnel soignant doit passer de 0,45 employé par personne âgée à 0,65 en 2012 (à 1 pour les personnes très dépendantes).

Une consultation de prévention gratuite, notamment sur les maladies de type Alzheimer, est également prévue pour toutes les personnes de 70 ans. Des mesures qui, selon les professionnels du secteur*, vont dans le bon sens puisqu'elles permettraient de faire décoller le plan Alzheimer (2004-2007). Mais qui restent très insuffisantes au regard du rattrapage à opérer et surtout au vu de l'évolution démographique : 1,1 million de personnes de plus de 85 ans en 2005, le double en 2020.

*D'après l'Uniopeps, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

Les « aidants » familiaux : un statut enfin reconnu

Initialement portée par le secteur associatif, en particulier France Alzheimer, l'aide aux « aidants » familiaux semble devenue une priorité des décideurs politiques. En témoigne l'annonce, en juillet 2006, lors de la Conférence de la famille, de la création d'un « congé de soutien familial ». Dès le 1^{er} janvier 2007, il permettra à toutes les personnes exerçant une activité professionnelle de s'absenter pendant une durée de trois mois (renouvelable dans la limite d'un an) pour s'occuper d'un parent dépendant. Ce congé ne pourra pas être refusé par l'employeur (droit acquis après un an d'ancienneté) et l'Etat prendra en charge les cotisations retraites*. Le gouvernement prévoit, par ailleurs, la création de 2 500 places d'accueil de jour et 1 100 places d'hébergement temporaire en institution par an pendant cinq ans pour soulager les proches. L'enjeu est de taille : 60% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont à la charge des familles.

** Aucune rémunération n'est prévue sauf si des conventions collectives sont plus favorables.*

Du répit pour les familles, des services à la carte...

Au cours de ces dernières années, différents types de service ont été créés pour permettre des moments de répit aux proches : accueil de jour (service qui se développe le plus rapidement), accueil de nuit, hébergement temporaire, garde itinérante de nuit... Mais faute d'un financement suffisant, ces structures ont du mal à se mettre en place ; l'aide n'est donc pas effective sur tout le territoire. Au Canada et en Belgique, il existe un autre type de service, baptisé « baluchon Alzheimer », qui consiste à faire venir une personne pendant

une à deux semaines au domicile du patient pour permettre à l'aidant de prendre un congé, ce qui évite de transférer la personne malade dans un autre lieu (comme c'est le cas avec l'hébergement temporaire).

Autre exemple, les « Cafés Alzheimer » : depuis leur création aux Pays-Bas en 1995, ces lieux de rencontre – une centaine aujourd'hui – ont gagné récemment d'autres territoires (Belgique, Royaume-Uni, France...). Ils permettent aux proches, malades et professionnels, de partager leurs expériences. Une façon de rompre l'isolement.

Adapter l'environnement aux besoins des personnes malades

Une meilleure prise en charge des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer passe aussi par des aménagements spécifiques du lieu de vie*. Outre la prévention des accidents et des chutes, l'architecture doit favoriser l'autonomie des personnes malades. Par exemple, la déambulation, qui est l'un des troubles comportementaux liés à cette maladie, doit pouvoir s'effectuer sans risque. De plus, la signalétique doit aider les personnes à se repérer dans le temps et dans l'espace. Il est également important, pour le bien-être des personnes malades et afin de stimuler leurs capacités restantes, qu'un certain nombre d'activités, notamment domestiques, puissent être effectuées sans contrainte.

** Environ 70% des résidents en institution sont atteints d'une maladie de type Alzheimer.*

De nouvelles pratiques de prise en charge ?

Pour améliorer la prise en charge de la personne malade*, notamment à travers une meilleure coordination entre les secteurs médicaux et sociaux, bon nombre de professionnels suggèrent, à l'image de ce qui se fait dans d'autres pays (Royaume-Uni, Pays-Bas), la création d'un interlocuteur unique, le *case manager* qui, en France, pourrait être une infirmière spécialement formée.

