

1

La lutte contre la maladie d'Alzheimer : une politique de santé publique à consolider

PRESENTATION

En France, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) estime que 860 000 personnes¹⁰⁴ sont aujourd'hui atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Au-delà de 75 ans¹⁰⁵, l'affection touche environ 13 % des hommes et 20,5 % des femmes.

D'après une enquête menée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) en 2008, cette pathologie neuro-dégénérative, qui évolue sur plusieurs années et pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif, est la troisième maladie jugée la plus grave par les personnes interrogées, derrière le cancer et le sida.

Elle se traduit, bien avant le stade démentiel, par l'apparition de troubles de la connaissance, éventuellement du comportement ou de la personnalité, et une perte d'autonomie progressive dans les activités de la vie quotidienne.

60 % des malades d'Alzheimer demeurent à leur domicile, avec le concours essentiel des aidants (en particulier de leurs familles), les autres sont en établissement. Cause principale de dépendance lourde des personnes âgées, c'est le motif premier de leur entrée en institution.

Ces données font de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées un enjeu majeur de santé publique, ce qui a conduit, à partir de 2001, à l'élaboration et à la mise en œuvre successive de trois plans de santé publique spécifiques.

¹⁰⁴ L'estimation est construite à partir d'un taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer appliqué à la population française. Faute de recensement exhaustif, il est difficile de disposer de données fiables sur le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

¹⁰⁵ Les formes précoces ne sont pas rares : 32 000 cas avant 60 ans et 1 000 cas avant 50 ans.

Au moment où s'achevait le dernier, la Cour a cherché à apprécier leurs apports au regard de la prise en charge sanitaire de cette maladie. La mise en œuvre du volet sanitaire des plans relève exclusivement de l'État et de ses opérateurs, à la différence des mesures médico-sociales qui, financièrement plus importantes, engagent aussi la compétence des collectivités territoriales.

Elle a constaté qu'une continuité d'effort et un pilotage progressivement affermi en dépit d'un suivi financier insuffisant (I) avaient notamment permis l'organisation d'un parcours de soins des malades, qui reste toutefois inabouti (II). Les avancées réalisées supposent, néanmoins désormais, une évaluation rigoureuse et large de manière à pouvoir envisager la poursuite dans la durée de cette politique sur des bases solides, tout particulièrement en matière de stratégie médicamenteuse et au regard des enjeux de la recherche en ce domaine (III).

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Découverte en 1906 par Alois Alzheimer, un médecin psychiatre allemand, la maladie d'Alzheimer est une démence neurodégénérative qui résulte de l'installation progressive, et à l'heure actuelle irréversible, de lésions au niveau du système nerveux central.

Ces lésions envahissent progressivement les différentes zones du cortex cérébral. Elles sont longtemps silencieuses et entraînent des manifestations visibles au fur et à mesure qu'elles touchent des zones importantes pour le fonctionnement cérébral.

La maladie d'Alzheimer se caractérise ainsi par un début insidieux et une évolution progressive. L'ordre d'installation et l'intensité des différents troubles cognitifs chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont variables. L'emplacement des lésions dans le cerveau explique la nature des symptômes que l'on voit apparaître au cours du temps au niveau de la mémoire (amnésie), des gestes (apraxie), de la capacité de reconnaissance (agnosie), de la personnalité et du comportement (irritabilité, passivité, changements d'humeur rapide).

Plusieurs maladies regroupées sous le terme générique de maladies apparentées à celles d'Alzheimer possèdent des caractéristiques propres, même si leur point commun est la dégénérescence neuronale. Il s'agit de la démence faisant suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales (dont la maladie de Pick), les atrophies du lobe temporal à expression verbale et la dégénérescence cortico-basale.

I - Une approche volontariste et continue

A - Depuis 2001, trois plans successifs aux objectifs cohérents

En une décennie, trois plans de santé publique consacrés à la maladie d'Alzheimer se sont succédé : le premier initialement prévu sur la période de 2001 à 2005, le deuxième de 2004 à 2007 et le troisième de 2008 à 2012, directement impulsé et suivi par le Président de la République.

Le lancement du premier plan en octobre 2001 traduisait une prise de conscience des enjeux liés à la maladie d'Alzheimer et s'intégrait dans la démarche d'élaboration de près d'une trentaine de plans spécialisés, par pathologies ou populations particulières, visant à donner une meilleure lisibilité aux efforts déployés pour améliorer la santé publique¹⁰⁸.

Ce premier plan a d'emblée entendu définir une démarche globale et déterminé les principaux objectifs de lutte contre la maladie qui ont ensuite été repris et approfondis dans les plans suivants : structurer une offre de diagnostic précoce permettant le repérage des signes d'alerte et l'évaluation des capacités cognitives de manière à ralentir l'évolution de la maladie, soutenir les malades et familles, notamment par le développement des accueils de jour à même de constituer une solution de répit pour les aidants familiaux, adapter et développer l'accueil en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou en hébergement temporaire dans des conditions qui respectent la dignité des malades, développer la recherche. Sa dimension était toutefois plus sociale et médico-sociale que sanitaire.

Le deuxième plan (2004-2007), tout en reprenant l'approche du précédent, a davantage mis l'accent sur la prise en charge sanitaire en cherchant, en particulier, à structurer beaucoup plus clairement l'organisation de l'accès au diagnostic précoce, à développer la prévention en mobilisant et en formant les professionnels de santé, et à faciliter la résolution des situations de crise par le développement des unités de court séjour gériatriques en lien avec les services d'urgence. Il a, par ailleurs, rendu plus aisé l'accès aux soins des malades d'Alzheimer en prévoyant leur prise en charge à 100 % par l'assurance maladie avec la reconnaissance de cette pathologie en affection de longue durée (ALD 15), par un décret du 4 octobre 2004.

¹⁰⁸ Cf. communication de la Cour sur *La prévention sanitaire*, à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, octobre 2011.

Le troisième plan (2008-2012) a marqué une étape supplémentaire forte dans la lutte contre la maladie. Préparé par une commission nationale présidée par un ancien directeur général de la santé, qui a fait le bilan des acquis et des insuffisances des actions précédemment engagées, il a articulé au même niveau d'importance les volets de la santé, de l'accompagnement médico-social et de la recherche, en mettant tout particulièrement l'accent sur cette dernière et sur l'organisation de la continuité de la prise en charge médicale.

Pas moins de quinze mesures ont visé à approfondir et à compléter les initiatives déjà engagées de manière, en particulier, à faciliter l'implication des professionnels libéraux de santé dans le suivi à domicile et à renforcer les possibilités de soins au sein d'unités spécialisées au sein des services de soins de suite et de réadaptation et de ceux de longue durée. Alors qu'un certain nombre des actions des plans précédents s'inscrivaient dans une approche transversale de santé publique plus large que les problématiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer, ce troisième plan a cherché à mettre en place des dispositifs innovants davantage centrés sur les réponses à apporter aux difficultés de familles et de soignants souvent désemparés devant cette affection et son évolution.

Une priorité de santé publique dans beaucoup d'autres pays

Selon le rapport *Dementia: a public health priority (La démence : une priorité de santé publique)*, publié en avril 2012 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et Alzheimer's Disease International, près de 35,6 millions de personnes dans le monde sont atteintes de démence. Ce nombre devrait plus que tripler d'ici 2050 (pour atteindre 115,4 millions). La maladie d'Alzheimer serait à l'origine de 60 à 70 % des cas. Le coût total des traitements et soins de ces personnes est évalué à 604 Md\$, chaque année, dans le monde.

