

# La Santé Observée

en  
*Franche-Comté*



Publication de l'Observatoire Régional de la Santé

Janvier  
2006

## LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES TROUBLES APPARENTES

### CONTEXTE NATIONAL

La maladie d'Alzheimer est la cause de démence la plus fréquente. La démence est une affection fréquente et grave qui domine toute la pathologie mentale des personnes âgées. Les étiologies et les mécanismes physiopathologiques de ces affections sont multiples. Les démences dégénératives, et notamment la maladie d'Alzheimer, sont les plus fréquentes, mais il existe également des démences vasculaires, à corps de Levy, fronto-temporale et encore celles associées à la maladie de Parkinson.

La maladie d'Alzheimer se caractérise par l'apparition et le développement progressif et durable de perturbations cognitives mais aussi non cognitives, retentissant sur les activités quotidiennes.

On estime l'incidence globale à 225 000 nouveaux cas annuels en France ; le taux d'incidence augmentant avec l'âge et étant plus élevé chez la femme que chez l'homme après 75-80 ans.

Le nombre de personnes touchées par une démence est actuellement estimé à 855 000, dont 680 000 seraient atteints de la maladie d'Alzheimer. Du seul fait du vieillissement de la population et si aucun progrès n'est fait dans la prévention de la maladie, la prévalence pourrait atteindre 1,3 millions de sujets de plus de 65 ans en 2020.

Les facteurs de risque incontestés de la maladie d'Alzheimer sont l'âge et la présence d'un allèle spécifique du gène de l'apolipoprotéine E. D'autres facteurs de risque sont probables : sexe féminin, bas niveau d'éducation ou les facteurs de pathologies vasculaires.

Il existe différents stades évolutifs de la maladie d'Alzheimer, du trouble cognitif léger (oubli) à la maladie d'Alzheimer très sévère avec perte du langage, de la locomotion et des troubles de la conscience. On estime que 330 000 personnes de 75 ans et plus présentent une démence à un stade sévère ou modérément sévère.

En raison des complications du décubitus et des défauts de prise en charge des pathologies associées, la maladie d'Alzheimer constitue une cause majeure de décès. Elle réduit de manière significative l'espérance de vie des personnes atteintes avec une survie moyenne d'environ 5 ans à partir du diagnostic.

Le diagnostic n'est établi que dans un cas sur deux et seulement un sur trois au stade précoce de la maladie. Le recours aux soins est plutôt tardif voire inexistant. Et, seules un tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer seraient traitées, alors qu'avec les traitements actuels, il est possible de freiner l'évolution de cette maladie.

La démence constitue la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et d'entrée en institution. Environ 40% des personnes atteintes de cette maladie y vivent. Des prises en charge sont également assurées au sein des structures d'accueil de jour, d'hospitalisation à la journée ou d'accueil temporaire qui facilitent le maintien à domicile et apportent un soutien aux proches aidants. Ce soutien est d'autant plus important que des études montrent que la mortalité des aidants est accrue et que leur qualité de vie est détériorée. On estime que 3 millions de personnes sont concernées par la maladie d'un de leur proche parent et sont de ce fait en difficulté tant au niveau de leur santé que dans l'organisation de la vie courante et sur le plan financier.

Au regard de la prévalence actuelle et de son évolution, l'offre de soins reste inadéquate, tant au niveau quantitatif que qualitatif. Les établissements pour personnes âgées dépendantes disposent d'un nombre de places trop faible. Leur architecture n'est pas toujours adaptée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leur personnel est parfois insuffisamment formé à leur prise en charge.

Cette situation ajoutée à celle du diagnostic insuffisant de cette pathologie génère des inégalités d'accès aux soins, liées aux revenus du malade et de sa famille, à leur milieu socioculturel et aussi à la proximité, ou non, d'une « consultation mémoire ». Pour faciliter le diagnostic précoce et améliorer la qualité de vie des patients, un programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés a été mis en place pour les années 2004-2007 (Cf. p. 4).

