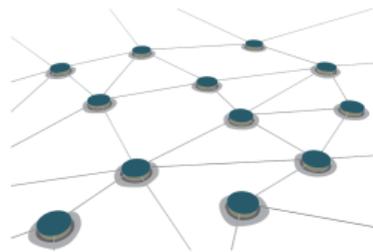


# Fédération des Centres Mémoire

Pierre Krolak-Salmon  
Maria Soto  
Thibaud Lebouvier



**FCM** Fédération  
des Centres  
Mémoire

# Comment améliorer le repérage et le diagnostic des TNC ?

Pierre Krolak-Salmon



# Contexte général

Diagnostic souvent tardif : MMSE moyen 19/30

- Evaluation d'une stratégie diagnostique

- France : Plan maladies neuro-dégénératives (2014-2019) : enjeu n°1
- Europe : ALCOVE, Act On Dementia (actions conjointes européennes)



- Les freins

- Bénéfices et risques à réaliser un diagnostic
- Méconnaissance du parcours diagnostique et des supports post-diagnostiques

# Questions éthiques liées au diagnostic des maladies d'Alzheimer et apparentées

Antoine GARNIER CRUSSARD CHU Lyon

Nicolas AUGUSTE CHU Saint Etienne

Julien VERNAUDON CH Pontarlier



<b>Médecins</b>		<b>359</b>
	Généralistes	183
	Psychiatres	10
	Neurologues	52
	Gérialtres	114
<b>Aidants</b>		<b>79</b>
<b>Autres</b>		<b>282</b>
	Orthophonistes	234
	Divers	48
<b>TOTAL</b>		<b>720</b>

Vignette n°1 : Mr P. 74 ans  
plainte mnésique isolée/TNC léger

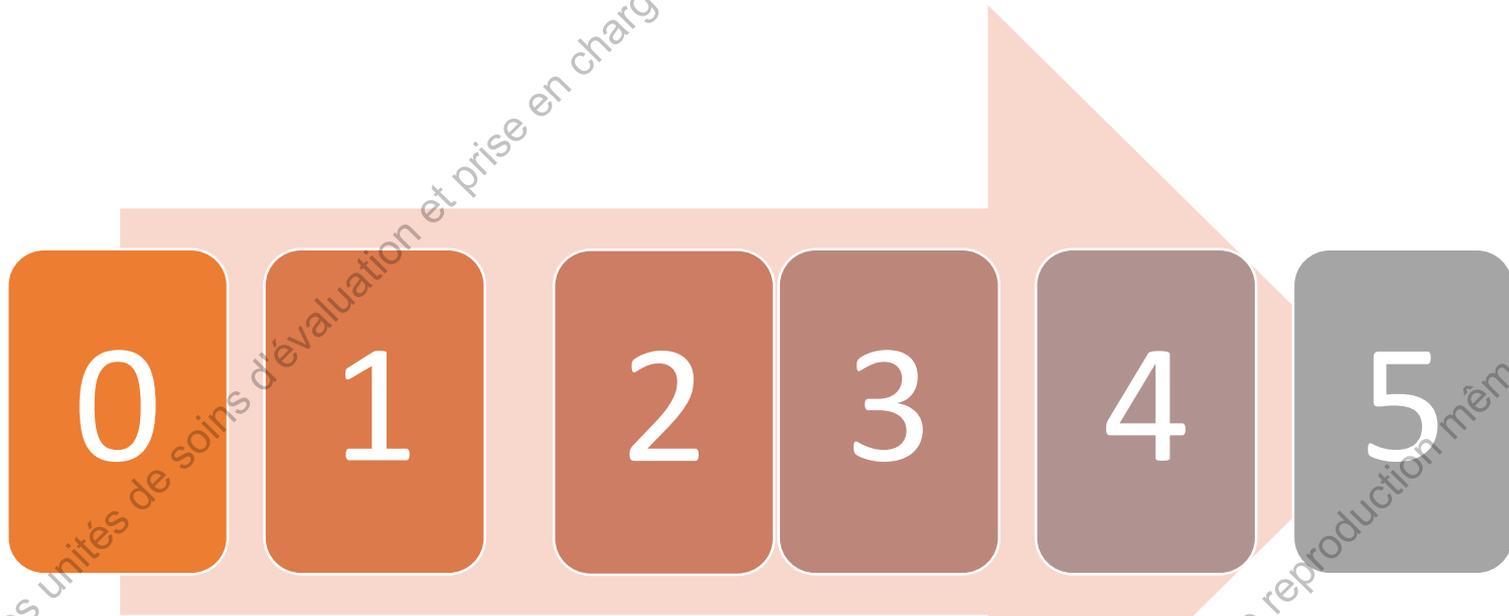
Vignette n°2 : Mme D. 73 ans  
trouble cognitif majeur stade léger à modéré

Vignette n°3 : Mr C. 76 ans  
trouble cognitif majeur stade modéré à sévère  
avec symptômes psychocomportementaux

Vignette n°4 : Mme S. 88 ans  
trouble cognitif majeur stade sévère

Démarche diagnostique légitime ? O/N

# Motivations et freins



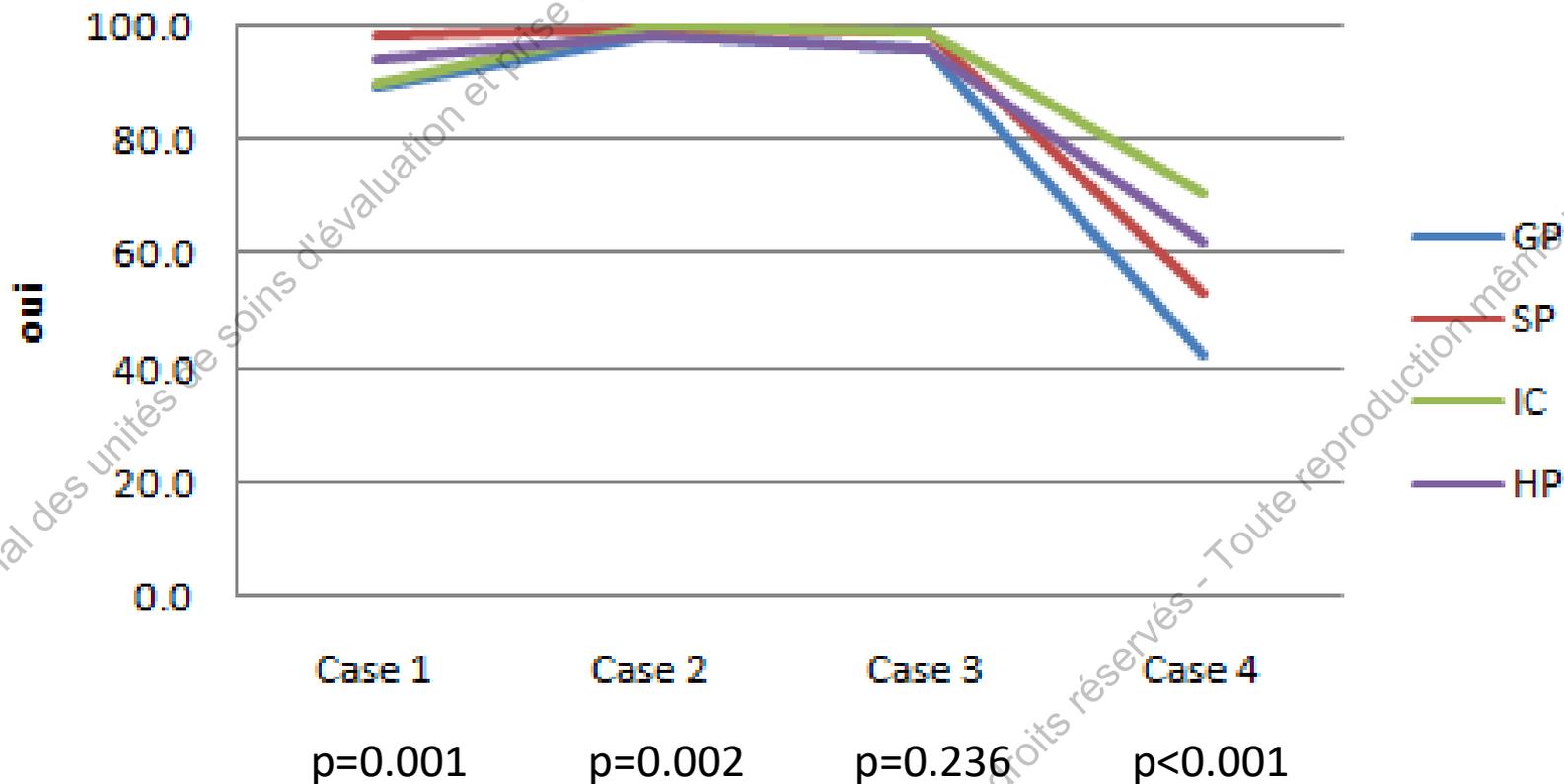
**Pas du tout pertinent**

**Très pertinent**

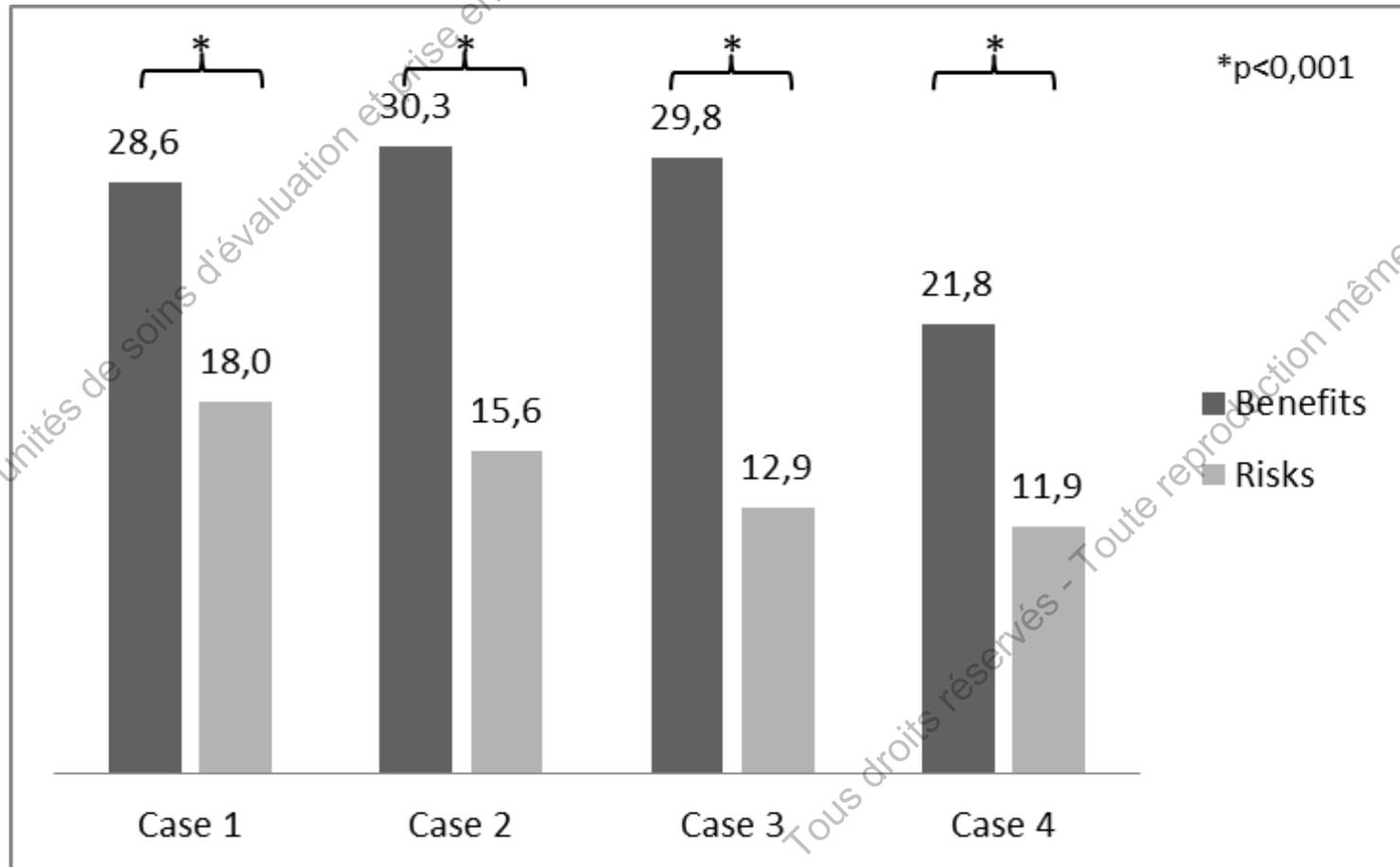
**Comparaison des moyennes entre les répondeurs et pour chaque stade :**