Par le développement de structures d'accueil permettant aux personnes malades de s'exprimer à leur façon, les professionnels les plus novateurs du secteur insistent sur le fait qu'« améliorer le bien-être des personnes malades » ne doit pas se réduire à une simple formule ! Cela passe par une remise à plat complète du métier d'« accompagnant ». Et par un changement radical de point de vue : celle ou celui que l'on considère trop souvent comme un fardeau doit, idéalement, pouvoir devenir un « partenaire » avec qui une relation basée sur l'empathie peut retrouver du sens.

** Le suivi des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer est très variable en France, allant d'une consultation par an à une journée d'hospitalisation tous les quinze jours suivant les régions.*



Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

**ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER**
www.francealzheimer.org
Reconnue d'utilité publique



Paris, 4 septembre 2006

21 SEPTEMBRE 2006 - JOURNEE MONDIALE ALZHEIMER

**« NE RESTEZ PAS SEULS FACE A LA MALADIE D'ALZHEIMER :
PLUS DE 100 ASSOCIATIONS DANS TOUTE LA FRANCE SONT LA POUR VOUS
SOUTENIR »**

L'Association France Alzheimer a placé la Journée Mondiale Alzheimer du 21 septembre 2006 sous le thème « Ne restez pas seuls face à la maladie d'Alzheimer ». Alors que près d'un million de personnes en France sont atteintes de cette maladie, ce sont plus de trois millions de Français qui, au quotidien, vivent avec la maladie d'Alzheimer : conjoints, enfants, « aidants », personnels de santé. **Pour rompre le silence autour de la maladie et sortir les familles de l'isolement, l'Association France Alzheimer lance une campagne d'information inédite dans toute la France à travers :**

1+ DES JOURNEES PORTES-OUVERTES POUR FAIRE CONNAITRE AU PUBLIC L'ACTION DES ASSOCIATIONS ALZHEIMER DEPARTEMENTALES

Pour faire connaître ses actions et tendre la main à toutes les familles qui traversent l'épreuve de cette maladie, l'Association France Alzheimer organise dans son réseau de plus de 100 associations départementales et avec ses 3000 bénévoles des journées « Portes-ouvertes », conférences-débat et animations.

Chaque association recevra les familles pour les informer sur l'aide et le soutien qu'elle peut leur apporter, et leur permettre d'assumer dans les meilleures conditions possibles la prise en charge de leur proche : soutien psychologique, groupe de parole, atelier pour les malades, séjours de vacances, accueil de jour, etc...Un guide comprenant l'annuaire des Associations Alzheimer de France sera distribué pour permettre à tous de mieux identifier et affronter ce terrible mal.

2+ UNE PARUTION INEDITE : LE GUIDE « OSEZ ROMPRE LE SILENCE- NE RESTEZ PAS SEULS »

Ce guide inédit, comprenant des informations sur la maladie, des témoignages et l'annuaire des Associations Alzheimer de France, sera distribué au public. Il permettra aux familles de malades et plus généralement au grand public de mieux identifier la maladie d'Alzheimer et mieux connaître les aides apportées par France Alzheimer pour affronter ce terrible mal.

3+ L'EXPOSITION « ALZHEIMER, VIVRE AVEC ? » DE LA CITE DES SCIENCES

France Alzheimer s'associe également à la Cité des sciences et de l'industrie à Paris qui présentera, du 19 septembre 2006 au 11 février 2007, l'exposition « Alzheimer : vivre avec ? ». Des rendez-vous mensuels d'information et de prévention seront proposés pendant toute la durée de l'exposition avec la participation de bénévoles de France Alzheimer. Une conférence de presse a lieu le 19 septembre à 11h à la Cité des Sciences en présence d'Arlette Meyrieux, présidente de France Alzheimer.

« La maladie d'Alzheimer est une rupture : elle détruit le lien qui nous relie à nos proches. France Alzheimer souhaite accompagner les membres de la famille dans ce terrible combat contre l'oubli et la dépendance. Familles ne restez pas seules, nous sommes là pour vous aider ! » a déclaré Arlette Meyrieux.

Pour plus d'informations : Association France Alzheimer , 21, boulevard Montmartre 75002 Paris - tel : 01 42 97 52 41 www.francealzheimer.org

Contact presse : Aurélie Orzechowski a.orzechowski@tilder.com ou 01 44 14 99 99