

Rapport Ménard sur la maladie d'Alzheimer

PRIORITES AU MALADE ET A LA RECHERCHE

La commission présidée par le Professeur Joël Ménard, ancien directeur général de la Santé, a remis son rapport courant novembre au Président de la République Nicolas Sarkozy. A l'appui de ce rapport, un plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer entrera en vigueur en janvier 2008, et couvrira la période 2008-2012.

L'engagement personnel du Président de la République et du gouvernement pour la mise en place de ce plan est sans précédent. La commission Ménard était composée de dix membres choisis pour leur connaissance du dossier et leur rôle dans la prise en charge de la maladie. Elle a volontairement choisi de réserver une place centrale au malade et à sa famille et s'est appuyée sur le travail de huit groupes d'experts dédiés chacun à un thème spécifique :

- accompagnement des malades et de leurs familles, approches médico-sociales,
- organisation de la continuité de la prise en charge médicale,
- neuropsychologie, neuro-imagerie, génétique, psychiatrie,
- recherches physiopathologiques,
- pharmacologie, thérapeutique, relations avec les industriels,
- éthique et communication, nouvelles formations,
- économie, financement et prospective,
- comparaisons internationales.

D'autre part, le rapport admet courageusement les lacunes de la recherche française consacrée à cette maladie. Il relève une insuffisance de pilotage et une dispersion des énergies. C'est pourquoi il préconise qu'une véritable politique de recherche, principale oubliée des précédents plans, soit mise en œuvre pour fédérer les énergies et attirer les jeunes chercheurs.

Le malade et sa famille au cœur du dispositif

D'emblée, le rapport Ménard prend le parti de placer le malade et sa famille au cœur du dispositif. Il rappelle avec force qu'aucune personne ne peut être considérée comme un objet passif de soins. La représentation sociale de la maladie doit être revisitée et l'isolement de la personne malade combattu avec détermination. Encore trop souvent, cette affection est considérée comme inavouable par le malade et son entourage. En rappelant qu'une maladie quelle qu'elle soit ne saurait être honteuse, les rapporteurs insistent sur la nécessité de diffuser largement et régulièrement les connaissances nouvelles sur cette maladie.

Le rapport insiste sur la nécessité de repenser la place du sujet de la personne malade, de reconnaître ses droits, sa citoyenneté, sa «majorité» dans la conduite de toute thérapeutique. En effet, *«le médecin, le soignant ou les proches ne font que s'approcher de la souffrance du malade, ils ne l'éprouvent pas»*.

La question du consentement du malade aux traitements et mesures que les professionnels et l'entourage proposent, renvoie à l'un des problèmes éthiques majeurs. Le rapport préconise qu'une réflexion soit engagée en amont sur la désignation d'une personne de confiance pour le jour où la capacité décisionnelle du malade sera fortement altérée voire inexistante. Il insiste sur l'importance à donner aux *«mots du malade et, plus encore, sur l'écoute de son dire»*.

Revalorisation des compétences de tous les acteurs de la maladie

Cette maladie nécessite sans doute plus que toute autre, une relation privilégiée entre le malade et son entourage d'une part, et entre le médecin soignant et les auxiliaires de santé d'autre part. Le rapport suggère que des formes de rémunération différentes soient imaginées pour les médecins traitants, de même qu'une revalorisation des compétences de tous les acteurs médico-sociaux, permettant ainsi une écoute renforcée et un accompagnement spécifique. Pour ce faire, il est suggéré de profiter des expérimentations prévues dans la loi de finances de la sécurité sociale pour l'année 2008. Un forfait annuel pourrait ainsi être créé qui prendrait en compte le temps passé avec le malade et les autres acteurs médico-sociaux ainsi que les jours de formation continue.

Le parcours de soin doit s'inscrire dans la continuité

Le médecin traitant est le garant de la continuité des soins pour les malades d'Alzheimer. Dans ce cadre, le rapport propose la création d'un forfait Alzheimer tenant compte au-delà du coût de l'ALD :

- des journées de formation continue pour le médecin,
- la participation aux actions de coordination, notamment lors de l'évaluation pluridisciplinaire du malade,
- le remplissage d'un carnet de suivi par tous les professionnels appelés à accompagner le malade à domicile,
- la réalisation d'un bilan annuel de santé envoyé aux unions régionales des médecins libéraux (URML), qui généreront les données à visée épidémiologique et à la protocolisation des pratiques.

Une prise en charge spécifique des jeunes patients est indispensable

Pour les patients déclarant la maladie avant 60 ans, les EPHAD ne correspondent aucunement à leurs besoins particuliers. Par ailleurs les services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) sont aujourd'hui pour la plupart inadaptés à l'accueil des malades atteints de la maladie

d'Alzheimer et notamment des patients jeunes. Le rapport suggère ainsi la création d'unités spécialisées au sein des SSR, aptes à prodiguer des soins de suite cognitivo-comportementaux, pour les malades d'Alzheimer.