- **Moyennes des motivations de 0-40 (8 x 0-5)**
- **Moyennes des freins de 0-40 (8 x 0-5)**

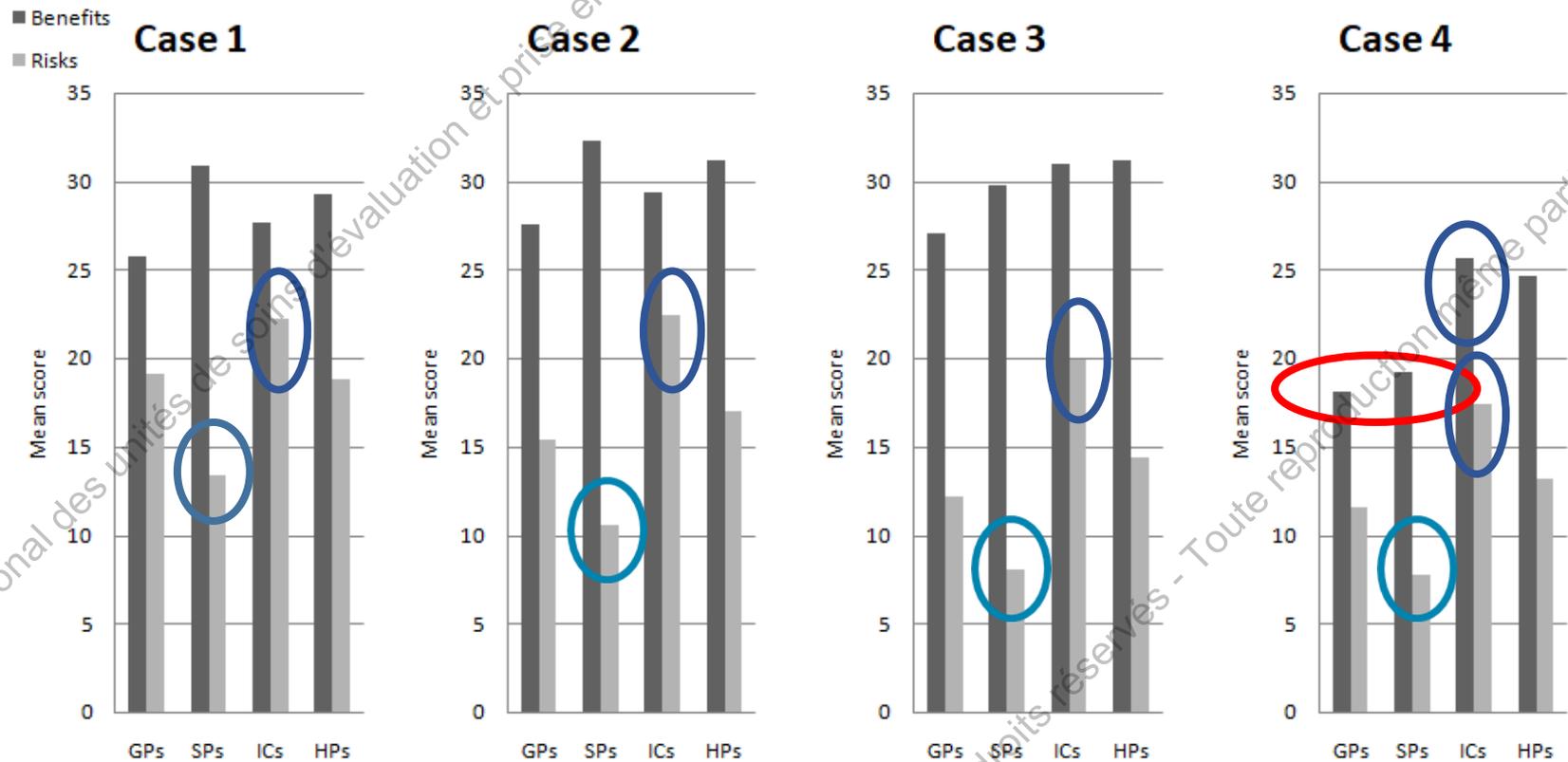
# Une démarche diagnostique de TNC vous apparaît-elle légitime ?



# Bénéfices et risques : somme totale, tous groupes confondus



# Bénéfices et risques par groupe de répondeurs

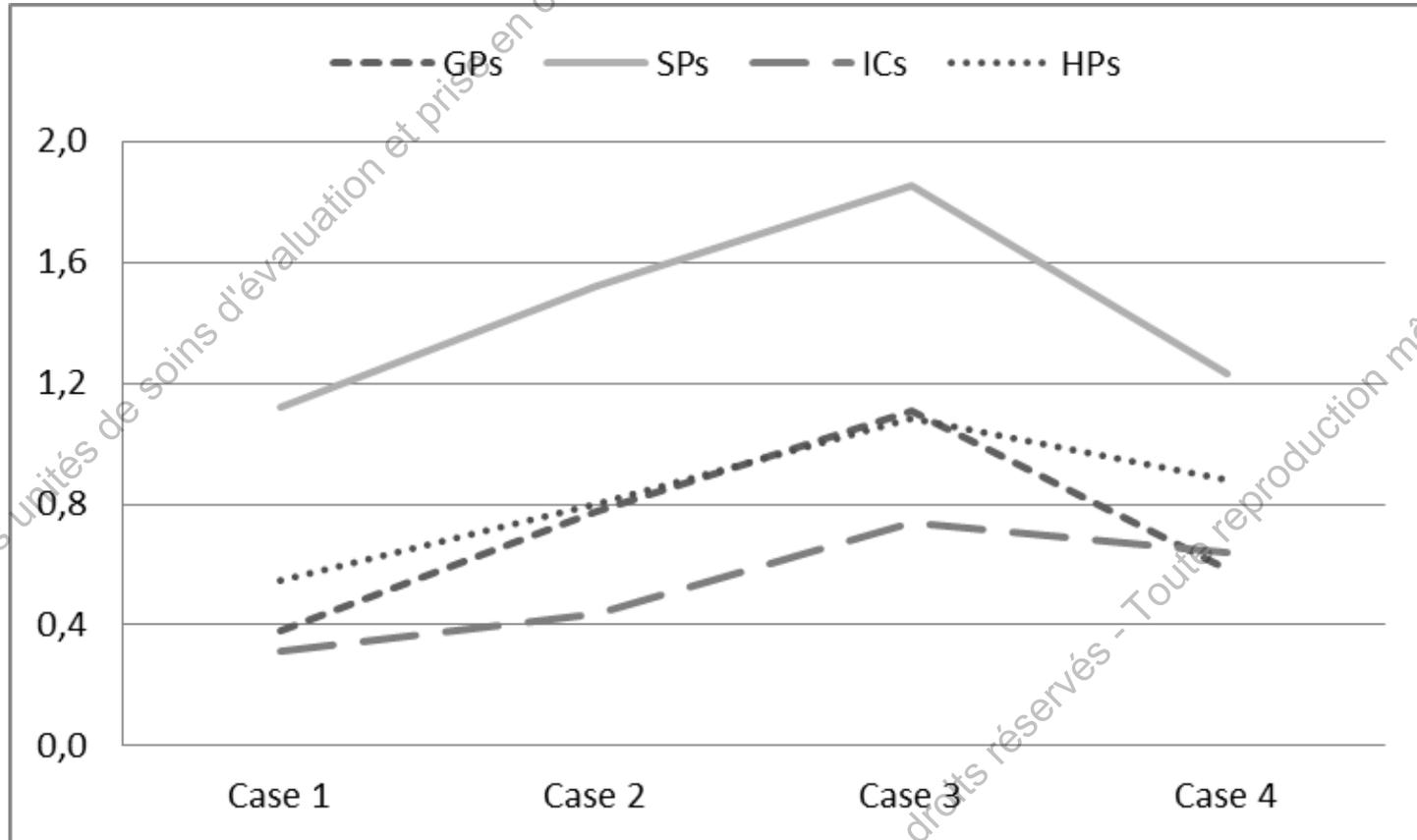


Perception des risques importante chez les aidants à tous les stades, mais perception des bénéfices reste importante au stade clair

Baisse de la perception des bénéfices chez les médecins au stade précoce

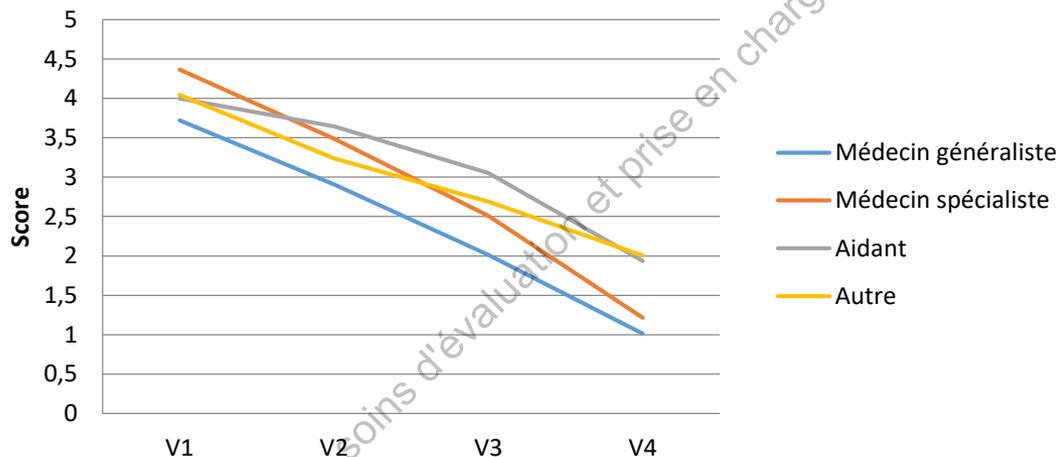
Faible perception des risques chez les médecins spécialistes à tous les stades