### LES CHIFFRES EN FRANCHE-COMTE

- On estime à 15 400 le nombre de personnes de 65 ans et plus souffrant de démence, dont 12 600 seraient atteints de la maladie d'Alzheimer.
- 3 400 nouveaux cas annuels de démence sont estimés en Franche-Comté.
- Les données de vente de médicaments indiquent que seules 30 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient d'un traitement.
- Sur le plan du diagnostic, un réseau de santé a été créé en Franche-Comté : le réseau R@pid-Fr (Cf. p.4)

## Prévalence en Franche-Comté : 15 400 cas de démences dont 12 600 malades d'Alzheimer

Les estimations de prévalence des démences sont très variables selon les études publiées. Les données de prévalence les plus récentes ont été proposées par l'Equipe de l'ISPED-INSERM dans un rapport parlementaire de juillet 2005 (\*). Ce sont les données de l'étude PAQUID (2003) pour les classes d'âge des 75 ans et plus et de l'étude italienne « Faenza et Granarolo » (2005) pour celles des 65 à 74 ans. La prévalence obtenue est de 9,3% chez les hommes et de 13% chez les femmes.

En appliquant ces données de prévalence à la population de 65 ans et plus estimée par l'INSEE pour la région en 2004, on peut estimer les cas prévalents à 15 427 en Franche-Comté.

12 626 sujets de 65 ans et plus seraient atteints de la maladie d'Alzheimer en Franche-Comté.

La prévalence des démences est plus élevée chez les femmes et augmente fortement avec l'âge : elle est de près de 1% entre 65 et 69 ans et atteint 30% après 85 ans.

Du fait du vieillissement de la population et d'un meilleur diagnostic, une forte augmentation du nombre de personnes malades est attendue.

Estimation du nombre de cas prévalents  
par sexe et par âge en Franche-Comté en 2004

Age	Hommes	Femmes	Ensemble
65-69	180	315	495
70-74	381	847	1 228
75-79	1 253	1 333	2 586
80-84	1 330	2 964	4 294
85 et +	1 318	5 505	6 823
<b>Total 65 et +</b>	<b>4 463</b>	<b>10 964</b>	<b>15 427</b>
<b>Total 75 et +</b>	<b>3 901</b>	<b>9 802</b>	<b>13 703</b>

Source : ISPED-INSERM, INSEE

(\*). Sous la direction de JF Dartigues et l'équipe de l'ISPED-INSERM. La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. Rapport OPEPS n°2454. Juillet 2005.

## Incidence en Franche-Comté : 3 400 nouveaux cas par an pour les démences

Les estimations d'incidence de la démence sont très variables selon les études publiées. Récemment, l'équipe de l'ISPED-INSERM a réanalysé l'incidence de la démence sur les 13 années de suivi de la cohorte PAQUID. La courbe d'incidence obtenue est présentée dans la figure ci-contre.

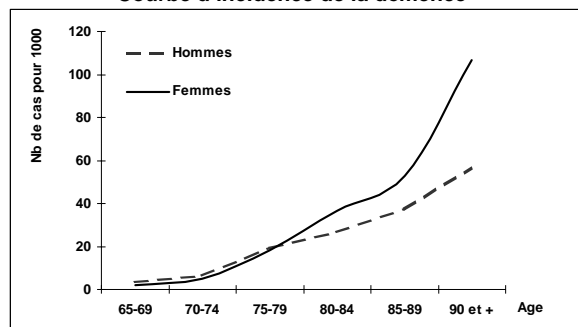
L'incidence globale de la démence est de 31 pour 1 000 personnes-années (PA). Elle augmente avec l'âge de 2,6/1 000 entre 65 et 69 ans, à 81,8/ 1 000 PA après 85 ans.

La courbe d'incidence est plus élevée chez les hommes avant 75 ans. Au-delà, l'incidence chez les femmes devient nettement plus importante.

En Franche-Comté, le nombre de cas incidents de démence est estimé à 3 437 (\*).

(\*). Données d'incidence de l'étude PAQUID 1988-2001 appliquées à la population estimée par l'INSEE pour la région en 2004 (Source : Rapport OPEPS n°2454, sous la direction de JF Dartigues et de l'équipe de l'ISPED-INSERM, La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, juillet 2005).