Si les aidants familiaux auprès des personnes handicapées sont reconnus par la loi du 11 février 2005, il doit en aller de même pour les aidants auprès des personnes âgées. A cette fin, le texte en préparation, modifiant le code de l'action sociale et des familles sera publié, en tenant compte de la situation particulière des aidants familiaux de malades jeunes.

Une refondation de la recherche s'impose

Le rapport relève des pôles de qualité de recherche fondamentale, de recherche translationnelle et de recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer (laboratoires de l'INSERM, du CNRS, des Universités, du CEA et de certains des CHU dotés de Centres de Mémoire de Ressources et de Recherches...). Il note cependant que cette recherche manque de pilotage et qu'elle est insuffisante par rapport aux besoins de notre pays et au regard de la compétition internationale. Les rapporteurs ont regretté qu'il n'existe aucune centralisation des données disponibles sur la maladie d'Alzheimer.

Une structuration de la recherche s'impose donc. Les recommandations portent sur :

- le renforcement des groupes actuellement les plus productifs dans la recherche fondamentale, expérimentale et clinique,
- le développement de nouvelles techniques, en particulier en biologie cellulaire et en biologie systémique, et la création de nouvelles équipes en étroite collaboration avec les groupes de recherche actuellement les plus productifs,
- la mise en œuvre d'une politique ambitieuse de formations à la recherche pendant quelques années, construite pour attirer vers la recherche sur la maladie d'Alzheimer de jeunes scientifiques, médecins, pharmaciens, biologistes, chercheurs en sciences humaines,
- la préparation d'appels d'offres de recherche sur des thèmes prometteurs, sélectionnés grâce à une réflexion scientifique partagée par les chercheurs français et prenant en compte les recherches réalisées dans d'autres pays,
- l'initiation de partenariats avec les pays en pointe dans ce domaine (Canada, Allemagne),
- la création d'une fondation de coopération scientifique fédérant les équipes de recherche en sciences du vivant, de la santé et des sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Cette structure apporterait de la cohérence aux demandes de fonds et équilibrerait les financements spécifiques dédiés à la recherche. Cette entité, dont l'INSERM serait un élément essentiel, devrait permettre d'impliquer universités et hôpitaux dans un ambitieux projet scientifique national. Elle assumerait le pilotage stratégique de l'effort de recherche national sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Développer la recherche en sciences sociales vers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches (incluant des données épidémiologiques, cliniques, sociales, économiques) est une priorité qui est clairement apparue aux rapporteurs. Mais les chercheurs en sciences humaines doivent également pouvoir être assurés de la stabilité des ressources financières allouées. Ces ressources leur permettront de se saisir véritablement de l'objet de leur recherche et faciliteront leurs contacts avec les chercheurs des différentes disciplines travaillant sur le même sujet et avec les professionnels du secteur médico-social. En cinq ans, et grâce à cette structuration de la recherche, la France doit parvenir à combler ses retards et à rejoindre le niveau des pays qui se sont engagés plus activement et plus efficacement dans la recherche fondamentale et clinique sur cette maladie.

Pas le droit à l'échec !

D'importants progrès ont été réalisés au cours des années précédentes dans la connaissance de la maladie d'Alzheimer, mais beaucoup reste à faire. Il est par exemple acquis que les règles de vie et d'hygiène qui aident à la réduction du risque des maladies cardio-vasculaires et de cancer, sont applicables à la maladie d'Alzheimer (pratique régulière d'exercices physiques et intellectuels, maintien d'une pression artérielle et d'un niveau de cholestérol bas, incidence néfaste du tabac, de l'abus d'alcool et de l'excès de poids). Une information-formation des professionnels de santé s'impose afin que ceux-ci soient en mesure d'accélérer et d'améliorer la prise en charge des malades.

Ce programme ambitieux a un coût et les rapporteurs souhaitent qu'il puisse notamment être supporté par un rééquilibrage harmonieux des crédits affectés à la recherche, et ainsi prioriser la maladie d'Alzheimer face à d'autres pathologies aujourd'hui mieux maîtrisées. Les orientations suggérées par ce rapport, qui pèseront sur l'Assurance maladie, renvoient aux choix de priorités dans le financement des politiques publiques.



Professeur des Universités, Joël Ménard a successivement travaillé à l'UFR Broussais-Hôtel Dieu, à l'Hôpital Saint-Joseph puis à l'Hôpital Broussais (1974 à 1997). De 1986 à 1989, il fut vice-directeur, Recherche et Développement Cliniques, de Ciba-Geigy à Bâle (Suisse). En 1994 et 1995, il fut chercheur invité au Centre Max Delbrück de médecine moléculaire de Berlin puis Directeur Général de la Santé à Paris de 1997 à 1999 avant d'être Délégué à la Recherche Clinique, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (2000 à 2006).