# Rapport bénéfice/risque par groupe de réponders

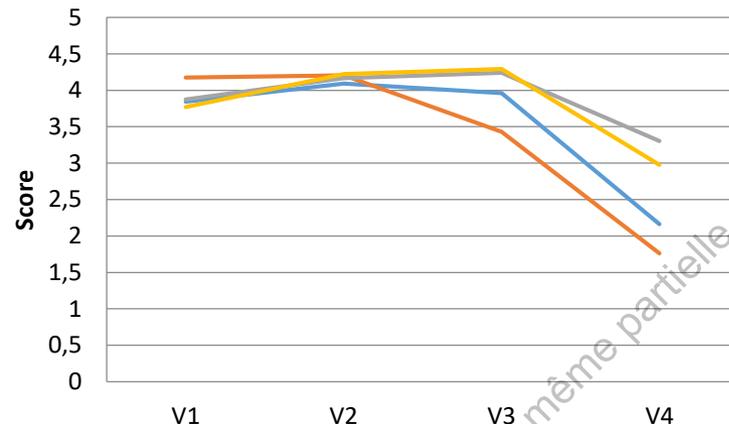


# Bénéfices

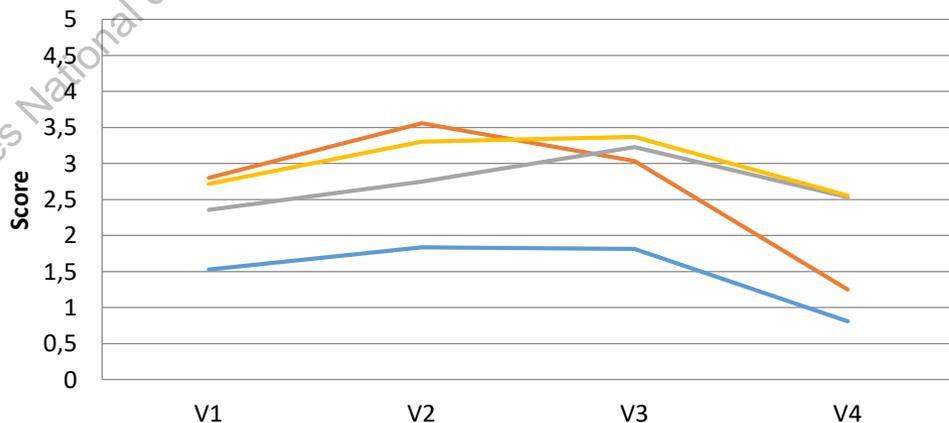
## Droit de savoir du patient



## Anticipation de l'avenir



## Initiation de traitements médicamenteux

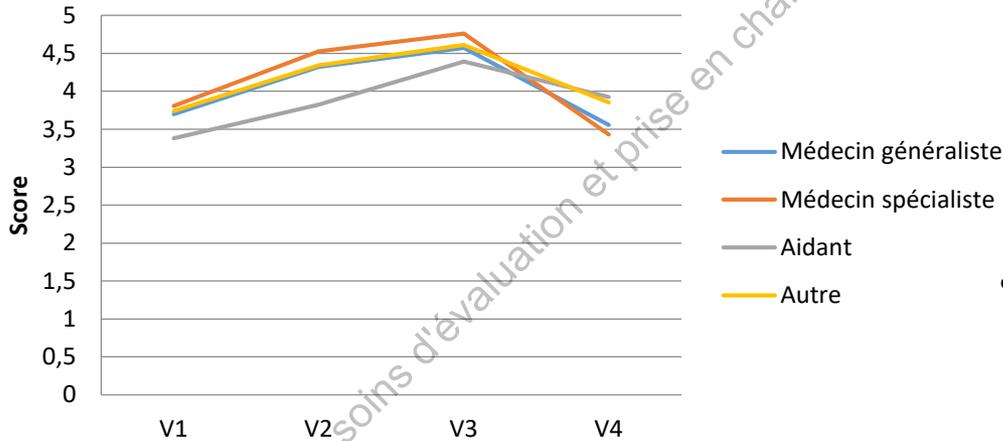


## Initiation de thérapies non médicamenteuses

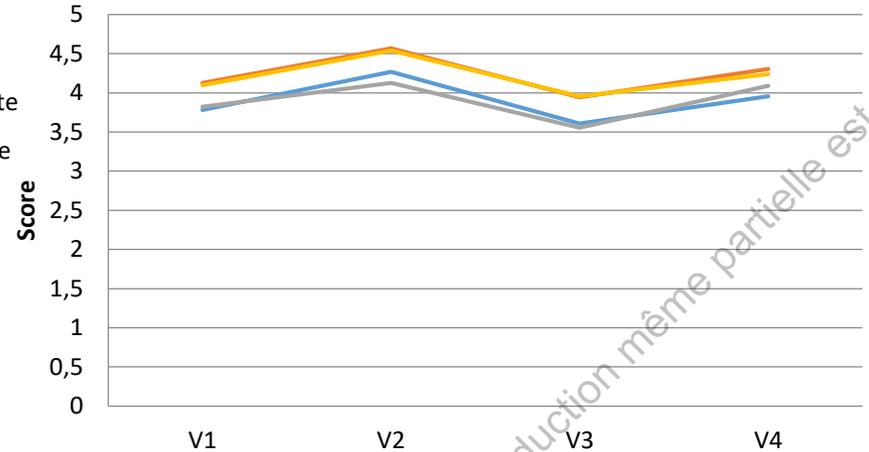


# Bénéfices

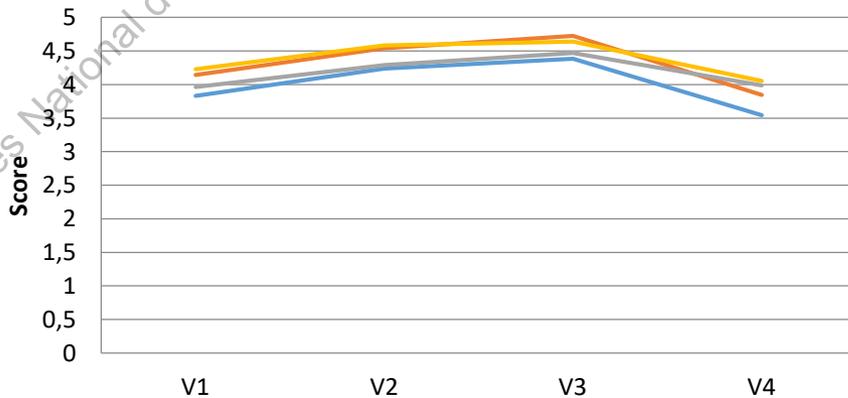
## Mise en place d'un plan de soins adapté



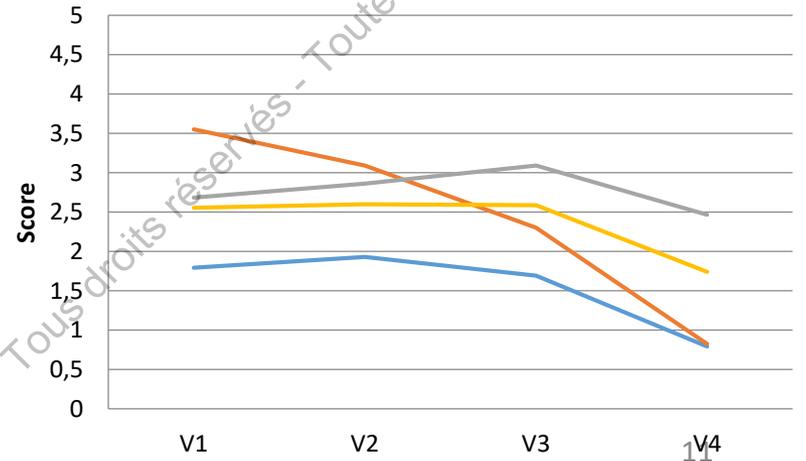
## Adaptation de l'entourage aux changements



## Informations des proches et du patient

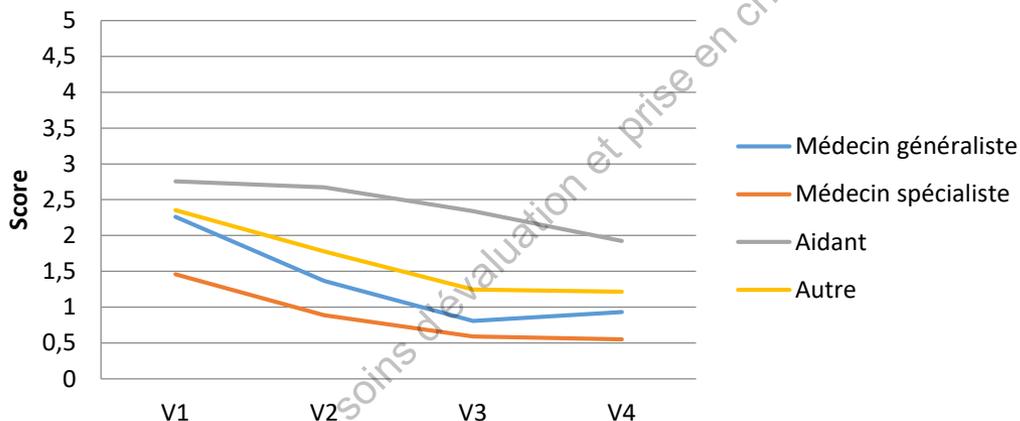


## Accès à la recherche médicale

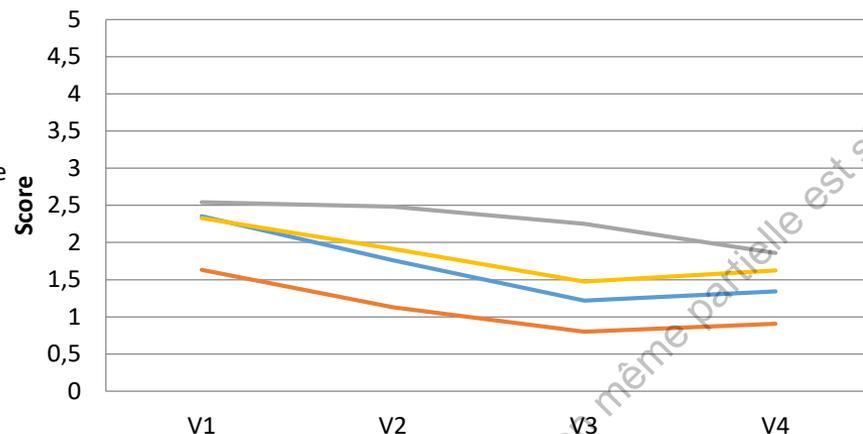


# Risques

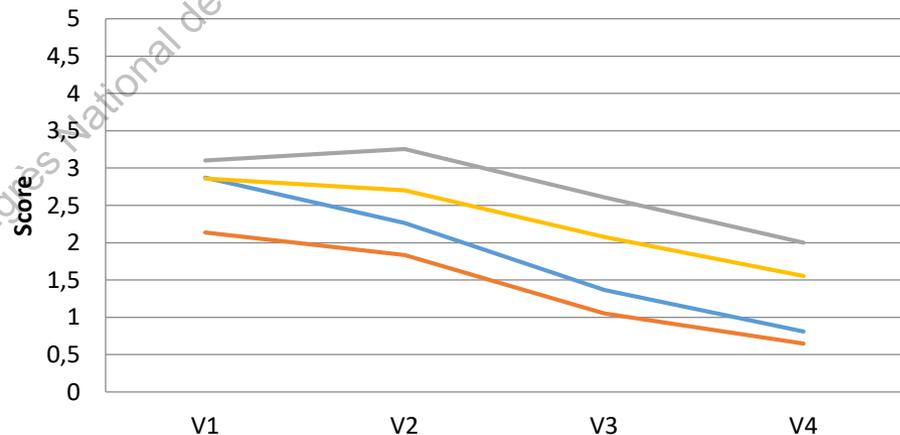
## Identifier comme anormal des troubles de mémoire liés à l'âge