Courbe d'incidence de la démence



Source : PAQUID 1988-2001, ISPED-INSERM

## Une espérance de vie moyenne de 5 ans à partir du diagnostic

La durée de vie moyenne des personnes démentes est de 5 ans environ à partir du diagnostic.

La durée de vie varie en fonction de l'âge de la démence. Les espérances de vie sont supérieures chez les femmes et plus faibles comparées à celles de la population française.

Espérance de vie selon le sexe et l'âge chez les sujets déments et en population générale en France (en années)

	PAQUID (démences)		Population générale	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
70 ans	6,9	11,1	13,2	16,9
80 ans	3,9	5,8	8,1	9,9
90 ans	2,3	2,9	5,2	5,8

Source : ISPED-INSERM

## Une pathologie insuffisamment diagnostiquée et un recours aux soins trop tardif

### ■ Un patient sur deux seulement serait diagnostiqué et un sur trois au stade précoce de la maladie

Selon l'équipe de l'ISPED-INSERM, les causes du sous-diagnostic de la démence sont liées :

- aux difficultés propres de la reconnaissance de la maladie pour le malade, pour sa famille, pour le médecin consulté en raison de ses caractéristiques séméiologiques
- à l'image de la maladie dans la population
- à l'attitude des médecins face à la maladie (manque de temps, peur de choquer le patient ou la famille, effet néfaste de l'annonce du diagnostic)
- au manque de lien et de coordination entre le champ social, le champ judiciaire et le champ sanitaire.

### ■ Le recours aux médecins généralistes et spécialistes est faible

Dans l'étude des 3Cités (menées dans les villes de Montpellier, Bordeaux et Dijon), parmi les 201 « déments prévalents », moins d'un tiers seulement avait consulté un médecin pour des troubles cognitifs et près d'un tiers avait vu un spécialiste.

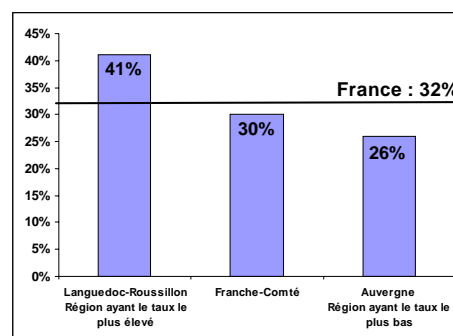
Les personnes de 80 ans et plus, c'est-à-dire les plus susceptibles d'être atteintes, avaient le moins déclaré leurs troubles aux médecins généralistes et une sur 5 seulement avait consulté un spécialiste.

## Une maladie sous-médicalisée

■ Les données de vente de médicaments indiquent que seules 30% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient d'un traitement en Franche-Comté, proportion proche de la moyenne nationale (32%). La région Languedoc-Roussillon ayant le taux le plus élevé (41%) et l'Auvergne le taux le plus bas (26%).

■ Si la maladie d'Alzheimer est une maladie qu'on ne guérit pas, il est possible de freiner son évolution. Il existe des traitements médicamenteux, en particulier, les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (IAC) et la mémantine, mais aussi des médicaments psychotropes pour les troubles de l'humeur et du comportement. Le diagnostic précoce est essentiel, car les IAC sont préconisés et efficaces pour les cas légers à modérés de la maladie.

Proportion de patients atteints  
de la maladie d'Alzheimer traités



Source : ISPED-INSERM

## Les conséquences majeures de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

La démence est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et d'entrée en institution.

L'étude PAQUID retient les trois conséquences majeures suivantes :

### ■ Conséquences sur l'hébergement des personnes âgées :

Plus de deux-tiers des résidents en institution présentent une démence.

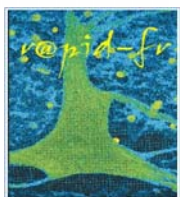
### ■ La perte d'autonomie :

74% des personnes dépendantes pour au moins une des activités de la vie courante (toilette, habillage, locomotion, alimentation, aller aux WC) sont démentes.

