

La maladie d'ALZHEIMER, maladie politique ?

La maladie d'ALZHEIMER, maladie politique?

Marianne COUDROY, FOF-BRETAGNE

Dans son article de février 2016, le Monde Diplomatique pose la question des enjeux financiers du diagnostic et du traitement de cette pathologie.

L'augmentation rapide du nombre de diagnostics ouvre un marché potentiel colossal pour l'industrie pharmaceutique et un défi inédit pour l'humanité. Elle pose la question de l'intérêt des patients et de leurs proches ainsi que celle des politiques publiques dans ce domaine.

Le diagnostic lui-même pose problème. Seul le diagnostic des formes liées à une mutation génétique semble fiable (1 % des cas, avant 60 ans). Celui porté sur tests neurocognitifs est remis en question : 36 % des malades anciennement diagnostiqués ne l'étaient plus avec les tests par biomarqueurs¹. Même les tests fondés sur les biomarqueurs sont incertains, et remis en cause par des études qui montrent l'influence de l'environnement (niveau d'étude, activité intellectuelle, stabilité de la vie).

En FRANCE les chiffres selon les sources sont de 900 000 malades selon l'INSERM, et 225 000 cas nouveaux chaque année, 440 000 pour la Sécurité Sociale en 2011.

Les plans Solidarité Grand Age (2006), ALZHEIMER (2008-2012), Maladies neuro dégénératives (2014-2019), au budget très réduit, se suivent. Le premier avait un objectif ambitieux : aligner en 5 ans le ratio personnel/personnes accueillies en maisons de retraite sur celui des établissements pour handicapés. Mais il n'a pas été atteint, ni repris par les plans suivants. Le deuxième a vu son budget ambitieux amputé de près de 60 % : les structures de jour, de répit et le soutien aux familles se sont accrus, mais la formation des aidants a été limitée et les budgets ont été dirigés prioritairement vers la recherche pharmaceutique sans résultat jusqu'à présent.

¹ Un biomarqueur est utilisé comme indicateur d'un état biologique, une pathologie par exemple. Dans le cas de la maladie d'ALZHEIMER, il s'agit notamment de protéines qui forment un dépôt dans le cerveau.

La maladie d'ALZHEIMER, maladie politique ?

Les EHPAD manquent encore cruellement de personnel. La plupart d'entre eux n'a pas d'infirmiers durant la nuit.

Certaines directions minuent le temps passé par les aides-soignants à chaque acte de soin. Les établissements privés ne sont pas toujours mieux lotis que ceux du public. Ainsi l'Institut Claude POMPIDOU, projet à vocation publique (mais qui a fait aussi appel à des financements privés prestigieux) pour la recherche, le diagnostic et la prise en charge, inauguré en grande pompe mais avec précipitation à NICE en mars 2014 par Nicolas SARKOZY. Son EHPAD a vu se succéder les décès à un rythme alarmant, les démissions liées aux conditions de travail, les plaintes de familles pour maltraitance, pour incompétence médicale et administrative, les dysfonctionnements graves. La recherche a été orientée en 2008 vers un partenariat public-privé, associant l'INSERM à cinq laboratoires pharmaceutiques au sein de la Fondation Plan ALZHEIMER. Ce type de partenariat s'est généralisé en EUROPE. Il est censé rendre la recherche compétitive et ouvrir des marchés rentables.

Mais la recherche de traitements médicamenteux est en crise, sur plus de mille essais thérapeutiques pour tester 244 molécules entre 2010 et 2012, il y a 99,6 % d'échecs.

Les firmes pharmaceutiques proposent à présent le dépistage de personnes sans symptômes, mais susceptibles de développer la maladie dans dix à quinze ans, afin de leur proposer des années de traitements préventifs (!).