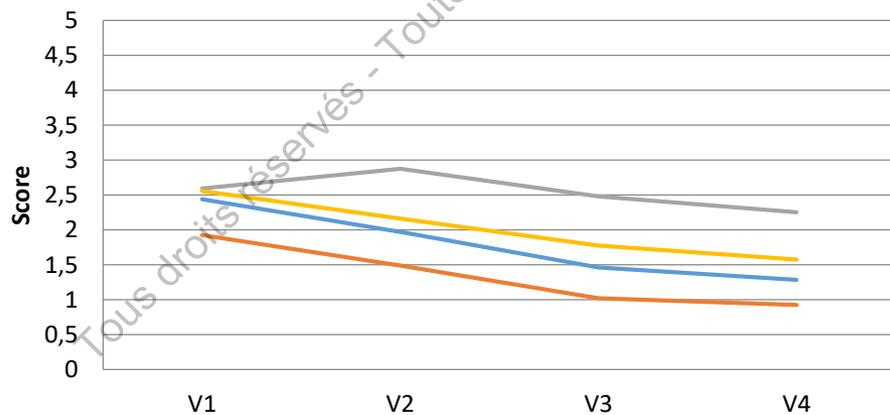
## Absence de certitude diagnostique



## Impact psychologique négatif pour le malade

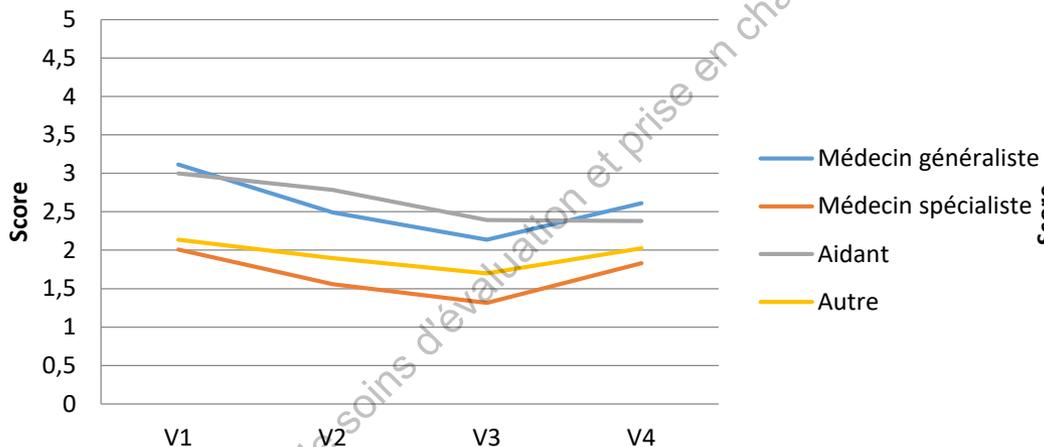


## Impact psychologique négatif pour l'entourage

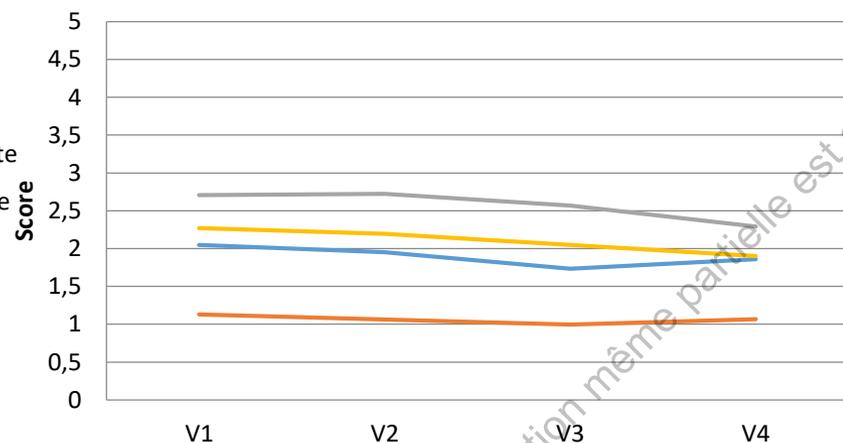


# Risques

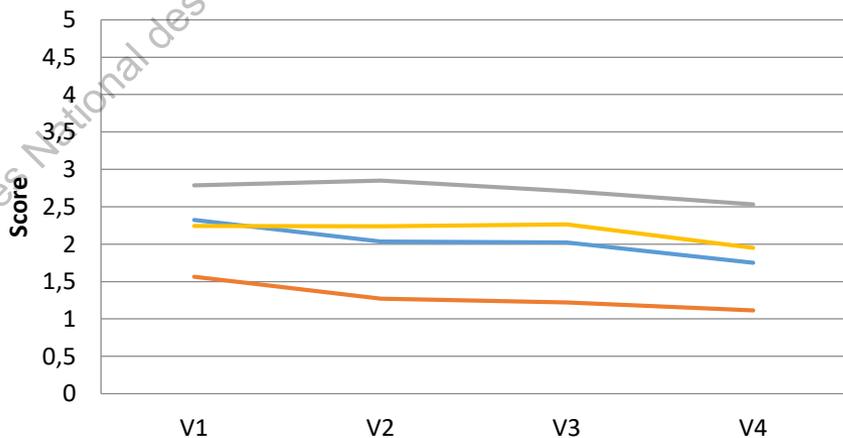
## Absence de traitement modifiant le cours de la maladie



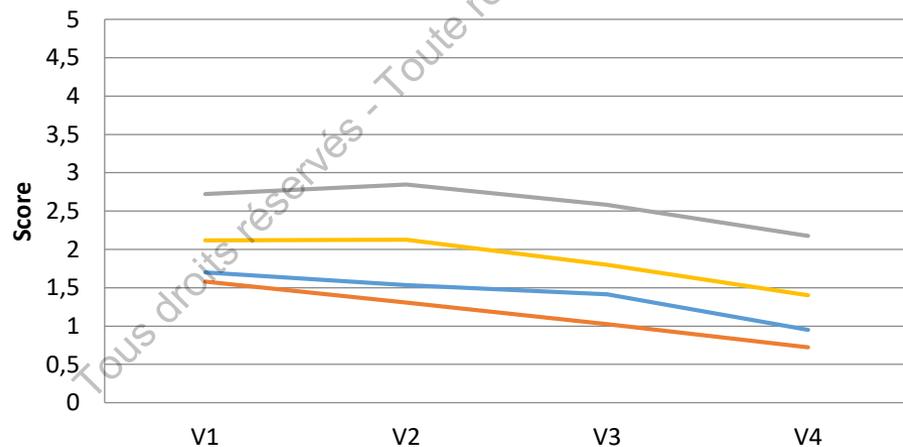
## Difficultés d'accès à une plateforme de diagnostic