### ■ L'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) :

72% des personnes potentiellement bénéficiaires de cette allocation (GIRE 1 à 4) sont dépendantes.

## Réseau R@pid-fr : Réseau d'aide au diagnostic et à la prise en charge des détériorations cognitives en Franche-Comté



Seule une personne sur deux serait diagnostiquée. Or, un diagnostic réalisé tardivement expose à des prises en charge médicales et sociales non adaptées, dans l'urgence, sans aucune préparation, et constituant une rupture majeure avec la situation antérieure. Souvent, la famille est seule, démunie dans la prise en charge de ces personnes. Aussi, le réseau régional R@pid-fr, financé par la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR) vise à structurer la filière d'aide au diagnostic précoce et à la prise en charge des patients présentant une détérioration cognitive (et en particulier ceux porteurs d'une maladie d'alzheimer) en Franche-comté.

Les objectifs du réseau sont de :

- améliorer la coordination des soins dispensés en ville,
- améliorer les pratiques professionnelles et leur évaluation,
- développer les liens entre les divers professionnels de santé et diverses structures associatives et des représentants des familles,
- mettre en place une base de données pour découvrir la situation épidémiologique et constituer à terme un véritable registre des démences en Franche-Comté.

Pour ce faire, le réseau r@pid-fr a mis en place un dossier médical partagé et des formations médicales et paramédicales. Il a également structuré les « consultations mémoire » au sein de la région.

### Le plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

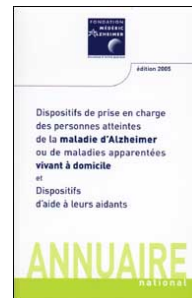
1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme des maladies à part entière et promouvoir le respect de la personne malade
2. Anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles, et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins
3. Faciliter un diagnostic précoce de qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et prévenir ses complications
4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et les familles dès le stade précoce de la maladie
5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile
6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de ces maladies
7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles
8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise
9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes
10. Favoriser les études et la recherche clinique



### L'annuaire national Alzheimer

Avec l'appui de la Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé (FNORS), la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une nouvelle édition de l'annuaire national Alzheimer 2005. Cette édition comporte :

- Une mise à jour des informations sur les lieux de diagnostic, les centres d'information et de coordination gérontologique, les accueils de jour, ainsi que les dispositifs d'aide aux personnes malades et aux aidants familiaux bénévoles et professionnels.



- Pour la première fois, le recensement des services d'aide et de soins infirmiers à domicile.

En Franche-Comté, ont été recensés :

- 18 lieux de diagnostic et de suivi thérapeutique
- 16 lieux d'information et de coordination gérontologique
- 125 services d'aide ou de soins infirmiers à domicile
- 10 accueils de jour
- 24 dispositifs d'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aux aidants familiaux bénévoles et professionnels

#### Définitions :

**Prévalence** : nombre de cas à un moment donné

**Incidence** : nombre de nouveaux cas diagnostiqués pendant une période donnée (1 an en général)

**Démence** : selon l'OMS, la démence est un syndrome caractérisé par une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités quotidiennes, apparue depuis moins de 6 mois, associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, pensée abstraite, praxies, gnosies ou une modification de la personnalité. Les perturbations cognitives s'accompagnent habituellement d'un trouble du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation. **La maladie d'Alzheimer** est la cause principale du syndrome démentiel et en représente au moins deux tiers des cas.

#### Références bibliographiques

- Sous la direction de JF Dartigues et l'équipe de l'ISPED-INSERM. La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. Rapport OPEPS n°2454. Juillet 2005.
- Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid. Rev Neurol., 2003;159(4) : pp.405-411.
- J.F. Dartigues, C. Berr, C. Helmer et al. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer. « Médecines/Sciences », vol. 18, n°6-7, juin-juillet 2002, pp.737-743
- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
- Rapport Girard. La maladie d'Alzheimer. Septembre 2000
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Estimations de population au 1<sup>er</sup> janvier 2004

Sigles :

ISPED : Institut de Santé Publique et d'Epidémiologie du Développement – INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale