

RECAPITULATIF DES TRAVAUX DE LA HAS SUR LA MALADIE D'ALHZEIMER ET LES MALADIES APPARENTEES

SOMMAIRE

I. Recommandations de bonne pratique	3
A. Travaux globaux sur le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	3
B. Travaux spécifiques sur la prise en charge des comportements perturbateurs des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.....	3
C. Travaux consacrés aux aidants de patients.....	4
D. Travaux portant sur la dimension sociale de l'accompagnement des patients.....	4
E. Programmes élaborés par la HAS.....	7
II. Evaluation et réévaluations des médicaments anti-Alzheimer depuis 2007	8

Préambule

Plus de 850 000 personnes sont aujourd'hui atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Depuis de nombreuses années, la Haute Autorité de Santé (HAS) s'est engagée sur ce sujet majeur et a élaboré plusieurs travaux sur la prise en charge et l'accompagnement des malades et de leurs proches. Et le travail publié aujourd'hui représente une nouvelle étape.

La HAS réaffirme sa volonté de permettre une prise en charge adaptée et réactive aux personnes souffrantes d'un Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle insiste notamment sur l'importance de diagnostiquer ces maladies dès les premiers signes. Au-delà de poser des mots sur la pathologie, le diagnostic permet d'enclencher un parcours de soins et d'accompagnement adapté, avec des interventions visant le maintien d'une autonomie fonctionnelle des personnes, leur bien-être ainsi que le soutien de l'entourage dans son rôle d'aidant.

Le présent document synthétise l'ensemble des travaux sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées menés par la HAS et l'Anesm (dont les missions ont été intégrées à celles de l'institution le 1^{er} avril dernier) et ceux qui seront poursuivis dans les mois à venir. Ces travaux abordent plusieurs champs : médical (repérage, diagnostic etc.) social et médico-social.

I. Recommandations de bonne pratique

A. Travaux globaux sur le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

- **RECOMMANDATIONS « LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES MALADIES APPARENTEES » (2011, actualisation de la recommandation de 2008)**

Contexte

L'élaboration par la HAS d'une recommandation de bonne pratique portant sur le suivi de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (démence vasculaire, démence à corps de Lewy, démence associée à une maladie de Parkinson, dégénérescence lobaire fronto-temporale, etc.) répond à une demande du comité de veille de la Société française de neurologie. Son thème est limité au diagnostic et à la prise en charge jusqu'à la démence sévère, sans traiter de la fin de vie.

B. Travaux spécifiques sur la prise en charge des comportements perturbateurs des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

- **RECOMMANDATIONS « CONFUSION AIGUË CHEZ LA PERSONNE AGÉE : PRISE EN CHARGE INITIALE DE L'AGITATION » 2009**

Contexte

Ces recommandations concernent la prise en charge initiale de tous les patients âgés agités et ayant une confusion aiguë, avec ou sans démence connue sous-jacente. Si la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentés présente des spécificités, elle donne lieu à des recommandations spécifiques.

Objectif

Ces recommandations ont pour objectifs de définir des bonnes pratiques de prise en charge diagnostique, thérapeutique et de suivi, de promouvoir les mesures de prise en charge non médicamenteuse et d'éviter toute prescription systématique ou prolongée d'un traitement médicamenteux symptomatique.

- **RECOMMANDATIONS « MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES : PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU COMPORTEMENTS PERTURBATEURS » (2009)**

Contexte

Ces recommandations portent sur la prise en charge des troubles du comportement jugés par l'entourage (aidants et proches, professionnels intervenant auprès du patient, autres patients, etc.) comme dérangeants, perturbateurs, dangereux, que ce soit pour le patient ou pour autrui (opposition, agitation, agressivité, comportements moteurs aberrants, désinhibition, cris, idées délirantes, hallucinations, troubles du rythme veille-sommeil).

Objectif

Ces recommandations visent à homogénéiser les pratiques en termes de diagnostic, de prévention et de traitement des troubles du comportement perturbateurs, promouvoir les techniques de soins non

médicamenteuses et éviter les prescriptions inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes, en particulier de sédatifs et de neuroleptiques.

➤ **RECOMMANDATIONS « MALADIE D'ALZHEIMER : DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE DE L'APATHIE » (2014)**

Contexte

L'élaboration de cette recommandation de bonne pratique entre dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Cette recommandation complète celle publiée en 2009 sur les troubles du comportement perturbateurs en se concentrant sur l'apathie, très fréquente au cours de ces maladies.

Objectif

L'objectif d'amélioration des pratiques de cette recommandation est de définir chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées :

- la démarche diagnostique de l'apathie, qui comprend le diagnostic différentiel avec la dépression ;
- la prise en charge de l'apathie, en précisant notamment les moyens thérapeutiques non médicamenteux à mettre en œuvre comme les thérapies de simulations cognitives, de réhabilitation psycho-socio-cognitive écologique et d'activités de groupe liées à la vie quotidienne.

C. Travaux consacrés aux aidants de patients

Si l'accompagnement et le suivi des aidants sont abordés dans la quasi-totalité des travaux de la HAS qui concernent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, la recommandation suivante y est spécifiquement consacrée.

➤ **RECOMMANDATIONS « MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES : SUIVI MEDICAL DES AIDANTS NATURELS » (2010)**

Contexte

Ces recommandations portent sur l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Sont concernés les aidants naturels ou informels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.

Objectif

L'aidant naturel peut progressivement négliger son propre état de santé. Afin d'éviter cela, la HAS préconise de leur proposer une consultation annuelle au cours de laquelle le médecin pourra évaluer l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel et son niveau d'autonomie physique et psychique.

D. Travaux portant sur la dimension sociale de l'accompagnement des patients

➤ **RECOMMANDATIONS « L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTEE EN ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL » (2009)**

Contexte

Cette recommandation de bonne pratique professionnelle s'inscrit dans le cadre des mesures 1,15 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012.

Elle porte sur l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, quels que soient l'âge et le degré de sévérité de la maladie.

Objectif

L'objectif est de permettre une vie de qualité pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentées, en termes de bien-être et d'état de santé, jusqu'en fin de vie. Dans cette perspective, l'accompagnement en établissement médico-social a pour but :

- de préserver, maintenir et/ou restaurer l'autonomie de la personne, dans les choix et actes de la vie quotidienne comme dans les décisions importantes à prendre ;
- de mettre en place des mesures préventives et thérapeutiques des troubles psychologiques et comportementaux ;
- d'assurer à chaque personne un accès à des soins de qualité, sans discrimination liée à l'âge ou aux troubles cognitifs ;
- de soutenir les proches en fonction de leurs attentes, les aider à maintenir du lien avec le malade et de leur proposer une participation active au projet personnalisé.

Ces objectifs se concrétisent à la fois dans le projet personnalisé co-construit avec chaque personne accueillie et dans le projet d'établissement.

- **RECOMMANDATIONS « L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEURO-DEGENERATIVE EN UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCE (UHR) » (publiée en 2017)**

Contexte

Ces recommandations sont élaborées dans le cadre de la mesure 27 de l'axe 1 : « Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire » du Plan Maladies Neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 qui prévoit la poursuite du déploiement de l'accueil en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR).

Objectif

Ces recommandations ont pour objectif d'apporter aux professionnels des réponses aux besoins des résidents souffrant de symptômes psycho-comportementaux sévères consécutifs d'une maladie neuro-dégénérative qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Elles s'inscrivent dans une démarche continue de prévention et guident la réflexion et l'action pour accompagner la singularité de chaque résident en tenant compte de son parcours de vie, de soins et de la composition et des organisations des liens sociaux et familiaux.

Afin d'améliorer la qualité d'accompagnement de ces résidents, hébergés en Ehpad et admis en UHR, ces recommandations proposent des pistes de réflexions à différents niveaux. D'une part, au niveau de la qualité de vie et d'accompagnement des résidents et, d'autre part, au niveau de la qualité de vie de professionnels intervenants régulièrement auprès de ces personnes.

- **« Enquête nationale Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) » (publiée en 2017)**

Contexte

Cette enquête dresse un état des lieux national des caractéristiques des Unités d'hébergement renforcé (UHR). L'objectif est d'avoir une meilleure connaissance des modes de fonctionnement des UHR en place et des publics accueillis.

Objectif

Le premier objectif est de mieux connaître les parcours d'accompagnement et de soins des résidents accueillis en amont et en aval de l'UHR. Le deuxième objectif de l'enquête est de recueillir les difficultés éventuelles que rencontrent les UHR au regard des indications et des modalités de fonctionnement prévues dans le cahier des charges initial (2009) notamment concernant les problématiques architecturales, les interventions non médicamenteuses.

➤ **RECOMMANDATIONS « L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEURO-DEGENERATIVE EN POLE D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES (PASA) » (publiée en 2017)**

Contexte

Ces présentes recommandations sont élaborées dans le cadre de la mesure 26 de l'axe 1 : « Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire » du Plan Maladies Neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 qui prévoit la poursuite du déploiement de l'accueil en Pôle d'Activité et de Soins Adaptés (PASA).

Objectif

En vue d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes ayant des troubles du comportement modérés, consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, hébergées en Ehpad et admises en PASA, ces recommandations viennent compléter le décret du 26 août 2016 qui fixe les conditions minimales de fonctionnement et d'organisation des PASA.

➤ **FICHE-REPERE « ADAPTER LE PROJET D'ETABLISSEMENT AU BON ACCOMPAGNEMENT DE TOUTES LES PERSONNES AGEES TOUCHEES PAR UNE MALADIE NEURO-DEGENERATIVE**

Contexte

Cette fiche-repère correspond à la mesure 23 du Plan maladies neuro-dégénératives (PMND 2014-2019) : « Adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une maladie neuro-dégénérative et réviser les cahiers des charges descriptifs de modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008-2012 ».