## Absence de structure de prise en charge adaptées au stade



## Stigmatisation, rejet, isolement

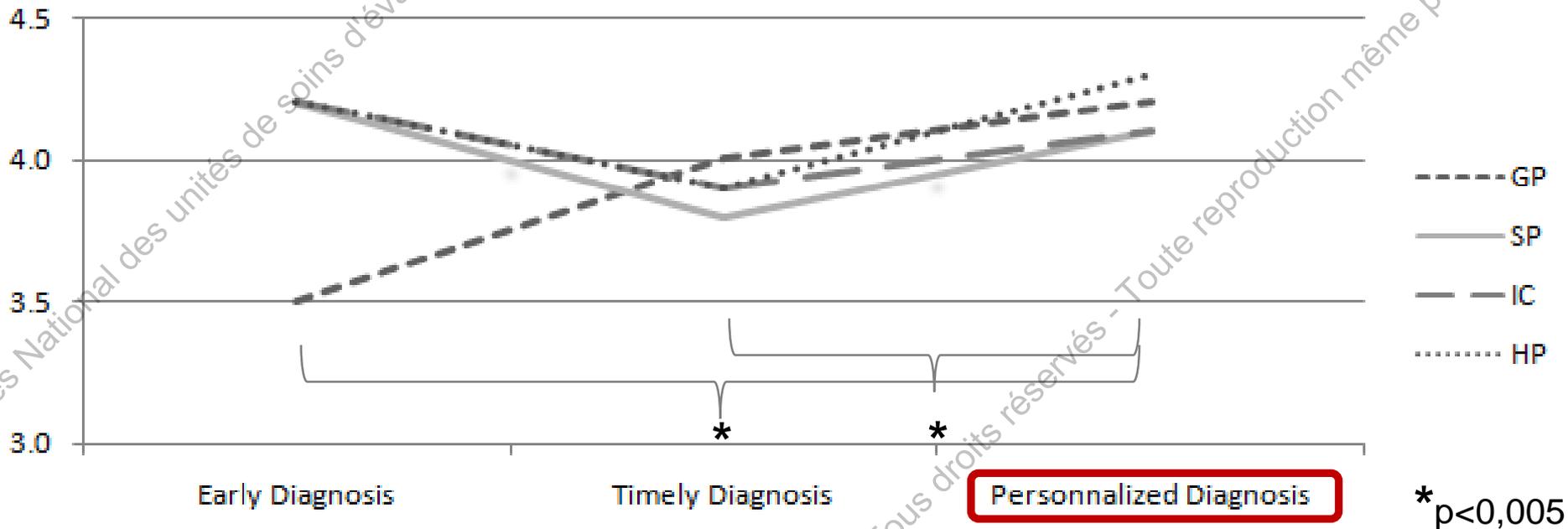


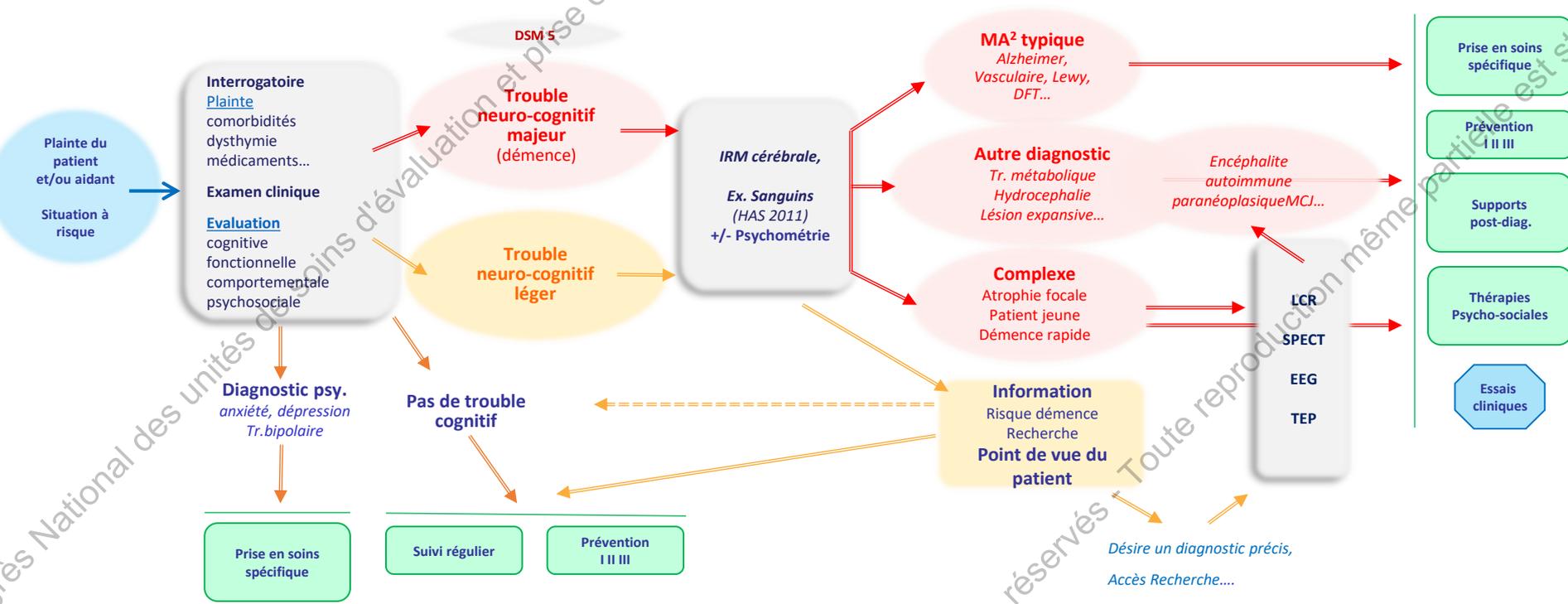
# Concepts diagnostiques

**Early diagnosis** : diagnostic précoce

**Timely diagnosis** : diagnostic au moment opportun

**Personnalized diagnosis** : diagnostic personnalisé





**Une stratégie diagnostique graduée** (Action conjointe européenne – CMG – FCM-PMND--SFN-FFN-SFGG-CPGF-SPGLF)

**Informations venant de l'aidant principal**

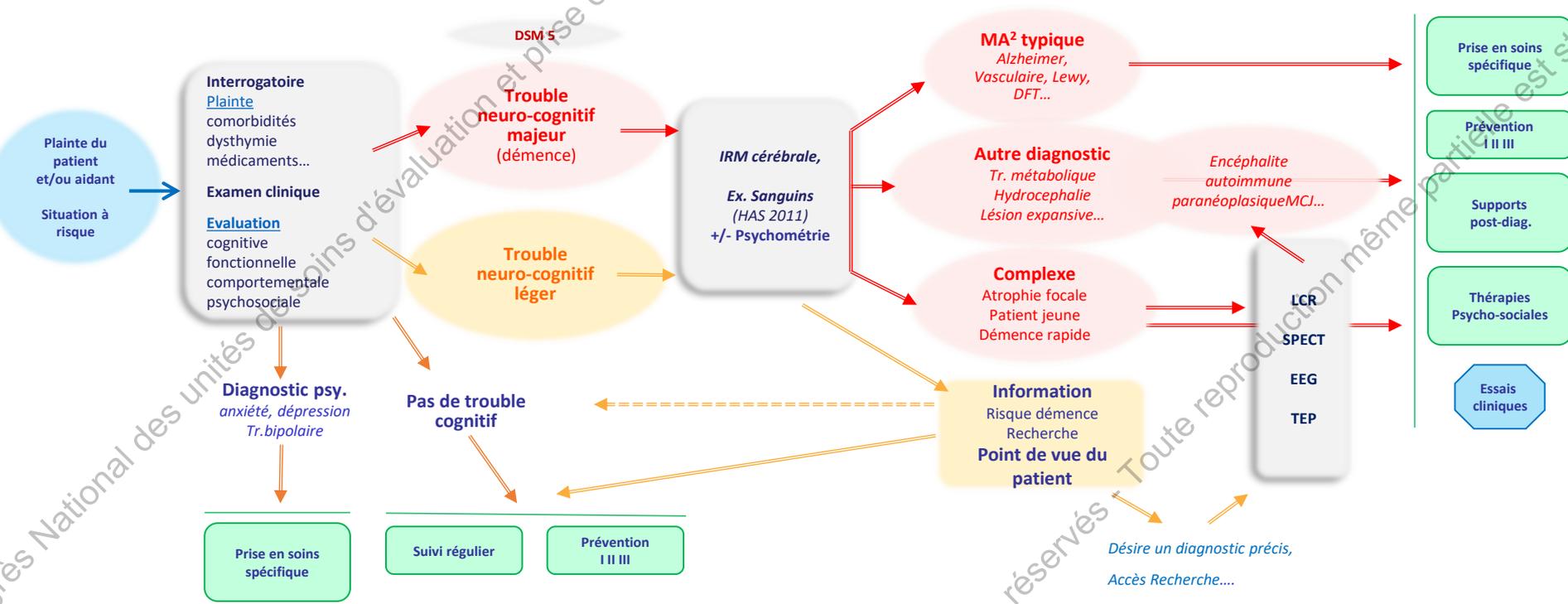
Date: \_\_\_\_\_

Nom/Initiales de l'aidant principal: \_\_\_\_\_

Type de relation que l'aidant principal entretient avec le patient (parent/ ami...):  
\_\_\_\_\_

**Pour ces 6 questions, poser la question de comment est le patient en comparaison à ce qu' il était quand il était en bonne santé, c'est à dire il y a 5 à 10 ans.**  
**Comparé à il y a quelques années:**

- |  | Oui                      | No                       | ne sait pas              | non applicable           |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ▪ Est-ce que le patient a plus de difficultés qu'auparavant à se souvenir des choses qui lui sont arrivées récemment?                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| ▪ Est-ce qu'il ou elle a des difficultés pour se souvenir des conversations d'il y a quelques jours?                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| ▪ Est-ce qu'il ou elle a davantage de difficultés à trouver le bon mot ou est-ce qu'il ou elle a tendance à utiliser un mot pour un autre? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| ▪ Est-ce que le patient est moins capable de gérer son argent ou son budget ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ▪ Est-ce que le patient est moins capable de gérer ses médicaments de façon indépendante ?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ▪ Est-ce que le patient a besoin d'aide supplémentaire pour ses transports (privés ou publics) ?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Score total (compter les réponses « NON » OU « Ne sait pas » =1)</b>  |                          |                          |                          | <input type="checkbox"/> |
| <b>Un score de 3 ou moins indique un signe d'altération cognitive.</b>   |                          |                          |                          |                          |



**Une stratégie diagnostique graduée** (Action conjointe européenne – CMG – FCM-PMND--SFN-FFN-SFGG-CPGF-SPGLF)

## Caractéristiques statistiques des tests de repérage des troubles cognitifs majeurs

Test	Langue validation	Traduction français	Validation français	Validation		Score/cut off	Dépistage Démence				Temps de passage
				Soins primaires	Consultation mémoire		Sensibilité	Spécificité	VPN	VPP	
GPCog	Anglais	Oui	Non	Oui	Non		0,85	0,86	0,93	0,71	Patient < 4min, aidant < 2 min
CODEX	Français		Oui				0,81 à 0,92	0,81 à 0,85	0,88 à 0,93	0,83 à 0,90	3 minutes
5 mots	Français	-	Oui	Non	Oui	Cut Off 10	0,63 à 0,91	0,87 à 0,91	0,93	0,83	2 x 1 minute
MIS						Cut Off 4 Cut Off 6	0,54 à 0,8 0,6 à 0,81	0,96 à 1 0,88 à 0,91	0,92 à 0,95 0,95 à 0,98	1 0,36 à 0,50	4 minutes
6 CIT	Anglais	Oui	Non	Oui	Non	Cut off 7/8 Cut Off 10/11	0,44 à 0,785 0,29 à 0,32	0,95 à 1 0,97 à 0,98	0,96 à 0,99 0,95 à 0,98	0,11 à 0,30 0,18 à 0,53	3 à 4 minutes
Horloge		Oui	Oui		Oui		0,82	0,78			2 minutes
Mini Cog	Anglais	Non	Non	Oui	Non		0,76 à 0,99	0,83 à 0,93	0,98 à 0,99	0,33 à 0,94	2 à 4 minutes
AMT	Anglais	Non	Non			Cut Off 7 Cut Off 8 Cut Off 9	0,81 0,91 0,98	0,85 0,75 0,58			1 minute
MMSE	Anglais	Oui	Oui	Oui			0,8 à 0,82	0,81 à 0,86	0,73 à 0,977	0,405 à 0,86	10 à 20 minutes
Short MMSE					Oui		0,91 à 0,938	0,905 à 0,94	0,925 à 0,94	0,901 à 0,943	Court
MOCA	Anglais	Oui	Oui	Non	Oui	Cut Off 26	0,90 à 0,97	0,6 à 0,87	0,91 à 0,96	0,65 à 0,89	10 minutes
AD8	Anglais	Oui	Oui	Oui		Cut Off ≥ 2 Cut Off ≥ 3	0,85 0,95	0,86 0,9	0,84 0,94	0,87 0,79	< 5 minutes
IQCODE	Anglais	Oui	Oui	Oui		Cut off 3.3	0,71 à 0,83	0,743 à 0,83			

## Examen de la Mémoire - 6-CIT-version française

1. En quelle année sommes-nous ?	Correct=0 Incorrect=4
2. Quel mois sommes-nous ?	Correct=0 Incorrect=3
3. Donnez une adresse à retenir  Jean DURAND , 24 rue de la république, Poitiers	
4. Quelle heure est-il approximativement ? (+/-1h)	Correct=0 Incorrect=3
5. Comptez à rebours de 20 à 1	Correct=0 1 erreur=2 > 1 erreur =4
6. Dites les mois de l'année à l'envers	Correct=0 1 erreur=2 > 1 erreur =4
7. Restituez l'adresse	Correct=0 1 erreur=2 2 erreurs=4 3 erreurs=6 4 erreurs=8 Tout faux= 10

**TOTAL=        /28**

Score 0-7 normal ; **≥8 positif**

gères National des unités de soins d'évaluation et prise en charge Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

# I.A.D.L

INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING

## CAPACITE A UTILISER LE TELEPHONE

---

1. **Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros, etc...**
2. **Je compose un petit nombre de numéros bien connus.**
3. **Je réponds au téléphone, mais n'appelle pas.**
4. **Je suis incapable d'utiliser le téléphone.**

## MOYEN DE TRANSPORT

---

1. **Je peux voyager seul(e) et de façon indépendante (par les transports en communs ou avec ma propre voiture)**
2. **Je peux me déplacer seul(e) en taxi, mais pas en autobus.**
3. **Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné(e)**
4. **Je ne me déplace pas du tout.**

## PRISE DE MEDICAMENTS

---

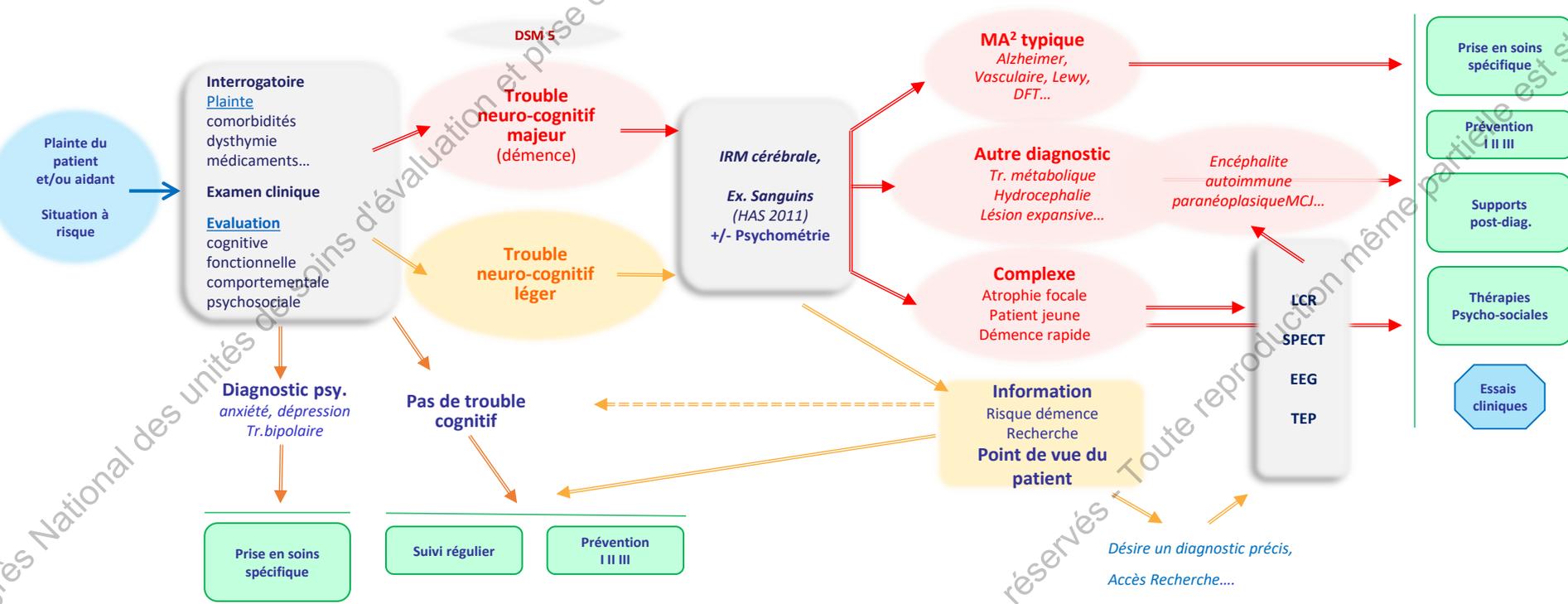
1. **Je m'occupe moi-même de la prise (dose et horaires)**
2. **Je peux les prendre moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance.**
3. **Je suis incapable de les prendre moi-même.**

## GERER SON ARGENT

---

1. **Je suis totalement autonome (budget, chèques, factures)**
2. **Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long terme.**
3. **Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour.**

Ref : M. Lawton and E.M. Brody, Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living, *Gerontologist* 9 (1969), pp. 179-186.



**Une stratégie diagnostique graduée** (Action conjointe européenne – CMG – FCM-PMND--SFN-FFN-SFGG-CPGF-SPGLF)

## Médicaments contre la maladie d'Alzheimer, la maladie à corps de Lewy ou les troubles cognitifs de la maladie de Parkinson - Que dit la science ?

Le 1<sup>er</sup> août, les 4 traitements médicamenteux symptomatiques (donépézil [ARICEPT], galantamine [REMINYL], rivastigmine [EXELON] et mémantine [EBIXA]) cesseront d'être remboursés. **La majorité des spécialistes de consultation mémoire considère que cette mesure est injuste** et qu'elle suscite inutilement incertitudes et incompréhension des malades et des leurs proches.

### Ces médicaments sont-ils efficaces ?

**Oui**, les grandes études internationales ont montré qu'ils freinaient le déclin de la mémoire par rapport au placebo.

### L'effet est-il important ?

Il est significatif, et il peut être important pour certains patients.

### Peut-on se rendre compte de leur effet ?

**Oui**, il est possible de remarquer que la maladie est stabilisée ou que certains symptômes sont moins importants. Leur efficacité est surtout perceptible si le patient participe à d'autres mesures thérapeutiques.

### Lesquelles ?

Selon les besoins et désirs du patient, il est bénéfique de participer à des ateliers de stimulation cognitive, marcher tous les jours ou pratiquer de l'exercice physique, manger équilibré, rencontrer ses amis ou sa famille, accepter des aides à domicile, bien traiter son hypertension artérielle, son diabète, ne pas fumer et voir son médecin régulièrement.

### Ces médicaments sont-ils dangereux ?

**Non**, si le médecin a bien écarté les contre-indications et assure les précautions d'emploi. Les autorités sanitaires n'ont jamais signalé d'événement qui remette en cause leur Autorisation de Mise sur le Marché, qui est maintenue pour ces médicaments malgré le déremboursement.

### Qu'est-ce que l'Autorisation de Mise sur le Marché ?

C'est l'autorisation officielle de la part des autorités sanitaires de mettre à disposition des patients et des médecins certains médicaments apportant un bénéfice plus important que le risque. Cette autorisation est maintenue pour les médicaments des maladies de la mémoire citées au-dessus.

### Que font les grands pays comme les Etats-Unis, l'Angleterre ou l'Allemagne ?

Ils **continuent à rembourser** ces médicaments, soit par le système de protection publique, soit par les assurances privées.

### Combien coûtent ces médicaments ?

Le prix devrait se situer entre 25 et 45 euros par mois, mais leur prix risque d'évoluer avec le déremboursement. Si le patient souhaite arrêter, il vaut mieux le faire en concertation avec son médecin.

# Session FCM



- **Analyse critique du Guide Parcours HAS**
  - Diagnostic
  - SPCD

gères National des unités de soins d'évaluation et prise en charge Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est str

# (1) Repérage - Diagnostic

## Objectif

L'objectif principal de ce travail est de mettre l'accent sur les actions à visée diagnostique dès les premiers signes de la maladie et sur les soins et aides compensant le handicap, notamment grâce aux thérapies psychocomportementales et « réadaptatives » (traitements non médicamenteux)<sup>1,2</sup>.

Les professionnels de santé libéraux et les intervenants au domicile ont un rôle sentinelle dans le repérage des premiers signes de la maladie ou des signes d'aggravation de celle-ci. Le médecin traitant (MT) joue un rôle essentiel dans l'accès à un diagnostic de qualité, dès la phase initiale de la maladie, c'est-à-dire avant une perte d'autonomie manifeste. Il doit favoriser un diagnostic étiologique de qualité porté par le spécialiste des troubles neurocognitifs, afin de proposer une prise en charge personnalisée, réactive et partagée.

## Trouble cognitif et trouble neurocognitif<sup>3</sup>

Un trouble ou déclin cognitif correspond à une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quel que soit le mécanisme en cause, son origine ou sa réversibilité. Un trouble cognitif peut avoir une origine neurologique, psychiatrique, médicamenteuse...

Un trouble **neurocognitif** (TNC) renvoie à la définition fournie par la traduction française du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'association américaine de psychiatrie (DSM5-2013) publiée en 2016 . Il s'agit d'un syndrome défini comme un déclin d'une ou plusieurs fonctions cognitives ; ce déclin est significatif, évolutif, non expliqué par un état confusionnel ou par une maladie mentale.

# (1) Repérage - Diagnostic

## 1. Repérer les premiers signes d'un trouble neurocognitif en médecine générale

### Une plainte mnésique

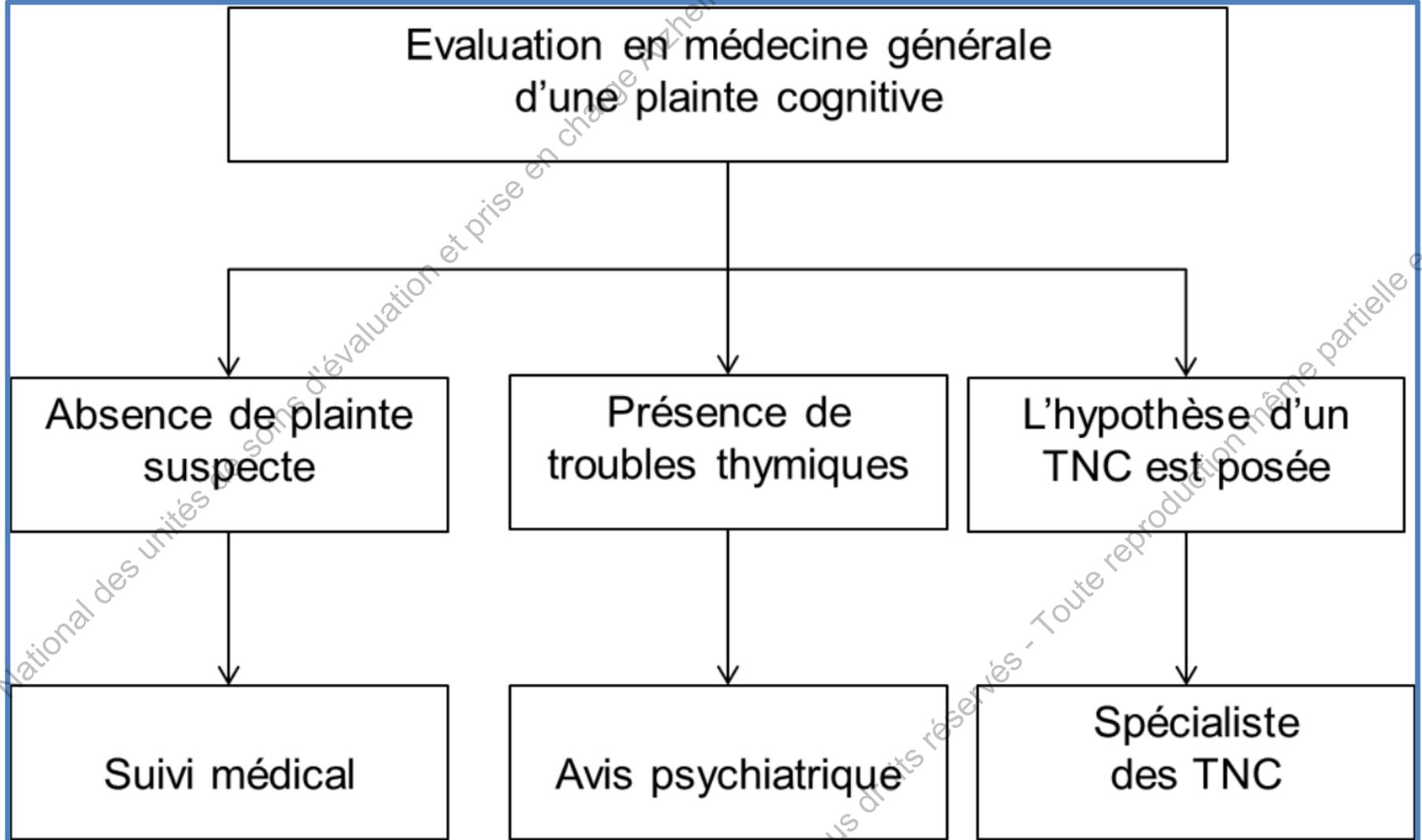
Les troubles de la mémoire ne sont pas toujours au premier plan en cas de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Il faut être attentif aux symptômes évocateurs **d'autres troubles cognitifs : attention, langage, orientation, praxies/gnosies, fonctions exécutives, ou cognition sociale**<sup>5,6,7</sup>.

L'hypothèse peut être étayée par le témoignage de l'entourage qui rapporte un changement de « statut cognitif », de personnalité, de caractère ou signale des conduites à risque :

- conduite automobile ;
- risques domestiques (gaz, plaque de cuisson, arme à feu, escalier, etc.) ;
- difficultés quant au suivi médical ou à la gestion des médicaments ;
- incidents marquant la vie domestique professionnelle ou sociale ;
- troubles du comportement ;
- incidents financiers.

Toute personne présentant un trouble neurocognitif documenté par un médecin généraliste doit être adressé à un médecin spécialiste de la mémoire, et ceci afin de recueillir un diagnostic étiologique.

