



AVRIL 2019

Alzheimer

Optimiser le parcours de soins

Plus de 850 000 personnes sont aujourd'hui atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MA²), et la prévalence ne cesse de croître en raison du vieillissement de la population.

En 2018, la HAS publie un guide synthétique et des outils destinés à offrir une prise en charge adaptée et réactive aux patients et aux aidants.

Repérer les premiers signes d'un déclin cognitif, identifier la maladie en cause – maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées – sont des étapes essentielles pour mettre en place un accompagnement, des soins et des aides adaptés et personnalisés. En 2018, la HAS publie le guide « Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée ». Il propose des repères pour la pratique des médecins et professionnels de santé qui accompagnent au quotidien les patients et leur famille. Ces repères portent en premier lieu sur les pratiques médicales et soignantes complexes qui marquent l'évolution de ces maladies : le repérage des premiers signes, l'annonce du diagnostic, la prévention du handicap, l'accompagnement des aidants,

la prise en charge des troubles chroniques du comportement ou les soins aux stades sévère ou très sévère de la maladie.

Le guide est composé de deux parties : un focus sur les étapes complexes de la prise en charge et des fiches pour aller plus loin.

Repérer les signes d'un déclin cognitif persistant et évolutif

Comment le médecin peut-il détecter la maladie ? Des oublis « inquiétants », des difficultés à trouver ses mots, à s'orienter ou à réaliser des tâches auparavant très maîtrisées, un changement d'habitudes ou de caractère sont à explorer : depuis combien de temps, avec quelles conséquences sur le quotidien ? Le médecin s'appuie sur le témoignage de l'entourage : « Ne sous-estimons pas les petits signaux répétés

POINTS DE VUE : Pourquoi ce guide était-il nécessaire ?



Dr Nathalie Riolacci
Pilote du projet parcours
Alzheimer à la HAS

« Les troubles cognitifs doivent être pris en charge le plus tôt possible sans attendre les premières difficultés fonctionnelles. »



Dominique Le Guludec
Présidente de la HAS

« Il n'y a pas de traitement curatif de ces maladies, mais il n'y a surtout pas « rien à faire. »



Pr Michel Clanet
Neurologue et président
du comité de suivi du Plan Maladies
neuro-dégénératives 2014-2019

« Le guide replace le médecin généraliste au centre du parcours de soins. »

• • •

que nous adressent la famille, l'aide-ménagère ou l'infirmière à domicile, en contact avec le patient au quotidien », conseille ainsi le Dr Marie-Hélène Certain, médecin généraliste. Tous les troubles cognitifs ne sont pas des maladies d'Alzheimer. Un premier bilan permet d'identifier d'autres causes (dépression, hypothyroïdie, etc.). « Le généraliste doit convaincre le malade et son entourage de l'intérêt d'un diagnostic complet et d'une prise en charge dès les premiers signes de la maladie », explique le Dr Jean-Philippe Flouzat, gériatre.

Préserver un niveau d'autonomie et de bien-être du patient

Sont mobilisés pour maintenir un niveau d'autonomie fonctionnelle à domicile des spécialistes : psychomotricien, orthophoniste, psychologue, auxiliaire de vie sociale. Les centres locaux d'information et de coordination (Clic) et les coordinations ou plateformes territoriales d'appui informent sur l'offre d'accompagnement disponible. « Des dispositifs existent sur tout le territoire national, comme les équipes spécialisées Alzheimer qui effectuent, sur prescription, des séances à domicile destinées à préserver les capacités et favoriser l'autonomie des patients », rappelle le Dr Jean-Philippe Flouzat.

Assurer un suivi médical adapté

La souffrance et les situations de crise ou de rupture sont mieux détectées par un suivi médical proactif et un entourage professionnel ou familial qui connaît ces maladies et sait alerter.

Les troubles chroniques du comportement, TCC (apathie, anxiété, désinhibition, troubles du sommeil, délire...) sont présents au cours de l'évolution de ces maladies. Une cause somatique ou psychique à l'origine d'un TCC peut d'abord être recherchée. Comprendre les facteurs déclenchants et la signification de ces troubles, recourir aux techniques de réassurance avec un personnel formé limitent le recours systématique et prolongé aux psychotropes.

Pour les personnes fortement dépendantes, à domicile ou en institution, les soins s'attachent à maintenir une autonomie fonctionnelle, à éviter un repli sensoriel et psychique. Le médecin a la possibilité de solliciter l'expertise des équipes de gériatrie ou de soins palliatifs lors de l'entrée en grande dépendance.