Objectif

Cette fiche-repère a pour objectif de permettre à l'ensemble des équipes de direction d'identifier et de prioriser les actions à mettre en œuvre au sein de leur projet d'établissement afin de garantir un accompagnement de qualité aux personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative et adapté à la spécificité de chaque maladie neuro-dégénérative. Ces singularités doivent être particulièrement prises en compte au sein du projet d'établissement.

➤ **LES TRAVAUX A VENIR :**

La HAS va publier des recommandations sur le thème de l'adaptation de l'accompagnement aux attentes et aux besoins des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives vivant à domicile. Ces dernières seront accompagnées de 6 fiches-repères.

Ces travaux s'articuleront autour de 4 axes :

- Adapter le projet de service à la spécificité des personnes accompagnées atteintes de MND (**2 fiches-repères: projet de service à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative à domicile et le questionnement éthique**) ;
- Repérer et anticiper les besoins et attentes de la personne atteinte de MND et des proches aidants (**2 fiches-repères : projet personnalisé services à domicile et promotion de l'accueil temporaire¹ auprès des proches aidants**) ;

¹ L'accueil temporaire comprend des dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire.

- Adapter les pratiques d'accompagnement et l'environnement à l'évolution des besoins et attentes des personnes accompagnées (**fiches-repères par maladies neuro-dégénératives traitées : « savoir-être » et « savoir-faire »**) ;
- Contribuer à la coordination de l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement (1 **fiche-repère sur la coordination**).

E. Programmes élaborés par la HAS

- **PROGRAMME PILOTE ALERTE ET MAITRISE DE L'IATROGENIE (AMI) – (2009-2012)**

Lancement du programme en 2009 avec pour objectif de limiter la prescription de neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer.

Les méthodes : une approche par situations cliniques pour limiter la prescription des neuroleptiques dans les cas les plus fréquents de prescription de ces médicaments. Des outils développés sur la base de l'expertise clinique et des preuves scientifiques. Une plateforme nationale d'échanges/Groupe de coopération Alzheimer pluriprofessionnel et pluridisciplinaire en lien avec le Plan Alzheimer.

- **PROGRAMME ALCOVE (2012-2013) :**

Lancement du programme de coopération européenne sur la maladie d'Alzheimer Alcove (2012), ayant abouti à des recommandations destinées à préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades et de leurs aidants (2013).

II. Evaluation et réévaluations des médicaments anti-Alzheimer depuis 2007

Ci-après, par ordre chronologique, les différents avis émis par la Commission de la Transparence de la HAS concernant les médicaments anti-Alzheimer :

• 2007 : SMR IMPORTANT

Cette réévaluation a montré que les effets de ces médicaments sont **modestes et portent essentiellement sur les troubles cognitifs sans enrayer la progression de la maladie**. Toutefois, et en dépit du caractère relativement modeste des effets observés, le service médical rendu (SMR), qui avait été considéré antérieurement par la Commission de la transparence comme **important**, a été confirmé du fait notamment **de la gravité de la maladie et de la place du traitement médicamenteux dans la prise en charge des patients**. La prescription médicamenteuse est une occasion privilégiée de mettre en place une prise en charge médico-psycho-sociale à long terme. Les médicaments ne sont qu'un des éléments de cette prise en charge, mais les experts ont estimé qu'ils y jouent un rôle structurant.

• 2011 : SMR FAIBLE

Le **rapport entre l'efficacité de ces médicaments et leurs effets indésirables est jugé faible** par la Commission de la Transparence :

- des effets toujours au mieux modestes : une efficacité versus placebo principalement établie sur la cognition à court terme et dont la pertinence clinique reste discutable,
- un risque de survenue d'effets indésirables pouvant nécessiter l'arrêt du traitement (troubles digestifs, cardiovasculaires et neuropsychiatriques notamment),
- un risque accru d'interactions médicamenteuses du fait de la polymédication habituelle chez les patients âgés.

La Commission de la Transparence considère qu'il n'y a **pas de différence de tolérance et d'efficacité entre les quatre médicaments et qu'ils n'apportent pas d'amélioration du service médical rendu**.

• 2016 : SMR INSUFFISANT

A cette date, aucune réponse aux questions posées en 2011, telle l'efficacité à long terme, les caractéristiques des patients qui bénéficient de ces médicaments, n'a été apportée. Les données nouvelles confirment que **l'efficacité des médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer est, au mieux, modeste**. Elle est établie uniquement à court terme, essentiellement sur les troubles cognitifs, dans des études cliniques versus placebo dont la pertinence clinique et la transposabilité en vie réelle ne sont pas assurées.

Les données accumulées depuis la commercialisation des médicaments confirment le risque de **survenue d'effets indésirables** (troubles digestifs, cardiovasculaires ou neuropsychiatriques pour les plus notables) potentiellement graves, pouvant altérer la qualité de vie. En outre, dans une population âgée, souvent polypathologique et polymédiquée, il existe un **risque supplémentaire d'effets indésirables graves du fait d'interactions médicamenteuses**.

Au regard de l'absence de pertinence clinique de l'efficacité de ces médicaments et des risques de survenue d'effets indésirables, la HAS considère donc que ces médicaments **n'ont plus de place dans la stratégie thérapeutique**.