# (1) Repérage - Diagnostic



# (1) Repérage - Diagnostic

## 2. Établir le diagnostic étiologique et définir les objectifs thérapeutiques de la prise en charge en consultation mémoire

### **La consultation mémoire a pour rôle de<sup>24</sup> :**

- confirmer ou infirmer le diagnostic de trouble cognitif évolutif et significatif, d'en déterminer le mécanisme physiopathologique, son caractère réversible ou non ;
- déterminer l'étiologie d'un trouble neurocognitif et le stade de gravité. Ces diagnostics répondent à des critères précis régulièrement actualisés ;
- explorer les situations diagnostiques complexes (association maladies cognitives et maladies psychiatriques, par exemple) ;
- proposer un programme de soins interdisciplinaire partagé avec le MT qui aura la charge de sa mise en œuvre et de sa coordination ;
- proposer un suivi annuel.

### **Concertation entre spécialistes de médecine générale et spécialistes des troubles cognitifs**

Le médecin généraliste traitant est informé des conclusions diagnostiques et des préconisations de prise en charge de la maladie causale, du retentissement et de la prise en charge proposée au patient comme à l'aidant après l'annonce du diagnostic. Un suivi partagé, au moins annuel, est préconisé<sup>26</sup>.

# (1) Repérage – Diagnostic: Les fiches

## 1. Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs

- **Un TNC majeur** (anciennement démence) : une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, **suffisamment importante** pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (**perte d'autonomie**) : gérer son budget, ses traitements, faire ses courses, utiliser les transports, le téléphone. Ce trouble diffère d'un syndrome confusionnel.
- **Un TNC léger** : une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, mais avec des capacités préservées permettant d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne.

## 2. Maladies « apparentées » mais différentes

## 3. MA<sup>2</sup> avant 65 ans « adulte jeune »

Un Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) et un Centre national de référence pour les démences rares et précoces avec des référents et des filières

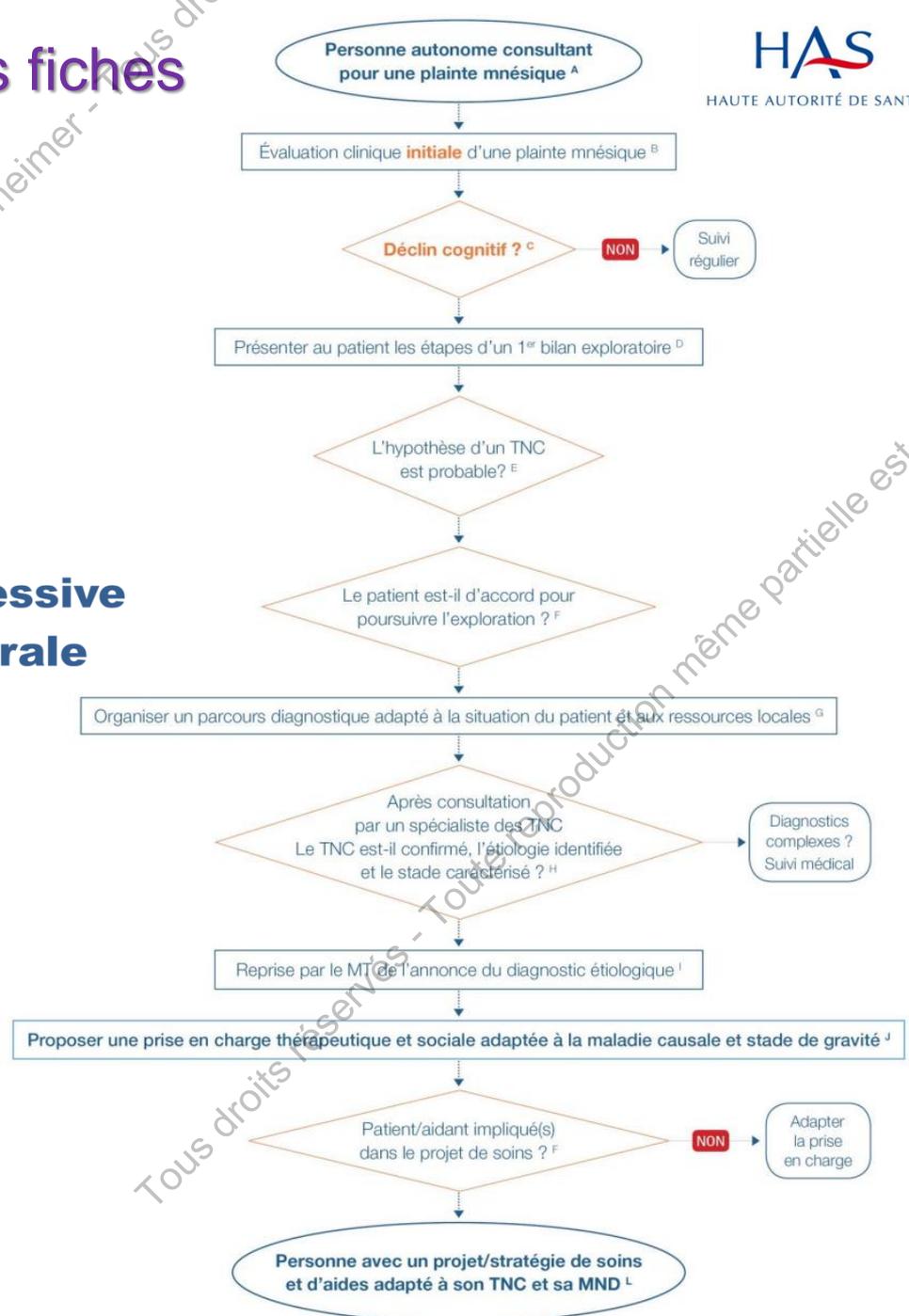


**Une consultation neurogénétique est conseillée** si les premiers symptômes du patient ont débuté avant l'âge de 50 ans ou si au moins deux parents du 1<sup>er</sup> degré ont présenté (ou présentent) une MA à début précoce (avant 65 ans). Elle sera également proposée dans le cadre des dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT), surtout s'il existe des antécédents familiaux de troubles cognitifs, de maladies neurologiques dégénératives ou de maladies psychiatriques. 40 % des DLFT sont familiales.



# (1) Repérage – Diagnostic: Les fiches

## 4. Une démarche diagnostique progressive et personnalisée en médecine générale



# (1) Repérage – Diagnostic: Les fiches

	En bref	Repère TNC léger	Repère TNC majeur	MG/dur (min)	HAS HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ	
<b>MMSE</b> <sup>8</sup> <i>Mini Mental State Examination</i>	Test global sensible à l'âge et au niveau éducatif. N'évalue pas les fonctions exécutives, faussement négatif si niveau éducatif élevé <a href="https://www.parinc.com/">https://www.parinc.com/</a>	Non	Oui	Non > 15	Oui	Oui
<b>MOCA</b> <sup>9</sup> <i>Montreal Cognition Assessment</i>	Test global : attention concentration, fonctions exécutives, mémoire épisodique, langage, praxies visuelles constructives, abstraction, calcul, orientation Faussement négatif si niveau éducatif élevé Faussement positif si niveau éducatif faible <a href="http://www.mocatest.org/">http://www.mocatest.org/</a>	Oui	Oui	Non > 15	Oui	Oui
<b>GP-COG</b> <sup>10</sup> <i>General Practitioner Cognition</i>	Évalue plusieurs fonctions Adresse à mémoriser, date du jour ?, évocation d'événements récents, rappel de l'adresse ? Test patient (9 pts) complété par test entourage (6 pts) <a href="http://gpcoq.com.au/">http://gpcoq.com.au/</a>	Oui	Oui	Oui 5	Non	?
<b>6-CIT</b> <sup>1</sup> <i>6-Item Impairment test</i>	Évalue plusieurs fonctions. On cote les erreurs : Année ? (4 pts) ; Mois ? (3 pts) ; Adresse (5 éléments à mémoriser) ; Heure ? (3 pts) Distraction par calcul ou épeler à rebours. L'adresse ? (2 pts par erreur) Seuil > 7	Oui	Oui	Oui 5-10	Non	?
<b>MIS</b> <sup>11</sup> <i>Memory Impairment Screening</i>	Évalue la mémoire uniquement. Apprentissage de 4 mots écrits « souris, flûte, violet, pyjama » avec indigage. On cote succès ou échec de l'apprentissage après 5 essais. Si succès, rappel libre et indicé après distraction : 2 pts si rappel libre, 1 pt si indicé. Noter les intrusions. <a href="http://www.albert-einstein-college-of-medicine.com">Copyright © 1999 Albert Einstein College of Medicine. All rights reserved.</a>	Oui	Oui	Oui 5	Non	Non
<b>5 mots de Dubois</b> <sup>12</sup>	Évalue la mémoire uniquement Test en 3 étapes. Une feuille avec 5 mots <b>Encodage 1°</b> : « Lisez à voix haute les 5 mots et essayez de les retenir. Tout en regardant la liste demander « Nom de la boisson ? » » <b>Contrôle de l'encodage</b> : sans la feuille, redire les 5 mots ? Indice uniquement pour les mots oubliés. Un pt par mot retrouvé. Si < 5, les mots ne sont pas enregistrés, répéter l'encodage (3 fois max), si > 5 pts, enregistrement effectif. Distraction. <b>Rappel libre et indicé</b> . Noter les intrusions. Score seuil = 10 et = 8 pour les plus de 80 ans. <a href="http://www.dubois-b.com">Dubois. B. Presse Med 2002, 31 : 1696-9</a>	Oui	Oui	Non 5	Oui	Non
<b>Codex</b> <sup>5</sup>	2 épreuves (item) : un rappel différé de 3 mots et test de l'horloge simplifié. Si erreur sur une épreuve ; évaluation orientation spatiale. <a href="http://www.testcodex.org">www.testcodex.org</a>	Oui	Oui	Oui 5	Non	?

## 5. Tests de repérage d'un trouble cognitif en médecine générale

Copyright National des unités de soins d'évaluation et de soins de jour - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

# (1) Repérage – Diagnostic: Les fiches

## 9. Étiologie d'un trouble cognitif Consultations mémoire

### Rappel sur le protocole diagnostique des consultations mémoire HAS 2011<sup>1</sup>

- Biomarqueurs physio-pathologiques tels que le dosage du peptide bêta-amyloïde 1–42 et de la protéine Tau (Tubulin Associated Unit) totale et phosphorylée, ou l'imagerie TEP-amyloïde dans le liquide cébrospinal (LCR).
- Imagerie cérébrale fonctionnelle :
  - la réalisation systématique d'une imagerie par tomographie d'émission monophotonique (TEMP), d'une scintigraphie cérébrale avec le ioflupane (DAT-Scan®) ou d'une imagerie par tomographie à émission de positrons (TEP) n'est pas recommandée pour porter le diagnostic de maladie d'Alzheimer ;
  - une TEMP voire une TEP peuvent être demandées en cas de démence atypique ou s'il existe une suspicion de TNC frontotemporal, une DATScan® en cas de suspicion de TNC avec corps de Lewy.

## 10. Accéder à la recherche et à l'innovation

### L'accès à la recherche et à l'innovation est un droit

Une personne atteinte de maladie neurodégénérative ou à risque de, doit, si elle le souhaite, être informée des études en cours. Un site Internet multi-institutionnel référençant l'ensemble des essais cliniques devrait prochainement être accessible (mesure 68 du plan maladies neurodégénératives). Les essais actuels sur le médicament s'adressent principalement aux personnes présentant un trouble neurocognitif léger et aux formes familiales. Cela conditionne donc un diagnostic dès les stades légers.