Plusieurs pays ont, sous les appellations diverses de plans, politiques ou stratégies, tracé le cadre de leur action de lutte contre la démence. Sont ainsi concernés en Europe, outre la France, la Grande Bretagne, l'Irlande, les pays scandinaves. Dans d'autres pays, l'élaboration des plans est en cours comme en Belgique, au Luxembourg, au Portugal et en Suisse. L'Allemagne n'a pas de plan national mais la question est considérée comme une priorité pour de nombreux ministères (santé, famille, personnes âgées, recherche, travail et affaires sociales). Ces politiques visent toutes une meilleure qualité de vie pour les malades et les aidants, à travers l'amélioration du diagnostic précoce et la fourniture de soins de meilleure qualité.

B - Un renforcement progressif du pilotage

Dans son rapport public thématique consacré en 2008 à la mise en œuvre du plan Cancer¹⁰⁹, la Cour avait recommandé à l'État de prévoir, pour tout plan de santé publique, un dispositif durable, doté de moyens de coordination et de suivi, précisant notamment les responsabilités de chaque opérateur, le suivi du calendrier ainsi que les aspects budgétaires et économiques et d'accompagner le plan d'indicateurs de situation initiale, d'objectifs, de moyens, de produits et de résultats qui soient mesurables, ainsi que la désignation des responsables de leur suivi.

Les deux premiers plans ont été très faiblement structurés en termes de pilotage et de suivi, même si de l'un à l'autre quelques progrès se constatent. Des instances de suivi au niveau central existaient (comité de suivi, groupes de travail, instance prospective Alzheimer) mais leur fonctionnement était irrégulier. Au niveau régional, les modalités de suivi des plans n'ont pas été concrètement organisées. En outre, si ces deux plans comportaient des données de situation initiale, ils ne prévoyaient pas d'indicateurs d'évaluation ni ne mentionnaient systématiquement le coût des mesures et l'échéance des mesures. L'utilisation d'un outil global de suivi des mesures n'avait pas davantage été organisée.

En totale rupture avec ce mode de faire, le troisième plan a fait l'objet d'un dispositif très spécifique, dont l'originalité est d'avoir été situé non à un échelon ministériel ni même auprès du Premier ministre dans une logique d'interministérialité mais directement au plus haut niveau de l'État.

Lors de son lancement, le Président de la République a en effet désigné, par lettre de mission, une haut fonctionnaire responsable du suivi du plan, indépendante des principales administrations responsables de la mise en œuvre des mesures annoncées. S'appuyant sur une équipe de quatre personnes, elle a été chargée d'animer et coordonner l'action des ministères impliqués et de les appuyer dans l'atteinte des objectifs qui leur incombent. Chacune des mesures faisait de fait l'objet d'une fiche en décrivant l'objectif, le contexte, les acteurs, le calendrier, le financement et les indicateurs d'évaluation.

La mission de pilotage a organisé sur ces bases un suivi méthodique du plan : identification d'un pilote pour chacune des mesures et d'un correspondant au sein du cabinet de chaque ministre concerné, tenue d'outils synthétiques de suivi, réunion d'un comité de pilotage mensuel et d'un comité de suivi trois fois par an, outils de communication

¹⁰⁹ Cour des comptes, *Rapport public thématique : la mise en œuvre du plan Cancer*. Juin 2008, p. 48.

(notamment, un site Internet¹¹⁰ particulièrement riche). L'impulsion politique a été maintenue, à partir de septembre 2008, notamment par des réunions semestrielles sur l'avancement des actions en présence du Président de la République, du Premier ministre et des ministres concernés.

Malgré sa lourdeur pour les administrations - la direction générale de l'offre de soins y a consacré un agent à plein temps -, ce mode de conduite a permis de mobiliser l'ensemble des acteurs publics et d'éviter tout délitement au cours de la mise en œuvre du plan, contrairement à ce que la Cour a pu constater pour d'autres plans de santé publique au cours de la même période¹¹¹.

C - Un effort financier difficile à mesurer

Les deux premiers plans n'ont fait l'objet d'aucun chiffrage prévisionnel global lors de leur lancement ni non plus, à leur expiration, d'évaluation précise de l'effort supplémentaire qu'ils ont représenté. Aucun bilan formalisé du plan 2001-2004 n'a été réalisé. Pour la période 2004-2007, le bilan produit est resté succinct et ne chiffrait pas systématiquement le coût final des actions entreprises. Sur le plan financier, la dépense principale qui est à rattacher à ce deuxième plan est la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme affection de longue durée : les prises en charge à ce titre par l'assurance maladie, tous régimes confondus, de 2,6 Md€ en 2007, ont atteint 2,9 Md€ dès 2010.

Le troisième plan a, au contraire, affiché dès le départ une enveloppe financière de 1,6 Md€ sur cinq ans dont 226 M€ pour le volet sanitaire et 192 M€ pour la recherche, le volet médico-social représentant 1,2 Md€¹¹².

¹¹⁰ www.plan-alzheimer.gouv.fr

¹¹¹ Cour des comptes, *Rapport public thématique : l'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan « psychiatrie et santé mentale » 2005-2010*. Décembre 2011, p. 75 à 80.

¹¹² S'agissant des personnes âgées, l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir leur autonomie et leur protection ; elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes et sur la mise à disposition de prestations en espèces ou en nature. Le volet médico-social du plan Alzheimer inclut notamment des mesures visant à améliorer l'hébergement des malades Alzheimer et à soutenir les aidants (en particulier formation, développement des accueils de jour et des hébergements temporaires).

Un plan en principe financé par les franchises médicales

En 2007, en annonçant la mise en place de franchises sur les soins de santé à la charge des patients, le Président de la République avait souligné qu'elles serviraient notamment à financer le troisième plan Alzheimer. Ainsi, l'article 52 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 a instauré une franchise annuelle sur certaines prestations et produits de santé : médicaments (0,50 € par boîte), actes paramédicaux (0,50 € par acte) et transports sanitaires (2 €). L'objectif de ces franchises était, d'une part, de responsabiliser les patients et les professionnels de santé et, d'autre part, de dégager des économies pour la sécurité sociale afin de financer des actions de santé publique, comme celles consacrées à la lutte contre le cancer, la maladie d'Alzheimer ou l'amélioration des soins palliatifs.

Le lien ainsi fait entre la mise en place des franchises et leur affectation à des actions de santé publique apparaît artificiel. Était certes prévue la transmission au Parlement, par le Gouvernement, d'un rapport annuel précisant les conditions dans lesquelles les montants correspondant à la franchise ont été utilisés. Ce dernier se contente de présenter les économies dégagées par les franchises, les dépenses estimées pour prendre en charge la maladie d'Alzheimer et le cancer, ainsi que l'action publique engagée dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 et du plan Cancer. Selon le rapport au Parlement de septembre 2011, le rendement de la franchise était estimé à 877 M€ en 2010 (898 M€ en 2009 et 883 M€ en 2008).

Ce chiffrage prévisionnel s'est cependant révélé approximatif, car réalisé selon des méthodologies différentes par les administrations concernées, ce qui n'a pas facilité le suivi financier global du plan.

Bien que ce dernier ne lui ait pas été formellement confié, la mission de pilotage a mis en place un tableau de suivi pluriannuel des dépenses, sur la base toutefois, pour nombre de mesures, plus d'estimations que d'un suivi fin des sommes réellement décaissées, notamment en régions faute de comptes rendus précis des agences régionales de santé (ARS) sur l'emploi des fonds qui ont pu leur être délégués. Dans ces conditions, l'effort financier effectivement consenti pour la mise en œuvre du plan 2008-2012 reste difficile à apprécier avec précision, qu'il s'agisse de sa mesure globale comme de sa répartition par financeur selon les domaines concernés (État et assurance maladie dans le domaine sanitaire, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et départements pour le médico-social).

Malgré ces difficultés, les données disponibles font globalement apparaître une considérable sous-exécution de l'enveloppe financière prévisionnelle : le taux de réalisation globale n'était à la fin de 2011 que de 31,54 % par rapport aux prévisions faites pour les quatre premières années du plan. Ce taux très faible s'explique par le lent déploiement des

dispositifs nouvellement créés dont le plein effet financier ne se fait pas encore ressentir. Il est de fait, notamment, que les délais nécessaires pour concevoir et mettre en œuvre des dispositifs innovants et le caractère progressif de leur montée en charge ont été sous-estimés : en septembre 2012, les différentes mesures du plan étaient en moyenne mises en œuvre à 83 % de l'objectif final. Ces difficultés ont affecté, tout particulièrement, certaines mesures du volet sanitaire du troisième plan.

II - La construction encore incomplète d'un parcours de soins

La mise en œuvre des mesures décidées dans les plans successifs a contribué à l'organisation progressive d'un parcours de diagnostic et de soins autour de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ce progrès reste cependant inabouti sur différents points.

A - Une offre de diagnostic désormais accessible sur l'ensemble du territoire

L'identification de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est complexe et peut exiger, pour que les signes d'alerte soient correctement diagnostiqués, l'association de professionnels de santé de disciplines différentes (neurologue, gériatre, psychiatre) et formés à cet effet, d'autant que la qualité et la précocité du diagnostic sont essentiels, pour ajuster au mieux l'accompagnement de la personne touchée et de sa famille, en termes d'actions pour retarder la dégradation des fonctions cognitives, d'orientations, de soins et de prise en charge globale.

Constatant l'importance des carences à cet égard, le premier plan a tracé le cadre novateur d'une offre spécialisée et graduée de diagnostic reposant à un premier niveau sur des consultations mémoire (CM) de proximité articulées avec des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), dont la mise en place progressive a alors commencé.

Les consultations mémoire

Les consultations mémoire sont destinées à repérer le trouble mnésique et à diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et le type de démence. Lorsque les médecins de ces consultations sont confrontés à des diagnostics complexes ou à des formes plus précoces de la maladie, ils peuvent recourir à l'expertise des centres mémoire de ressources et de recherche. Ceux-ci exercent également les missions d'une consultation mémoire, assurent des formations universitaires et développent des travaux de recherche. Ces consultations sont essentiellement implantées dans des établissements hospitaliers. Une circulaire d'octobre 2011 a prévu, cependant, la possibilité de labelliser des consultations libérales.

Le plan suivant a contribué au fort développement des consultations mémoire ayant pour objectif, une consultation pour 15 000 personnes âgées de 75 ans et plus : en janvier 2007, 234 consultations labellisées étaient recensées, soit un taux de réalisation de 110 %, avec cependant de très fortes inégalités territoriales : l'objectif était atteint à 63 % en Languedoc-Roussillon et à 196 % en Picardie. Dans ces conditions, le troisième plan a prévu la création de 38 consultations mémoire supplémentaires pour permettre à chacune des régions d'atteindre un taux d'équipement satisfaisant et remédier à cette forte hétérogénéité géographique. Il visait également à renforcer en personnel les consultations dont l'activité est importante, de manière à raccourcir les délais d'attente pour les bilans spécialisés mémoire et garantir la qualité de l'annonce de la maladie, et il prévoyait la mise en place de trois nouveaux centres mémoire de ressources et de recherche pour parvenir à un total de 28.

En septembre 2012, ces objectifs avaient été dépassés, puisque 469 consultations mémoire étaient dénombrées, dont 202 renforcées, et que 28 centres mémoire de ressources et de recherche étaient installés, permettant d'assurer un meilleur maillage territorial et de faciliter l'accès au diagnostic. Une enquête réalisée en 2009 montrait un délai d'attente de 51 jours en moyenne pour obtenir un rendez-vous et devrait être prochainement reconduite pour mesurer les progrès effectivement constatés.

De 2008 à 2012, 229 M€ auront été consacrés par l'assurance maladie au financement du fonctionnement de ces consultations et centres. Se pose, cependant, la question de l'hétérogénéité du niveau d'activité et de leurs pratiques professionnelles, qui devraient être mieux harmonisées, et celle de l'évolution de leur mode de financement, actuellement assuré par le biais de dotations forfaitaires allouées aux

établissements par l'assurance maladie au titre de leurs missions d'intérêt général¹¹³, sans garantie de pérennité.

La création d'un centre national de référence pour malades d'Alzheimer jeunes

Afin notamment d'améliorer l'accès au diagnostic et la prise en charge des malades jeunes, le troisième plan a également permis, en 2009, la création d'un centre national de référence pour malades Alzheimer jeunes coordonné par le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Lille et s'appuyant sur les centres mémoire de ressources et de recherche de Lille-Bailleul, du centre hospitalier universitaire de Rouen et de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) à la Pitié-Salpêtrière, avec un correspondant dans chaque centre mémoire de ressources et de recherche. En 2011, 2 700 personnes jeunes présentant des troubles lui ont été adressées, dont un tiers a été diagnostiqué comme atteint de la maladie ou d'une affection associée. Le financement de ce centre qui a acquis une réelle légitimité est, cependant, fragile en l'absence d'une convention d'objectifs et de moyens entre les trois structures qui le constituent et le ministère de la santé.

En 2011, le nombre total de patients vus en centres mémoire de ressources et de recherche, en consultations mémoire ou consultations libérales, était de 144 446. Neuf sur dix résidaient à moins de 50 km du lieu de la consultation ; le diagnostic réalisé a permis d'établir que 29,4 % étaient atteints de la maladie d'Alzheimer et 21,83 % des pathologies associées.

¹¹³ À côté de la source principale de financement des hôpitaux constituée par la tarification à l'activité (T2A), le versement de dotation au titre de missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) permet de compenser financièrement les charges liées à l'accomplissement de missions spécifiques ou l'adaptation de l'offre de soins.

La Banque nationale Alzheimer

Une Banque nationale Alzheimer (BNA) a été créée en 2009 dans le cadre du troisième plan pour permettre un suivi épidémiologique de la maladie, à partir des données fournies par les consultations mémoire. Un manque d'exhaustivité et de fiabilité des données a cependant été constaté. Bien que, de 2009 à 2011, des financements à hauteur de 4,72 M€ aient été accordés aux consultations mémoire pour les accompagner dans le recueil de données, seulement 78 % d'entre elles, que ce soit par insuffisance de moyens ou de motivation, communiquaient leurs données en septembre 2012. La direction générale de l'offre de soins¹¹⁴ a désormais inclus cette obligation dans le cahier des charges de labellisation des consultations. La documentation complète de cette Banque devrait ainsi permettre de disposer de données épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer et de construire des indicateurs de résultat permettant de mieux mesurer les impacts du plan Alzheimer sur la santé des malades.

La Haute Autorité de santé (HAS) a accompagné l'organisation de ce réseau par l'élaboration de plusieurs recommandations de bonne pratique destinées aux professionnels de santé en termes d'annonce et d'accompagnement du diagnostic comme de prise en charge et de suivi des malades¹¹⁵. L'implication active des médecins libéraux à cet égard constitue de fait un enjeu déterminant.

B - Un suivi médical à domicile encore en voie d'organisation

Six malades sur dix demeurent à leur domicile grâce à des aidants (entourage, conjoint et enfants), et à l'implication des professionnels libéraux de santé pour leur suivi. Présent dès l'origine, et ayant donné lieu à l'élaboration de divers outils d'information et de formation à leur intention, l'objectif de renforcement du suivi médical à domicile n'a commencé à se structurer plus concrètement qu'avec le troisième plan.

¹¹⁴ Circulaire de la direction générale de l'offre de soins du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

¹¹⁵ Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la Haute Autorité de santé a notamment élaboré une recommandation sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic (septembre 2009) et un document de synthèse sur le dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement (avril 2012). Elle a également, à son initiative, produit une recommandation sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (décembre 2011) ainsi qu'un guide du médecin pour l'affection de longue durée 15 Maladie d'Alzheimer et autres démences (mai 2009).

Les maisons d'accueil pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)

Afin de renforcer la coordination des intervenants des secteurs sanitaire, médico-social ou social et d'offrir aux personnes malades et à leur famille un « guichet unique », le troisième plan a prévu la création des maisons d'accueil pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA). L'ambition est de pouvoir construire un véritable parcours de prise en charge pluri-professionnelle et multidisciplinaire propre à répondre aux besoins des patients et des aidants. Un « gestionnaire de cas » (inspiré du « case manager » développé notamment en Amérique du Nord) prend en charge les situations complexes ; il pilote l'évaluation globale des situations et des besoins sanitaires et sociaux, est responsable de l'élaboration des plans d'aide et de soins et s'assure de leur mise en œuvre, en lien avec le médecin traitant.

L'objectif initial du plan était la création de 500 MAIA. Au terme de 18 mois d'expérimentation en 2009 et 2010, il a été décidé de retenir 15 sites sur 17 expérimentations pour la généralisation et d'étaler le déploiement des MAIA jusqu'en 2014. À la fin de décembre 2011, 142 gestionnaires de cas intervenaient dans 55 MAIA. En juillet 2012, 94 nouvelles structures avaient été sélectionnées sur les 100 supplémentaires prévues en 2012. 11,9 M€ ont été dépensés de 2008 à 2011 pour la mise en œuvre de ce dispositif.

Une consultation longue à domicile par le médecin généraliste a été mise en place à partir de mars 2012 pour les patients atteints de maladie neuro-dégénérative. Faisant l'objet d'une valorisation tarifaire spécifique à hauteur de 46 €, elle doit permettre de mieux appréhender la situation du patient dans son environnement habituel, de mettre en évidence les risques iatrogéniques susceptibles de l'affecter et de prendre en compte les effets de la maladie sur les aidants familiaux. Une consultation médicale annuelle chez le généraliste peut désormais être également proposée à chaque aidant, et la Haute Autorité de santé (HAS) a publié des recommandations devant permettre aux médecins traitants de mieux prendre en compte la spécificité de l'état de santé de ces derniers¹¹⁶.

Par ailleurs, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer a été intégrée parmi les affections pouvant donner lieu à rémunération à la pathologie dans le cadre des expérimentations en cours de nouveaux modes de rémunérations des professionnels de santé issues de l'article 44 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008. Prévu par le

¹¹⁶ Afin de prendre en compte les répercussions de la maladie sur les aidants (en particulier, les conséquences sur leur propre état de santé : dépression, surmortalité), le troisième plan a également prévu, dans la continuité des précédents, de développer l'accueil de jour, l'hébergement temporaire et des formules innovantes de répit.

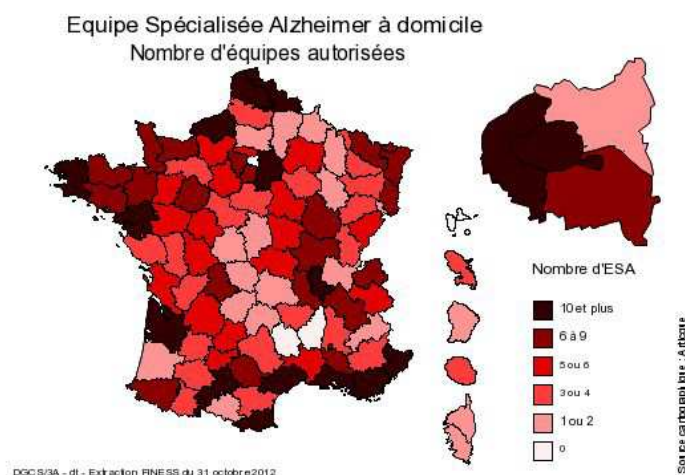
plan, ces expérimentations concernent toute structure pluri-professionnelle ambulatoire comprenant au moins deux médecins généralistes et un professionnel paramédical. Elles ont pour objectif d'apprécier dans quelle mesure des modes de rémunération complémentaires ou alternatifs au paiement à l'acte favorisent la qualité et l'efficacité des soins de premier recours en incitant les professionnels à s'organiser différemment, en particulier par le regroupement des professionnels de santé, et en valorisant le développement de certaines pratiques innovantes, notamment en matière de prévention. 20 % des expérimentateurs ont retenu un indicateur relatif au dépistage ou à l'accompagnement du malade Alzheimer.

La carte d'information pour les malades Alzheimer

La mesure visant à offrir une carte d'information à chaque malade Alzheimer comme outil d'information partagé entre les professionnels de santé et les aidants est loin d'avoir atteint sa cible. Une première version papier, inadaptée sur le plan éthique et juridique, dès lors en particulier qu'elle comportait des informations médicales confidentielles a été diffusée à partir de février 2008. Elle a été remplacée, depuis février 2012, par une nouvelle carte dématérialisée qui mentionne uniquement les coordonnées du malade, de ses aidants et des professionnels de santé. 18 409 cartes seulement ont été diffusées de février 2008 à mai 2012 pour un coût total de 160 000 €, alors que le plan en prévoyait une diffusion de 100 000 par an pendant deux ans. En dépit d'une information large, la nouvelle carte n'apparaît que très faiblement sollicitée (76 en mai 2012), ce qui interroge sur son utilité.

Le troisième plan a également prévu la possibilité pour le médecin traitant de prescrire l'intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer. Ces équipes qui comprennent des assistants en gérontologie, des psychomotriciens ou ergothérapeutes, dans le cadre des services de soins infirmiers à domicile, ont pour but d'aider les patients ayant fait l'objet d'un diagnostic à un stade précoce de la maladie à retrouver une certaine autonomie pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Après une phase d'expérimentation en 2009, la généralisation de ces équipes intervenant à domicile a débuté en 2010 : 342 équipes sur les 500 prévues étaient autorisées en juin 2012, dont 273 effectivement opérationnelles. De 2009 à 2011, le coût de cette mesure a été de 3,4 M€.

Carte n° 1 - équipes spécialisées Alzheimer (ESA) autorisées au 30 octobre 2012



Source : Mission de pilotage du plan Alzheimer

Ces différentes mesures doivent ainsi progressivement contribuer à repositionner plus fortement le médecin traitant au cœur de la prise en charge sanitaire du malade.

C - Le lent déploiement de structures hospitalières dédiées

Hormis le développement de l'offre de diagnostic, les deux premiers plans avaient peu pris en compte la problématique de la maladie d'Alzheimer au sein des hôpitaux. Le troisième, en revanche, a créé deux types de structures hospitalières innovantes pour compléter l'organisation du parcours de soins autour du malade : les unités cognitivo-comportementales (UCC) et les unités d'hébergement renforcées (UHR).

Les unités cognitivo-comportementales

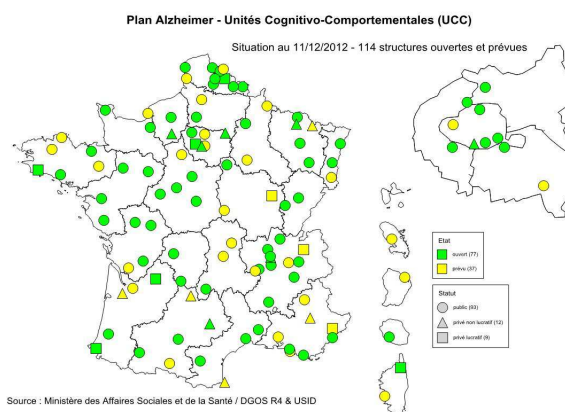
Une unité cognitivo-comportementale est une unité d'hospitalisation rattachée à un service de soins de suite et de réadaptation qui prend en charge sur un temps limité des patients en situation de crise, réalise le bilan médical et propose une prise en charge adaptée pour réduire les troubles du comportement. L'objectif, une fois le bilan réalisé, la cause identifiée et les troubles stabilisés par des soins adaptés, est le retour du malade vers le lieu de vie qui lui est habituel (unités d'hébergement renforcées, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, domicile, etc.).

Les unités d'hébergement renforcées

Ces unités sont des lieux de vie et de soins fonctionnant nuit et jour et proposant sur un même lieu l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des troubles du comportement sévères. Elles sont créées en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou en unités de soins de longue durée.

En septembre 2011, 55 unités cognitivo-comportementales avaient été ouvertes sur les 120 prévues. Une évaluation de leur activité mettait en évidence leur conformité générale aux objectifs fixés : aménagements adaptés, personnel pluridisciplinaire et spécifique, accueil de patients répondant aux conditions de diagnostic préalable. Leur ouverture était cependant marquée par une grande hétérogénéité régionale : alors que certaines régions disposaient d'ores et déjà de l'ensemble des unités prévues, d'autres régions affichaient un fort retard (Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Île-de-France). De manière plus surprenante, le Nord-Pas-de-Calais affichait un taux de réalisation de 114 %, soit la création d'une unité de plus que l'objectif régional initial.

Carte n° 2 - répartition des unités cognitivo-comportementales en décembre 2012



Source : Direction générale de l'offre de soins – Ministère des affaires sociales et de la santé

La montée en charge de l'ouverture des unités cognitivo-comportementales s'est cependant accélérée en 2012 : en décembre 2012, 77 unités ont été créées ; 37 unités supplémentaires devraient ouvrir d'ici 2014. Pour autant, l'objectif fixé n'aura pas été totalement atteint à l'expiration du plan.

La formation des professionnels

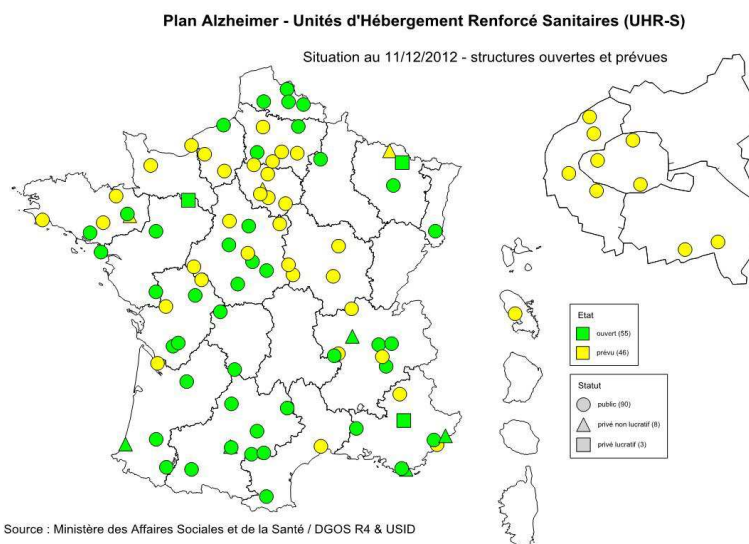
Afin d'accompagner la montée en charge de ces nouveaux dispositifs en établissement, mais aussi à domicile (équipes spécialisées Alzheimer), le troisième plan avait pour objectif de développer les compétences professionnelles nécessaires. Dans ce cadre, l'action relative à la formation initiale de professionnels ergothérapeutes et psychomotriciens supplémentaires a été réalisée à hauteur de 98 % de l'objectif fixé. Entre 2008 et 2012, le plan a permis la formation de 561 étudiants en ergothérapie et de 1 397 étudiants en psychomotricité. En revanche, la formation des assistants de soins en gérontologie connaît un net retard, rendu toutefois moins dommageable par la lente mise en place des dispositifs dans lesquels ces derniers exercent.

S'agissant des unités d'hébergement renforcées, pas moins de cinq circulaires et instructions ont été requises de 2009 à 2011 pour rendre opérationnel ce nouveau dispositif. Sa mise en œuvre effective n'a pu ainsi débuter qu'en 2010. 55 unités étaient effectivement ouvertes (et 46 unités supplémentaires en projet) en décembre 2012 sur les 190 prévues en unités de soins de longue durée. Plusieurs freins à la montée en charge ont été identifiés : un financement peu incitatif, alors que ce type d'unité

nécessite de renforcer le personnel, un bâti ancien et inadapté et une mobilisation inégale des acteurs locaux.

La mise en place des agences régionales de santé (ARS), à partir d'avril 2010, a pu de fait, parfois, retarder ponctuellement leur déploiement. En outre, si le constat opéré en régions est que l'appel à candidatures constitue un bon vecteur de mobilisation dans les territoires où existe une réelle dynamique, cette procédure peut parfois, ailleurs, se heurter à l'absence de partenaires. Ainsi, en Bretagne, faute d'acteurs locaux suffisamment mobilisés, les trois premières unités d'hébergement renforcées ont été créées sur décision de l'agence régionale de santé, l'appel à candidatures initial s'étant avéré infructueux.

Carte n° 3 - répartition des unités d'hébergement renforcées sanitaires en décembre 2012



Source : Direction générale de l'offre de soins – Ministère des affaires sociales et de la santé.

Compte tenu des délais nécessaires à la conception et à l'appropriation des dispositifs, le déploiement de ces nouvelles structures hospitalières a donc été globalement plus lent que prévu.

III - Un indispensable effort d'évaluation

De nombreux dispositifs nouveaux ont été successivement créés, souvent à titre expérimental, dans le cadre des plans Alzheimer, sans que ceux-ci, y compris le dernier pourtant beaucoup plus rigoureusement construit, n'aient organisé les modalités de leur évaluation.

Il est indispensable que les pouvoirs publics définissent sans délai les conditions d'une évaluation méthodologiquement solide de leur apport en termes de meilleure prise en charge, de fluidité des parcours de soins, d'accompagnement des patients, tant pour les professionnels concernés que pour les malades eux-mêmes et les aidants. C'est sur la base de cette évaluation que devraient être pérennisés, ainsi qu'éventuellement ajustés et consolidés juridiquement, les dispositifs mis en place généralement par simple circulaire et aux financements fragiles. Cette nécessité apparaît d'autant plus urgente que, lors de la journée mondiale Alzheimer, le 21 septembre 2012, le Président de la République a annoncé le prolongement du troisième plan.

Au-delà des dispositifs mis en œuvre, cette évaluation ne devra pas faire l'impasse sur deux problématiques majeures dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer : la prise en charge médicamenteuse, d'une part, la stratégie de recherche, d'autre part, selon des calendriers toutefois différents.

L'ensemble de ces problématiques pourrait entrer dans le champ de la mission d'évaluation du plan Alzheimer confiée, en novembre 2012, à deux personnalités du monde médical et scientifique.

A - Une prise en charge médicamenteuse à évaluer sur le plan médico-économique

Il n'existe à ce jour aucun médicament permettant de prévenir ou de guérir la maladie d'Alzheimer. Dans ces conditions, la prise en charge médicamenteuse des malades vise tout au plus à en atténuer certains symptômes.

Le recours aux médicaments psychotropes, fréquemment utilisés, est cependant à l'origine de risques iatrogéniques qui ont conduit à mettre en place une surveillance spécifique.

La surveillance de la iatrogénie médicamenteuse chez les malades Alzheimer

Deux mesures du dernier plan visaient à mieux connaître et surveiller la iatrogénie médicamenteuse¹¹⁷ chez les malades Alzheimer et à améliorer, en particulier, le recours aux médicaments neuroleptiques pour ces malades qui s'en voient fréquemment prescrire en raison des troubles comportementaux présents dans certaines phases de la maladie. Une étude de l'Agence française de sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé a confirmé en 2010 que les médicaments le plus souvent à l'origine des effets indésirables chez les malades Alzheimer sont les médicaments du système nerveux (59,5 %). Depuis 2008, la Haute Autorité de santé anime le programme pilote « Alerte et maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer » qui vise à réduire l'usage inapproprié des neuroleptiques et à améliorer la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.

Dans ce cadre, diverses initiatives ont été prises : publication de deux recommandations¹¹⁸ tendant à éviter les prescriptions inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes sédatifs ; incitation au recours aux thérapeutiques non médicamenteuses ; coordination scientifique de la première action conjointe européenne en matière de santé publique dénommée *Alcove (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe)*, débutée en avril 2011.

En outre, la question du lien éventuel entre la prise de benzodiazépines et le risque de démences fait l'objet d'un suivi attentif de la direction générale de la santé, de la Haute Autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé qui ont lancé en septembre 2012 une campagne d'information visant à une utilisation raisonnée des benzodiazépines chez les personnes âgées. Il a pu être constaté une première baisse du taux de consommation des neuroleptiques : 16,9 % des malades d'Alzheimer en consommaient en 2007 ; en 2011, ils n'étaient plus que 15,4 %.

Par ailleurs, quatre « médicaments spécifiques Alzheimer » font l'objet d'une large prescription¹¹⁹. Remboursés à 100 % dans le cadre de l'ALD 15¹²⁰, ils représentent pour l'assurance maladie une dépense qui,

¹¹⁷ La iatrogénie médicamenteuse peut être définie comme les conséquences indésirables ou négatives des médicaments sur l'état de santé.

¹¹⁸ Recommandations de la Haute Autorité de santé, mai 2009, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs et confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation.*

¹¹⁹ Il s'agit des molécules dites mémantine, donépézil, rivastigmine et galantamine.

¹²⁰ ALD : affection de longue durée.

selon la direction générale de la santé, devrait être de l'ordre de 380 M€ en 2012.

En octobre 2011, la commission de la transparence de la Haute Autorité de santé a réévalué ces quatre spécialités. Elle a alors considéré que le service médical rendu (SMR)¹²¹ en est « faible » alors même qu'elle l'avait estimé « important » en 2007 et que l'amélioration du service médical rendu (ASMR)¹²² par ces médicaments par rapport aux traitements existants est « nulle », au lieu de « mineure » en 2007.

Les conséquences tirées de cette réévaluation à la baisse de l'apport de ces médicaments restent partielles.

En termes d'information des professionnels de santé, bien que la Haute Autorité de santé ait revu en 2011 et 2012 l'essentiel de sa documentation technique, le guide destiné aux médecins *ALD 15 Maladie Alzheimer et autres démences* n'a pas été mis à jour de cette donnée importante, émanant pourtant de ses propres services. Même si l'information sur la réévaluation à la baisse du service médical rendu (SMR) et de l'amélioration du service médical rendu (ASMR) figure dans d'autres documents sur le site Internet de la Haute Autorité de santé, elle n'a pas été clairement mentionnée dans la recommandation de bonne pratique *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*, pourtant actualisée en décembre 2011.

Sur le plan de la prise en charge de ces traitements par l'assurance maladie, le taux de remboursement des quatre médicaments spécifiques Alzheimer par l'assurance maladie a été ramené de 65 % à 15 % en mars 2012¹²³, ce qui a été sans réelle incidence, près des trois quarts des malades Alzheimer diagnostiqués étant reconnus en affection de longue durée et, à ce titre, pris en charge à 100 %. En avril 2012, le prix de ces

¹²¹ Le service médical rendu par un médicament (SMR) correspond à son intérêt clinique en fonction, notamment, de ses performances cliniques et de la gravité de la maladie traitée. La commission de la transparence évalue cet intérêt clinique à partir d'études cliniques fournies par les laboratoires. Il peut être majeur, important, modéré, faible, ou insuffisant. Un médicament à SMR insuffisant ne peut, en principe, être remboursé par l'assurance maladie.

¹²² L'amélioration du service médical rendu (ASMR) correspond au progrès thérapeutique apporté par un médicament. La commission de la transparence évalue à partir, également, d'études cliniques fournies par les laboratoires le niveau ASMR. Ce dernier est coté de I, majeur, à IV, mineur. Une ASMR de niveau V (équivalent de « pas d'ASMR » ou « ASMR nulle ») signifie « absence de progrès thérapeutique ».

¹²³ Avis du 15 mars 2012 du ministère du travail, de l'emploi et de la santé qui précise que, par décision du directeur général de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie en date du 21 février 2012, les taux de participation de l'assuré applicables aux quatre médicaments spécifiques Alzheimer, fixés initialement à 35 %, sont fixés à 85 % à compter du 15 mars 2012.

médicaments a, cependant, été baissé par le comité économique des produits de santé, à hauteur de 28 % pour les médicaments génériques et de 18 % pour ceux encore sous brevet.

Pour autant, en l'absence d'analyse médico-économique engagée par la Haute Autorité de santé, il est impossible de faire le lien qui s'impose entre l'effet thérapeutique attendu et le prix consenti, comme la Cour l'a, au demeurant, déjà relevé sur un plan général.¹²⁴ La récente réévaluation à la baisse des performances des médicaments spécifiques appelle ainsi, rapidement, la réalisation par la Haute Autorité de santé d'une évaluation médico-économique rigoureuse de leur apport au regard de leur coût pour la collectivité, évaluation désormais permise par les textes. Les financements qui leur sont consacrés pourraient en fonction des conclusions de ces évaluations être, le cas échéant, affectés à d'autres priorités, comme la recherche ou l'accompagnement des malades et de leurs aidants.

L'évaluation médico-économique

L'évaluation médico-économique consiste à examiner le rapport coût-efficacité d'un acte thérapeutique, d'un médicament, d'une organisation des soins ou d'un programme de dépistage, ainsi que leur impact budgétaire. Elle constitue ainsi une aide à la décision pour allouer, de la manière la plus efficiente, les ressources du système de santé aux besoins.

La compétence en matière d'évaluation médico-économique a été donnée en deux temps à la Haute Autorité de santé (HAS) : la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 lui a donné compétence pour évaluer les stratégies thérapeutiques globales, puis l'article 47 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 l'a habilitée à émettre un avis sur l'efficacité des actes, produits ou prestations de santé ainsi qu'à réaliser ou valider des études médico-économiques nécessaires à l'évaluation des produits et technologies de santé.

B - Les espoirs de la recherche : une stratégie aux résultats à apprécier dans la durée

Les deux premiers plans contenaient quelques mesures relatives au développement de la recherche, mais n'en avaient pas fait un axe fort de nature à remédier à une insuffisance des efforts au regard de l'importance de la maladie, à la dispersion des équipes, à leur total défaut de

¹²⁴ Cour des comptes, *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale pour 2011*. Septembre 2011, chapitre IV : la maîtrise des dépenses de médicaments, p. 127 à 129.

coordination et à un manque de visibilité internationale. Ainsi, une étude bibliographique conduite par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) au moment de l'élaboration du troisième plan montrait qu'entre 2000 et 2007, les États-Unis représentaient 45 % des publications sur la recherche fondamentale et clinique concernant la maladie d'Alzheimer, la France ne se situant qu'au septième rang avec 4,8 % des publications, derrière le Royaume-Uni, l'Allemagne et l'Italie.

Le volet recherche du troisième plan, doté d'un financement de plus de 192 M€²⁵ sur cinq ans, a permis d'impulser une véritable dynamique pour la recherche française en ce domaine, en s'appuyant sur un opérateur spécialisé : la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer. Cette fondation a, en effet, pour but de coordonner et d'animer l'effort national de recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et de mobiliser les différents acteurs concernés, son apport financier direct restant limité.

La Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer

Une fondation de coopération scientifique (FCS) est une association d'établissements d'enseignement supérieur et de recherche, prenant la forme d'une personne morale de droit privé à but non lucratif soumise aux règles relatives aux fondations reconnues d'utilité publique¹²⁶. La Fondation Plan Alzheimer a été créée en juin 2008 ; elle est gérée par une petite équipe de quatre personnes, dont le directeur général, qui s'appuie sur un comité opérationnel composé de spécialistes pour assurer la mise en œuvre pratique des mesures du plan Alzheimer. La Fondation Plan Alzheimer est administrée par un conseil d'administration qui comporte trois collèges (personnes morales publiques, personnalités qualifiées, fondateurs privés). Le conseil d'administration s'appuie sur un conseil scientifique international. Les cinq fondateurs privés membres du conseil d'administration sont les laboratoires pharmaceutiques Sanofi, Servier, Ipsen, AstraZeneca, Merk Sharp & Dhome ; ils ont procédé à un apport financier de 25 M€, s'ajoutant aux 14,46 M€ de dotations publiques. Les ressources de la fondation s'amenuisant, se pose d'ores et déjà la question des relais de financement à mobiliser pour lui permettre de maintenir dans la durée la dynamique lancée.

¹²⁵ Ce financement prévisionnel de 192 M€ se décompose en 70 M€ de l'Agence nationale de la recherche (ANR), 59,4 M€ du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 49,4 M€ du ministère de la santé et 13,3 M€ de la Fondation Plan Alzheimer.

¹²⁶ Cf. Cour des comptes, *Rapport public annuel 2012 : les réseaux thématiques de recherche avancée*. Février 2012, pages 610 à 620 sur les fondations de coopération scientifique.

Ainsi, la Fondation Plan Alzheimer a eu un rôle pivot dans la mise en œuvre des mesures en faveur de la recherche en lançant et finançant directement des appels à projets (de 2009 à 2012, 55 projets ont été retenus pour un montant de 40,021 M€), en soutenant la création de postes de chefs de clinique et d'assistants hospitalo-universitaires, en coordonnant les appels à projets nationaux de l'Agence nationale de la recherche (ANR) ou en contribuant au choix des projets du programme hospitalier de recherche clinique.

La recherche française a commencé à améliorer sa visibilité au niveau international en multipliant les publications¹²⁷ et en participant à des initiatives européennes¹²⁸. Une analyse bibliométrique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, publiée à l'automne 2012, montre que la recherche française a progressé dans le domaine de la maladie d'Alzheimer entre les deux périodes (2002-2006 et 2007-2011), notamment en nombre de publications (3182 contre 2137, soit + 49 %), en qualité de ces publications et en nombre de chercheurs impliqués. Cependant, les résultats ne pourront naturellement en être appréciés que dans la durée, en termes de meilleure connaissance de la maladie, de développement de nouveaux outils de diagnostic, et, le cas échéant, de mise au point de traitements préventifs et curatifs, pour lesquels au demeurant l'ensemble de la recherche mondiale peine à avancer.

————— *CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS* —————

Au travers de trois plans Alzheimer successifs, une politique publique de santé continue et cohérente s'est progressivement affirmée depuis 2001 et renforcée depuis 2008 grâce à un mode de pilotage original. Même si l'effort financier consenti reste difficile à mesurer, des avancées importantes se constatent. Cette action volontariste a permis notamment de concevoir et de mettre progressivement en place, à l'intention du malade Alzheimer et de ses aidants, un parcours de soins mieux chaîné entre les différents acteurs et plus étroitement maillé territorialement, organisé autour d'une offre de diagnostic et de la

¹²⁷ La mesure du plan relative au génotypage à haut débit a permis d'aboutir à une publication initiale relative à l'identification de deux nouveaux gènes en 2009. Cette publication a permis de produire et de participer à d'autres travaux et de générer plus de 30 autres publications internationales originales de 2009 à 2012.

¹²⁸ À la suite d'une initiative de la présidence française de l'Union européenne, a été instaurée une « programmation conjointe pour combattre les maladies neuro-dégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer », qui regroupe 27 pays autour d'un agenda stratégique de recherche partagé couvrant la recherche fondamentale, clinique et en sciences humaines et sociales.

création de nouveaux dispositifs de prise en charge à domicile ou à l'hôpital, qui restent toutefois à complètement déployer.

L'importance encore des attentes et des besoins et, malgré les difficultés de toute estimation précise en ce domaine, l'évolution inéluctablement à la hausse au cours des prochaines années du nombre de personnes touchées toutes choses égales par ailleurs du fait du vieillissement de la population, rendent impératif de poursuivre dans la durée les efforts entrepris, de manière à consolider les progrès enregistrés.

À cet égard, une évaluation rigoureuse des dispositifs déjà institués, et plus globalement de l'ensemble des résultats obtenus, constitue un préalable indispensable au lancement d'un nouveau plan, comme cela doit être, plus généralement, pour l'ensemble des plans de santé publique. Celui-ci devra prendre en compte également la nécessité de clarifier, sur la base d'une évaluation médico-économique, la stratégie de prise en charge médicamenteuse des malades et de définir en matière de recherche l'horizon dans lequel seront appréciés les résultats des actions engagées au cours de la récente période.

La Cour formule les recommandations suivantes :

- 1. procéder à l'évaluation méthodique des nouveaux dispositifs de prise en charge avant d'envisager leur reconduction et leur pérennisation ;*
 - 2. réaliser une évaluation médico-économique rigoureuse des médicaments pour traiter la maladie d'Alzheimer ;*
 - 3. faire strictement respecter par la totalité des consultations mémoire l'obligation de documenter la Banque nationale Alzheimer ;*
 - 4. en cas de lancement d'un nouveau plan Alzheimer, en organiser un suivi financier précis selon une méthodologie commune aux diverses administrations concernées.*
-

Sommaire des réponses

Ministre des affaires sociales et de la santé	146
Ministre délégué auprès du ministre de l'économie et des finances, chargé du budget	147
Président de la fondation de coopération scientifique plan Alzheimer	148
Président de la Haute Autorité de Santé	149

**RÉPONSE DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ**

Ce rapport très descriptif et factuel n'appelle pas d'observation particulière de ma part.

Je tiens simplement à rappeler que l'évaluation du Plan Alzheimer a été annoncée par le Président de la République le 21 septembre dernier, à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer. Pour concrétiser cette nouvelle étape, j'ai confié, avec la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et la ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie cette mission d'évaluation à deux personnalités du monde médical et scientifique, afin d'incarner la transversalité de ce Plan. Ces personnalités sont le professeur Joël Ankri, gériatre à l'Hôpital Sainte Périne - Chardon Lagache - Rossini (AP-HP) et le Dr Christine Van Broeckhoven, directrice du département de Génétiques moléculaires à l'Université d'Anvers en Belgique et scientifique mondialement reconnue dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurodégénératives.

L'évaluation devra donner lieu, en mai 2013, à un rapport détaillé analysant méthodiquement les actions menées à ce jour.

**RÉPONSE DU MINISTRE DÉLÉGUÉ AUPRÈS DU MINISTRE DE
L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES, CHARGÉ DU BUDGET**

Je partage l'essentiel des analyses et des propositions faites par la Cour, notamment la préconisation de procéder à l'évaluation méthodique des nouveaux dispositifs de prise en charge avant d'envisager leur reconduction et leur pérennisation et, en cas de lancement d'un nouveau plan Alzheimer, d'en organiser un suivi financier précis selon une méthodologie commune aux diverses administrations concernées.

Cette démarche préalable, pertinente et souhaitable pour l'ensemble des plans de santé publique, est d'autant plus importante s'agissant d'un plan consacré à une pathologie dont l'impact s'accroîtra à proportion du vieillissement de la population.

Je note en outre que si la Cour pointe des améliorations, notamment en matière d'offre de diagnostic, les points d'amélioration restent encore nombreux dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

On peut en particulier regretter que le chiffrage prévisionnel du plan se soit révélé approximatif sans qu'il soit accompagné d'un suivi fin des sommes réellement décaissées, notamment en régions, faute de remontées d'informations précises ; l'effort financier consacré à ces plans reste ainsi très difficile à mesurer.

Enfin, l'explication selon laquelle le faible taux d'exécution constaté par la Cour, de l'ordre de 31 % fin 2011 par rapport aux prévisions faites pour les 4 premières années du plan, pourrait s'expliquer par le lent déploiement des dispositifs, ne me semble pas aller assez loin dans l'analyse.

Il est à craindre que l'élaboration de nombreux plans successifs, et leur multiplication (une trentaine en cours à ce jour), conduise à leur donner un caractère quasi « permanent », qui n'incite pas à en respecter l'enveloppe initiale et les échéances, ce qui doit appeler à une révision en profondeur des modalités de décision de lancement ou de reconduction de nouveaux plans. A minima, il conviendrait que tout nouveau plan, d'une part soit basé sur une évaluation rigoureuse du plan précédent, et d'autre part comporte systématiquement un volet consacré au devenir des structures issues des plans précédents, afin notamment d'éviter la superposition de structures à finalité voisine au cours du temps.

A ce titre, les recommandations de la Cour concernant l'évaluation rigoureuse des dispositifs nouveaux, en particulier sur les volets « parcours de soins » et « médicaments », me paraissent devoir être fermement rappelées.

**RÉPONSE DU PRÉSIDENT DE LA FONDATION DE COOPÉRATION
SCIENTIFIQUE PLAN ALZHEIMER**

Dans le rapport est évoquée une analyse bibliométrique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) qui permettra de mieux mesurer les premiers éléments d'évolution du positionnement de la recherche nationale en ce domaine au cours de deux périodes 2002-2006 et 2007-2011. Nous sommes en mesure aujourd'hui de vous en fournir les principales conclusions. L'ensemble des données montre que la France a progressé dans le domaine de l'Alzheimer entre les deux périodes (2002-2006 et 2007-2011) aussi bien en nombre de publications (3182 versus 2137 soit + 49 %) qu'en participation dans le corpus des articles au Top 1 % mondial des articles les plus cités (82 versus 48 soit + 71 %). Son nombre de publications dans les journaux d'excellence est passé de 24 à 52 soit une augmentation de 116 % entre les deux périodes. Un plus grand nombre de chercheurs est impliqué dans les travaux en 2007-2011 par rapport à 2002-2006. En effet, 7 214 auteurs sont associés aux publications de 2002-2006 alors que 12 911 le sont aux publications 2007-2011 (en moyenne le nombre d'auteurs par publication a progressé de 3,37 à 4,05). Cette augmentation du nombre des auteurs s'est aussi accompagnée d'une augmentation des collaborations avec les laboratoires européens (28,9 % versus 23,6 soit + 22 %). Entre les deux périodes les collaborations internationales hors Europe sont restées stables (28 % versus 27,9 %). La structuration de la recherche a évolué dans la période 2007-2011 par rapport à 2002-2006 vers une plus grande proximité des CHU et des équipes universitaires qui collaborent plus ensemble. A l'international, la place de la France est dans le Top 10 des pays les plus producteurs avec une part mondiale stable de 4,82 % en 2007-2011 (8ème). Malgré le peu de recul que nous avons pour interpréter cette analyse bibliométrique par rapport à la fin du Plan, elle tend à montrer d'ores et déjà des tendances favorables en matière d'évolution de la recherche française dans les domaines couverts.

Ce rapport n'appelle pas d'autre commentaire de ma part.

RÉPONSE DU PRÉSIDENT DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS)

La HAS propose trois corrections à apporter à la lecture de ces extraits.

La première demande de correction concerne l'articulation entre l'avis de la commission de la transparence et le contenu des recommandations de pratique clinique.

Il est ainsi écrit dans votre document, que l'avis de la commission de la transparence n'a pas été davantage mentionné dans la recommandation de bonne pratique (RBP) "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge" pourtant actualisée.

Cette assertion est inexacte. Le groupe de travail s'est au contraire attaché à adapter la partie sur les traitements spécifiques au nouvel avis de la commission de la transparence, et cela a été fait comme mentionné en page 7 du texte des recommandations dans la partie méthode de travail.

Les indications décrites dans les autorisations de mise sur le marché (AMM) données par l'ANSM, ont été précisées dans la recommandation de bonne pratique (prescription dans le cadre de l'AMM). Certes, le service médical rendu (SMR) et l'amélioration du service médical rendu (ASMR), qui sont des indicateurs inscrits dans le code de la sécurité sociale à destination exclusive du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS), n'ont pas été repris mais ces précisions n'ont pas lieu d'être dans les recommandations de bonne pratique. Un lien a toutefois été créé dans la recommandation, afin de permettre l'accès aux avis de la commission de la transparence.

La partie clinique de l'avis de la commission de la transparence relative à la concertation entre le médecin généraliste traitant et les autres spécialistes après un an de traitement dans le but d'envisager sa poursuite en fonction du rapport bénéfice-risque, a été intégrée en revanche dans le texte des recommandations du rapport.

La deuxième correction porte sur l'absence d'évaluation médico-économique des médicaments de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Alors même que la Cour indique la chronologie de l'attribution de la compétence législative relative à l'évaluation médico-économique, donnée en deux étapes 2008 et 2012, dans un encadré du document transmis, elle reproche à la Haute Autorité de Santé de ne pas avoir en 2011 réalisé une évaluation médico-économique de ces produits de santé, alors que cette compétence lui a été attribuée par la loi de financement de la sécurité sociale

pour 2012. Le décret d'application n'a été publié au journal officiel que le 1er octobre dernier.

Enfin, la présentation des avis de la commission de la transparence entre 2007 et 2011 est présentée de façon très succincte, qui peut confiner à la caricature.

La HAS tient à souligner qu'il est possible que le SMR évolue entre l'inscription initiale et la réévaluation qui par construction permet de disposer de données plus nombreuses, notamment en tolérance, que lors de l'inscription initiale. Une présentation objective aurait nécessité de préciser les nuances par types d'indications. La HAS ne peut donc que regretter cette absence de nuance qui nuit à un rapport par ailleurs très juste.
