

INTRODUCTION

En France, plus de 850 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec 225 000 nouveaux cas par an. On estime que 45% des patients ne sont pas diagnostiqués. Le délai nécessaire pour poser un diagnostic est de 2 ans (temps entre le début de la déclaration de la maladie et le diagnostic) et les patients sont diagnostiqués à un stade modéré (MMSE : 18/30). La nécessité de poser un diagnostic précoce (suivi d'une prise en charge précoce) des maladies de la mémoire est maintenant établie par l'HAS¹, l'AAN, L'INSERM et l'OPEPS². C'est dans ce contexte que le Réseau mémoire Aloïs a été créé en novembre 2004. Il est subventionné par le Fonds d'Intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS). Il a quatre missions :

1°/ Le diagnostic précoce et rapide de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et la prévention de la dépendance avec la mise à disposition des médecins généralistes et spécialistes d'un service de neuropsychologie en ville.

2°/ Le suivi médico-psycho-social des patients et de leurs aidants : une équipe de coordination assure une prise en charge précoce des patients et de leurs aidants dès lors que le diagnostic est posé.

3°/ La formation des professionnels de santé : des sessions trimestrielles sont organisées, à l'attention principalement des médecins généralistes.

4°/ La participation à la recherche médicale : en partenariat avec le CMRR-IdF Sud (La Salpêtrière), le réseau Aloïs a ouvert une consultation d'orientation vers les protocoles de recherche clinique ou thérapeutique pour faire bénéficier ses patients des progrès de la recherche scientifique.

MOYENS ET METHODES

Pour mener à bien ces 4 missions, le Réseau Aloïs compte 9 salariés (4,7 ETP) : 1 médecin directeur (0,3 ETP), 2 médecins coordinateurs (0,3 ETP), 3 neuropsychologues (1,7 ETP), une infirmière régulatrice (0,5 ETP), 1 coordinatrice administrative (1 ETP), 1 secrétaire (1 ETP) et 350 partenaires (médecins généralistes, médecins spécialistes, paramédicaux, travailleurs sociaux, associations, établissements de santé, hôpitaux, institutions, organismes d'aide à domicile).

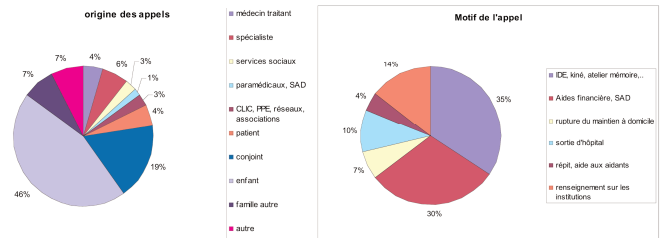
Les données de chaque patient Aloïs sont recueillies sur un logiciel « Calliope », créé en 2004 et récemment retenu comme le système d'information et de recueil (SIRL) national qui permettra d'alimenter la base nationale Alzheimer (BNA, voir mesure 34 du Plan Alzheimer). L'exploitation des données de Calliope a fait l'objet d'une première étude. Celle-ci a eu pour objectif de comparer les caractéristiques des patients de ville (données Aloïs) versus les caractéristiques des patients de l'hôpital, en Ile de France, consultant pour un trouble de la mémoire. La base de données francilienne de patients Calliope inclut plus de 14 000 patients.

RESULTATS DU BILAN D'ACTIVITE D'ALOIS

1 - COMPARAISON ENTRE LES PATIENTS DE LA VILLE (ALOÏS), CEUX DE L'HÔPITAL ET CEUX DU CMRR EN ÎLE-DE-FRANCE (Données "Calliope" - Période 2004-2008)

	VILLE (1902 patients)	HÔPITAL (4039 patients)	CMRR (8138 patients)	p
Age des patients	73 ans	79,2 ans	69,7 ans	<0,001
Pathologies				
Alzheimer	33%	31%	15,7%	<0,001
MCI	17,3%	5,3%	4,4%	<0,001
Pathologies rares :				
-traumatiques, toxiques	6,1%	17%	28%	<0,001
- inflammatoires	6%	3%	17%	<0,001
MMS moyen	24,6	21,9	23,6	<0,001
Délai entre la 1^{re} consultation et la pose du diagnostic				
< 1 mois	36,7%	1,8%	1,7%	<0,001
> 1 an	2,6%	27,4%	16,8%	<0,001