35 000
personnes atteintes
avant l'âge de 65 ans



8 patients sur **10**
vivent leur maladie à domicile

Préserver l'entourage et soutenir la fonction d'aidant

La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées sont éprouvantes pour l'entourage et notamment pour l'aidant principal. Le médecin généraliste a un rôle essentiel pour inciter l'aidant à prendre du repos, à consulter un psychologue et à contacter des plateformes d'accompagnement et de répit. « *Lorsqu'on a diagnostiqué chez mon épouse une maladie à corps de Lewy, j'ai immédiatement été orienté vers un psychologue : cette démarche m'a incité à accepter un suivi dont je pensais ne pas avoir besoin* », se souvient Philippe de Linarès, membre France Alzheimer. Une perte de poids chez l'aidant, une consommation d'alcool en augmentation, un suivi médical suspendu doivent alerter un médecin traitant. « *Attention aux aidants isolés ou aux aidants 'Saint-Bernard' qui s'investissent à fond en affirmant tenir le coup : ils sont à risque de burnout* », souligne Marie-Hélène Certain.

>> Extrait de l'article « [Alzheimer – Diagnostiquer tôt & optimiser le parcours de soins](#) » à retrouver en intégralité sur le webzine de la HAS.

Les signes d'appel et de rupture chez l'aidant



Trouble du sommeil et fatigue



Perte de poids



Anxiété et stress



Consommation majorée d'alcool



Consommation majorée d'anxolytiques



Réduction des sorties et du périmètre de marche



Suivi médical suspendu

19 fiches pratiques

À RETROUVER SUR LE SITE DE LA HAS
WWW.HAS-SANTE.FR

1. Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs
2. Maladies « apparentées » mais différentes
3. Maladies d'Alzheimer et apparentées avant 65 ans « adulte jeune »
4. Une démarche diagnostique progressive et personnalisée en médecine générale
5. Tests de repérage d'un trouble cognitif en médecine générale
6. Situations diagnostiques complexes
7. Le droit de savoir, le droit de décider
8. Optimiser les consultations mémoire
9. Étiologie d'un trouble cognitif - Consultations mémoire
10. Accéder à la recherche et à l'innovation
11. Comprendre le handicap dû aux maladies d'Alzheimer et apparentées
12. Préserver une autonomie fonctionnelle, prise en charge non médicamenteuse
13. Prévenir les troubles psycho-comportementaux
14. Communiquer malgré les troubles de la mémoire ou du langage
15. Vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant
16. Mesures de protection juridique
17. Situations de rupture, rôle des acteurs de proximité
18. Les soins au stade ultime de la maladie
19. Qualité de vie des personnes malades

Respecter les droits de la personne malade

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se traduisent par des troubles cognitifs progressifs : troubles de la mémoire mais aussi du langage, de l'orientation, des fonctions exécutives, de la coordination des mouvements ou de la parole. Ces troubles compliquent la prise en charge des personnes et les échanges avec eux tout au long de la maladie. Pour autant, comme pour tout patient, il est indispensable de respecter ses droits et ses libertés. Tenir compte des vulnérabilités particulières liées à la maladie impose aux professionnels une attention renforcée pour toute décision relative à leur santé.

>> Extrait du dossier de presse de la HAS « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostiquer tôt pour mettre en place un parcours de soins et d'accompagnement adapté » - 25 mai 2018.

Médicaments Alzheimer, un intérêt médical insuffisant

En 2016, la commission de la transparence de la HAS a réévalué les quatre médicaments utilisés dans le traitement symptomatique de la maladie : Ebixa (Lundbeck), Aricept (Eisai), Exelon (Novartis Pharma) et Reminyl (Janssen Cilag). Elle avait estimé que le service médical rendu de ces médicaments et de leurs génériques était insuffisant, et avait rendu un avis favorable au déremboursement.

Les données de 2017 ont confirmé que l'efficacité des médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer est, au mieux modeste, sans pertinence clinique. En conséquence, la HAS a considéré que ces médicaments n'avaient plus de place dans la stratégie thérapeutique du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer.

>> Extrait de l'article « Évaluation 2016 des médicaments Alzheimer – Intérêt médical insuffisant » du webzine de la HAS.

Voir aussi sur www.has-sante.fr

- **Prise en charge médicale**
[Guide parcours de soins de la maladie d'Alzheimer – mai 2018](#)
[Diagnostic et prise en charge de l'apathie - 2014](#)
- **Prise en charge sociale & médico-sociale**
[Adapter le projet d'établissement au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une maladie neuro-dégénérative – 2017](#)
- **Pour les aidants**
[Suivi des aidants naturels – 2010 - Les aider à prendre soin de leur état de santé](#)

Retrouvez tous nos travaux et
abonnez-vous à l'actualité de la HAS
www.has-sante.fr

