

Et maintenant, la prise en soin est-elle plus efficace ?

France Alzheimer et maladies apparentées, et les millions de familles qu'elle accompagne depuis plus de 30 ans, le redoutait. Agnès Buzyn l'a fait. En annonçant, ce lundi, le déremboursement total des médicaments prescrits dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, la ministre de la Solidarité et de la Santé a privé certaines familles de thérapeutiques efficaces mais a aussi et surtout jeté un sérieux grain de sable dans la machine structurant le parcours de soin des personnes malades.

Efficacité... C'est le « gros mot » qui a semble-t-il eu raison du remboursement, certes limité mais remboursement quand même, des quatre médicaments anti-Alzheimer actuellement sur le marché. Suite à la décision prise par la ministre de la Solidarité et de la Santé, s'inscrivant dans la droite lignée des recommandations de la Haute autorité de santé, ces médicaments ne sont donc plus remboursés. La faute à quoi ? A leur efficacité... Ou plutôt, à en croire Agnès Buzyn, leur inefficacité. France Alzheimer et maladies apparentées prend acte de cette décision. Pour autant, elle l'estime infondée et dangereuse. Si derrière le terme efficace, on entend guérir la maladie. Bien entendu, ils ne le sont pas et ne l'ont jamais été. Par contre, si l'on parle d'un effet sur les symptômes des personnes malades, alors oui, ces médicaments sont efficaces.

« Cette décision, c'est aussi remettre en cause le travail des professionnels de santé, des neurologues, des médecins qui, depuis plusieurs années, prescrivaient ces médicaments à leurs patients, conscients des bienfaits sur ces derniers. Ils ne prescrivaient pas ces médicaments pour faire plaisir ou à titre compassionnel, voire pour éviter le désespoir du patient. Sachant que certains médicaments ont d'éventuels effets secondaires, jamais un médecin ne prendrait le risque de les prescrire sans être certains qu'il y a un bénéfice attendu, même modeste », explique Joël Jaouen, président de France Alzheimer et maladies apparentées. Efficaces les médicaments : c'était en tout cas le sentiment des neurologues, membres de la Fédération nationale des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche, qui avaient exprimé leur point de vue il y a un an dans une tribune publiée dans le journal *Libération*. Que dire aussi de toutes les études qui ont démontré l'efficacité des médicaments et prouvé que lorsque les patients arrêtent leur traitement, leurs fonctions cognitives déclinent plus rapidement. La vérité d'hier ne semble visiblement pas être la vérité d'aujourd'hui quand on parle des médicaments anti-Alzheimer. France Alzheimer et maladies apparentées ne peut que le déplorer, se faisant ainsi le porte-voix des familles qui lui ont fait part ces dernières heures de leurs « inquiétudes », leurs « interrogations », leur « désarroi », leur « incompréhension ».

Pour les familles qui entendent, malgré tout, continuer à avoir recours aux médicaments, cela signifie mettre à la main à la poche. Autant dire que la solidarité nationale ne s'applique pas pour les unes qui ont le sentiment d'être sacrifiées au prétexte que les médicaments ne produisent pas d'effets bénéfiques sur « les autres ». D'ailleurs, cette efficacité ciblée, France Alzheimer ne l'a jamais nié et s'est toujours gardée de toute généralisation.

Le déremboursement entrainerait une iniquité entre les familles les plus aisées et les plus démunies. Compte tenu du reste à charge extrêmement élevé auquel sont confrontées les familles (plus de 1 200 euros/mois en moyenne), rares sont celles qui pourront, en sus de leurs dépenses actuelles, assumer les 30 euros mensuels équivalents au coût du traitement.

Pour les familles qui n'en ont pas les moyens, l'Association craint tout simplement la sortie dangereuse du parcours de soin. Au-delà de la question de l'efficacité, la prescription des médicaments participait, en effet, grandement à maintenir un lien thérapeutique entre le médecin et le patient. Le déremboursement risque de briser ce lien, voire même de freiner toute démarche diagnostique, préalable indispensable à un parcours de soins coordonné et approprié (avec un accès aux dispositifs d'aide et de soutien).

Il semblerait, au regard de cette décision, que dans la balance économique, la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches ne pèse pas très lourd.

Les familles ne sont pas les seuls victimes de cette décision. La recherche apparait également comme une victime collatérale. En effet, parce qu'ils sont conditionnés à la prise de médicaments, les essais cliniques seront en conséquence limités, avec pour résultat, une impossibilité pour une grande majorité de patients d'accéder aux thérapies innovantes. En devenant le seul pays européen à ne pas rembourser les médicaments, la France compromet sa compétitivité nationale en matière de recherche.

A croire que la maladie est « *un grand leurre* » comme ose l'écrire un gériatre pourtant expert siégeant à la HAS et chargé d'évaluer les dispositifs médicaux dans le cadre de...la maladie d'Alzheimer. Cherchez l'erreur !

Une chose est sûre : France Alzheimer et maladies apparentées aurait aimé que cette mauvaise décision soit accompagnée d'annonces de moyens financiers conséquents pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ; pour le développement de structures et dispositifs de prise en soin qui font toujours cruellement défaut ; pour la mise en place de dispositifs accessibles pour le répit des aidants sur qui repose aujourd'hui le système de prise en soin.

France Alzheimer et maladies apparentées

En France, 900 000 personnes sont atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, soit plus de 3 millions de personnes directement concernées en prenant compte leurs proches aidants.

Créée en 1985, France Alzheimer et maladies apparentées est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

www.francealzheimer.org

Contact presse :

Imad Taalabi

01 42 97 99 85 / 06 64 71 17 32

i.taalabi@francealzheimer.org