Les traitements médicamenteux disponibles depuis 1990, anticholinestérasiques, augmentant le taux d'un neurotransmetteur impliqué dans la mémoire (Donépézine, Galantamine et Rivastigmine) sont peu efficaces et dès 2006, après études, la revue indépendante *Prescrire* a dénoncé leur prix excessif, leurs nombreux effets secondaires et leur dangerosité au-delà d'un an de traitement et en association avec d'autres médicaments (méman-tine). Malgré ces données, en 2008, la Haute Autorité de Santé recommandait leur usage et maintenait leur remboursement.

Le FORMINDEP, association de médecins pour une FORMation et une information médicales INDEpendantes, a introduit un recours en Conseil d'État en dénonçant des conflits d'intérêt majeurs, la moitié des membres du groupe de travail de la HAS entretenant des liens avec les firmes produisant des médicaments anti-ALZHEIMER. Une nouvelle étude avec des experts indépendants a fait passer le service médical rendu de très bon à très faible en 2011.

La maladie d'ALZHEIMER, maladie politique ?

Les enjeux financiers pour la Sécurité Sociale sont très importants : le FORMINDEP a proposé que les sommes économisées sur le remboursement de ces « médicaments » (130 millions d'euros par an), soient utilisées pour embaucher dans les EHPAD, sans recevoir de réponse.

Des voix commencent à mettre en question le modèle biomédical dominant de la maladie d'ALZHEIMER. Le professeur DARTIGUE parle d'une baisse dans le temps de l'incidence et de la prévalence de la maladie d'ALZHEIMER, du fait de l'amélioration globale du niveau d'étude des nouvelles générations. Le professeur WHITEHOUSE, dans son livre, *le Mythe de la maladie d'ALZHEIMER*, démontre qu'il existe des profils biologiques différents et que le diagnostic n'est que probable pour cette maladie. Il réfute l'idée qu'elle se propage dans la génération du baby-boom, si ce n'est que la population vieillit avec des risques de vieillissement cérébral. Le professeur VAN DER LINDEN décrit une réalité plus complexe, une grande diversité

des cas, et des capacités préservées derrière l'étiquette qu'il juge stigmatisante de maladie d'ALZHEIMER.

Il considère que les troubles cognitifs de la vieillesse peuvent être aussi dus à des problèmes vasculaires, au diabète, à l'hypertension et à l'âge. De ce fait, il parle de vieillissement cérébral cognitif problématique.

L'approche thérapeutique essentiellement médicamenteuse est aussi mise en cause. Le professeur VAN DER LINDEN a créé l'association Valoriser et Intégrer pour Vieillir Autrement (Viva) pour promouvoir des mesures de prévention du vieillissement cérébral basées sur l'intégration sociale et culturelle des personnes âgées. Des expériences originales dans la prise en charge humaine des patients et leur participation à la vie de l'établissement ont montré leur intérêt, Carpe Diem au QUÉBEC et tout récemment Ama Diem à CROLLES (38), l'Humanitude dans quelques établissements en FRANCE. Elles ne pourront se développer qu'avec des moyens humains et de formation suffisants.

Ce que l'on appelle la maladie d'ALZHEIMER, du fait de ses projections statistiques hasardeuses qui ont produit de grandes peurs, est devenu un enjeu de société et financier majeur.

Il semble urgent de faire en sorte que la recherche, en particulier sur la prévention et la prise en charge, soit indépendante des industries pharmaceutiques.

La maladie d'ALZHEIMER, maladie politique ?

Références :

- *ALZHEIMER, maladie politique*, Philippe BAQUÉ, le Monde Diplomatique, Février 2016.

Revue Prescrire, disponible sur internet :

- 2007 - *Anti-ALZHEIMER : effets indésirables graves souvent mortels*
- 2012 - *Dans le traitement symptomatique de la maladie d'ALZHEIMER, les anticholinestérasiques exposent les patients à des troubles du rythme cardiaque graves pour une efficacité très modeste et transitoire.*
- 2014 - *Maladie d'ALZHEIMER : trop de patients exposés à des risques médicamenteux.*