2 - RAPPORT D'ACTIVITÉ MÉDICO-SOCIALE (Données Aloïs - Période 2004-2008)



3 - SYNTHÈSE DES FORMATIONS

Depuis sa création, le Réseau Aloïs a organisé une vingtaine de formations à l'attention de ses partenaires professionnels, sur les thèmes suivants :

- l'annonce du diagnostic
- le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés
- initiation à la neuropsychologie
- le bilan orthophonique
- questions éthiques liées à la maladie d'Alzheimer, au déclin, à la mort, à la vieillesse
- nutrition et déclin cognitif
- la communication dans la maladie d'Alzheimer
- maladies de la mémoire et troubles du sommeil
- les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer
- questions juridiques liées à la vulnérabilité de la personne

DISCUSSION

S'agissant des données comparées entre Aloïs et l'hôpital, il ressort clairement que :

- les patients d'Aloïs (ville) sont significativement plus jeunes que ceux de l'hôpital : moyenne d'âge de 73 ans contre 79,2 (p <0,001) ;
- les patients d'Aloïs (ville) sont diagnostiqués à un stade de la maladie plus précoce qu'à l'hôpital : le MMS moyen est significativement plus élevé chez Aloïs qu'à l'hôpital : 24,6 contre 21,9 (p <0,001) ;
- la maladie la plus couramment diagnostiquée au sein d'Aloïs (ville) est la maladie d'Alzheimer : 33% contre 31% à l'hôpital et seulement 15,7% dans les CMRR (centres d'expertise pour diagnostics atypiques) (p <0,001) ;
- il y a significativement plus de MCI au sein du Réseau Aloïs que dans les consultations hospitalières : 17,3% contre seulement 5,3% à l'hôpital et 4% dans les CMRR. Le repérage des MCI est capital dans une démarche de diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer dans la mesure où plus de la moitié de ces MCI se convertissent dans les 5 ans en maladie d'Alzheimer (p <0,001) ;
- les diagnostics sont posés beaucoup plus rapidement au sein d'Aloïs (en ville) qu'à l'hôpital : 36,7% des diagnostics sont posés moins d'1 mois après la 1^{ère} consultation contre 1,8% à l'hôpital (p <0,001) ;

Ces statistiques d'Aloïs sont cohérentes avec ce qui se passe d'une manière générale en ville. Ainsi, dans le réseau mémoire ville-hôpital Méotis intervenant en région Nord-Pas-de-Calais et proposant aussi des bilans neuropsychologiques en ville, les patients sont également : plus jeunes, d'un niveau d'éducation plus élevé, d'un statut cognitif moins sévère que les patients examinés en consultations mémoire hospitalières. Méotis constate également que le délai entre les premiers symptômes et l'évaluation neuropsychologique est plus court chez eux que pour les

CONCLUSION

Il est clairement établi qu'il est important de faire un diagnostic précoce et rapide suivi d'une prise en charge rapide. Ceci permet d'assurer une meilleure qualité de vie aux patients et aux aidants et par là de diminuer le coût global (affectif et financier) lié à ces pathologies. Le fonctionnement innovant d'Aloïs implantant la neuropsychologie en ville, accessible aux médecins de ville, répond à la demande des patients, des aidants et des professionnels en permettant la pose d'un diagnostic rapide (raccourcissement des délais d'attente) et précoce (par rapport au stade dans la maladie). Ce fonctionnement tel qu'il est structuré par Aloïs revient pour le patient au même coût que s'il avait consulté à l'hôpital, et se démarque clairement des consultations libérales neuropsychologiques très marginales en raison de leur coût très élevé supérieur à 150 euros. D'où l'intérêt de pérenniser ce fonctionnement, d'une part parce que l'accès à la neuropsychologie est primordial pour faire un diagnostic rapide et précoce, et d'autre part parce qu'il permet un accès à tous, sans discrimination financière.

Il est aussi clairement établi qu'une fois le diagnostic posé, une prise en charge des patients doit être organisée. Ce

PERSPECTIVES

Innovant et précurseur, le modèle de ville mis en place par Aloïs a donc fait ses preuves. Son antériorité et son expérience, désormais anciennes de 5 ans, en font aujourd'hui un modèle duplicable et reproductible dans d'autres départements ou régions, et adaptable aux spécificités et aux besoins locaux. Ce modèle est donc à développer et

patients des consultations mémoire ; et que la quasi-totalité de leurs patients vit à domicile (Source : CMRR - Réseau des Consultations mémoire - Synthèse et analyse 10 ans d'activité - Septembre 2007).

Sur le plan de la recherche, l'hôpital ayant des patients trop âgés et les CMRR des patients trop atypiques, la ville est un réservoir de patients répondant positivement aux critères des protocoles de recherche. Ceci souligne l'importance du partenariat entre Aloïs et le CMRR.

Dans le domaine de la prise en charge médico-sociale, il est également possible de comparer l'activité d'Aloïs avec celle du réseau Meotis cité ci-dessus, pour Lille Métropole, territoire urbain comparable à celui du réseau Aloïs. 80% des appels d'Aloïs proviennent des familles de personnes présentant une plainte de la mémoire ou des patients eux-mêmes ; les appels de professionnels représentant 17% du total. Cette répartition est très distincte de celle de Meotis où environ 70% des demandes viennent des professionnels et 30% des familles. La différence s'explique par la campagne d'information menée par Aloïs à l'égard du grand public en 2006 et fin 2008, et également parce que les médecins en lien avec Aloïs fournissent aux familles les coordonnées du réseau pour toutes les demandes d'informations médico-sociales. Par ailleurs, Aloïs répond dans l'ensemble à des demandes concernant des malades à un stade relativement léger, en amont de la dépendance, les situations plus complexes étant prises en charge par les réseaux gérontologiques de proximité. Meotis, en revanche, assure lui-même cette prise en charge (plus de la moitié des demandes lui parvenant concerne la mise en place et l'adaptation de l'aide au domicile, suivi de la recherche de répit et de demandes pour épuisement des aidants). Cette seconde différence entre les deux réseaux apparaît liée surtout au contexte territorial.

travail est assuré par l'équipe médico-sociale du réseau Aloïs, qui intervient aussi bien pour les patients diagnostiqués en ville que pour ceux de l'hôpital, qui a parfois du mal à assurer un suivi.

Aloïs apporte par ailleurs sa contribution à la recherche médicale en partenariat avec les hôpitaux et les CMRR. Ils recrutent dans la ville des patients plus jeunes, à un stade moins avancé de leur pathologie et pas encore poly-pathologiques. Ces patients répondent ainsi favorablement aux critères d'inclusion des protocoles. Enfin, le diagnostic précoce passe aussi par la formation des médecins généralistes et par l'information du grand public, deux chantiers qu'Aloïs a largement mis en route et qu'il va continuer à développer.

Le mode de fonctionnement du réseau Aloïs souligne l'intérêt de développer ce modèle de consultation mémoire en ville, et soulève la question du maintien voire du développement des consultations mémoire hospitalières pour les diagnostics rapides et précoces des maladies d'Alzheimer typiques.

à dupliquer à l'échelle du territoire national. C'est ce à quoi s'emploie notamment l'Association nationale des réseaux mémoire (ANREM) créée par Aloïs. Un projet d'extension à l'ensemble du département des Hauts-de-Seine est d'ailleurs engagé.

¹ Voir : Recommandations professionnelles de l'HAS (Haute Autorité de Santé) - Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées - Mars 2008. Disponible sur www.has-sante.fr

² Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, 2005, Assemblée Nationale n° 2454, Sénat n° 466.