<b>ANNEXE 1. Liste des fiches</b>	<b>30</b>
▶ 1. Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs	30
▶ 2. Maladies « apparentées » mais différentes	30
▶ 3. MA <sup>2</sup> avant 65 ans « adulte jeune »	30
▶ 4. Une démarche diagnostique progressive et personnalisée en médecine générale	30
▶ 5. Tests de repérage d'un trouble cognitif en médecine générale	30
▶ 6. Situations diagnostiques complexes	30
▶ 7. Le droit de savoir, le droit de décider	30
▶ 8. Optimiser les consultations mémoire	30
▶ 9. Étiologie d'un trouble cognitif, les consultations mémoire	30
▶ 10. Accéder à la recherche et l'innovation	30
▶ 11. Comprendre le handicap des MA <sup>2</sup>	30
▶ 12. Préserver une autonomie fonctionnelle, prise en charge non médicamenteuse	30
▶ 13. Prévenir les troubles psychocomportementaux	30
▶ 14. Communiquer malgré les troubles de la mémoire ou du langage	30
▶ 15. Vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant	30
▶ 16. Mesures de protection juridique	30
▶ 17. Situations de rupture, rôle des acteurs de proximité	30
▶ 18. Les soins au stade ultime de la maladie	30
▶ 19. Soins et qualité de vie des personnes malades	30

# Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée

## Analyse critique sur le parcours de soins concernant les troubles psychologiques et comportementaux (SPC)

**Maria Soto**

CMRR Toulouse, Pôle de Gériatrie, CHU Toulouse

# Analyse critique: pour...

- Bonne analyse des causes à l'origine des limites de la prise en charge actuelle des SPC

« **L'accès limité** aux thérapies psychocomportementales de qualité et aux **programmes d'information, de formation et de soutien destinés à l'entourage familial, le nombre limité d'experts, l'absence de formations des professionnels de santé** placent malheureusement l'usage des psychotropes en traitement de 1ère ligne de ces troubles. **La formation et la disponibilité des soignants au domicile comme dans les établissements** est manifestement insuffisante pour un accès à une prescription raisonnée et pertinente des psychotropes »

# Analyse critique: pour...

- Renvoi à l'HAS 2009
  - recherche en premier lieu d'une cause somatique ou psychique
  - recherche de facteur déclenchant

*Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs: HAS; 2009*

- TNM : première ligne de traitement avec le rôle limité des psychotropes

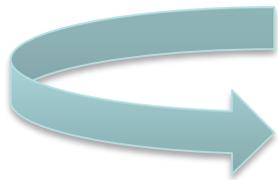
# Analyse critique: pour...

## **Anxiété crépusculaire, agitation verbale (cris) ou motrice (déambulation)**

considérés comme un mode de réaction à l'environnement, la démarche consiste à rechercher des facteurs déclenchants et à explorer la relation aidant/ aidé.

La prise en charge est graduée avec en 1<sup>ère</sup> ligne de traitement, une prise en charge psycho-comportementale et environnementale du patient et de l'entourage :

- Compréhension du symptôme et de la maladie, compréhension partagée entre patient, entourage et soignant ;
- Formation de l'entourage à la prévention des facteurs déclenchants, aux thérapies de médiation et d'apaisement ;
- Soutien psychologique de l'entourage et des soignants : faire le deuil d'une relation antérieure/ se mettre en situation de résilience ;
- Adaptation de l'environnement.



à proposer comme démarche systématique  
pour tous SPC

# Analyse critique

## Anxiété crépusculaire, agitation verbale (cris) ou motrice (déambulation)

- Mélange 3 SPC différents avec des significations différentes
- Proposition d'un même traitement psychotrope de premier ligne: ISRS
  - Agitation anxieuse ok
  - Déambulation ou autre comportement moteur aberrant sans symptômes anxieux associés: Indication?
  - Comme pour les cris stéréotypés: Indication?

# Effect of Citalopram on Agitation in Alzheimer Disease

## The CitAD Randomized Clinical Trial

JAMA February 19, 2014 Volume 311, Number 7

- 40% de 186 participants sous citalopram présentait une amélioration modérée ou marquée de la sévérité de l'A/A dès l'inclusion vs 26% de participants sous placebo

**(OR 2.13, 1.23-3.69; P = .007)**

Limites: des patients ayant une agitation légère à modérée, besoin de confirmer ces résultats avec la dose 20 mg. Efficacité chez les patients avec « **profil affectif** »

Table 2. Primary and Secondary Outcomes<sup>a</sup>

	Citalopram	Placebo	P Value
No. randomized	94	92	
No. with any week-9 data	86	83	
<b>Primary Agitation Outcomes</b>			
<b>NBRS-A<sup>b</sup></b>			
No. with ≥1 follow-up measurement	90	85	
No. with week-9 data	86	81	
Estimated score at 9 weeks, mean (SE)	4.33 (0.31)	5.26 (0.31)	
Estimated treatment effect, mean (95% CI)	-0.93 (-1.80 to -0.06) <sup>c</sup>		.04
<b>ADCS-CGIC, No. (%)</b>			
No. with week-9 data	86	81	
Marked improvement	12 (14)	2 (3)	
Moderate improvement	22 (26)	19 (23)	
Minimal improvement	25 (29)	20 (25)	
No change	17 (20)	23 (28)	
Minimal worsening	6 (7)	11 (14)	
Moderate worsening	3 (4)	5 (6)	
Marked worsening	1 (1)	1 (1)	
Estimated treatment effect, OR (95% CI) <sup>d</sup>	2.13 (1.23 to 3.69) <sup>e</sup>		.007

Attention au risque sur le QT (ANSM) et posologie maximale indiquée de 20 mg

# Analyse critique

## Hallucinations / idées délirantes

Si les hallucinations ou délires sont toujours mal tolérés avec des conséquences délétères pour le patient, un traitement par antidépresseur peut être instauré en 2<sup>ème</sup> intention en sus de la prise en charge psychocomportementale.

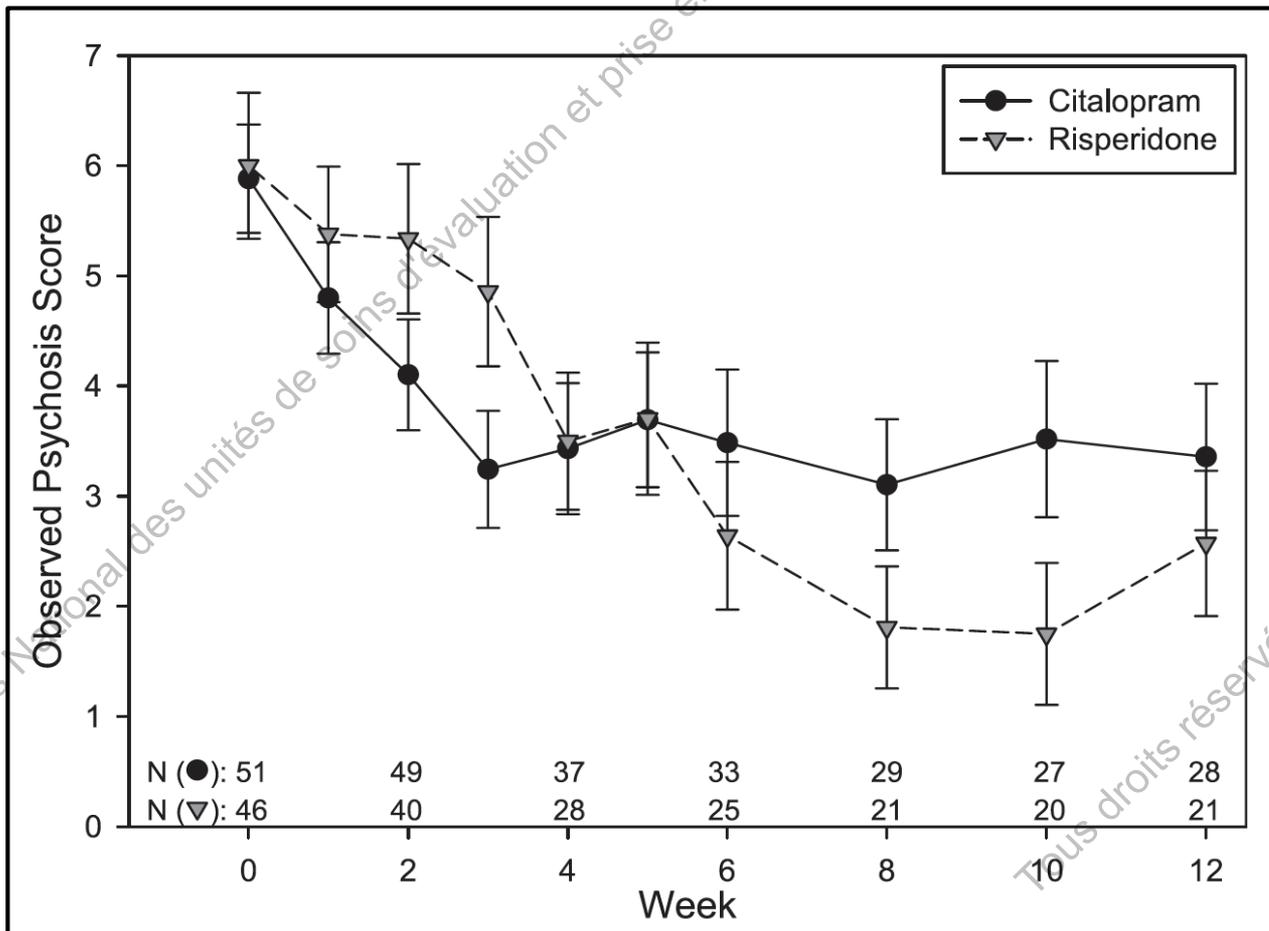
La prescription de rispéridone (à faibles doses) prend place en 3<sup>ème</sup> ligne après avoir exclu une MCL. S'il s'agit d'hallucinations ou de délires associés à une MCL, la rivastigmine ou la clozapine (mais précaution pour cette dernière car risque d'agranulocytose) peuvent être prescrites après avis spécialisé. La prescription des antipsychotiques est associée à une surveillance clinique et biologique adaptée (efficacité et tolérance). Les traitements sont initiés à faibles doses puis la posologie est progressivement augmentée. La balance bénéfice / risque doit être régulièrement évaluée. L'arrêt doit aussi être progressif. Toute prescription de neuroleptique/antipsychotique doit être précédée d'un contrôle cardiaque (ECG).



Attention aux caractéristiques des idées délirantes (scénario construit vs idées interprétatives sur troubles cognitifs)

# Pollock, Am J Geriatr Psy, 2007

A Double-Blind Comparison of Citalopram and Risperidone for the Treatment of Behavioral and Psychotic Symptoms Associated With Dementia



- Citalopram : - 32,3% §
- Risperidone : - 35,2% §

# Analyse critique

## Hallucinations / idées délirantes

- Les antidépresseurs sont une alternative cohérente aux neuroleptiques?
- Une revue Cochrane (692 sujets) vient confirmer ce point de vue et la nécessité de poursuivre les essais cliniques (Seitz, 2011)
- L'efficacité des AD sur les symptômes dits « psychotiques » de la démence nous encourage à reconsidérer :
  - La clinique (Cohen-Mansfield, Psy Research, 2011)
  - La physiopathologie (Lesch KP, Merschdorf U: Impulsivity, aggression, and serotonin: a molecular psychobiological perspective. Behav Sci Law 2000)

# Analyse critique

## Agressivité verbale ou physique

En première intention, psychothérapie et formation/soutien psychologique de l'entourage et des professionnels sont proposés. En cas d'échec et si agressivité irréductible et menaçante, des médicaments régulateurs de l'humeur seront instaurés. Cette démarche implique une surveillance

- Acide valproïque, carbamazépine, lamotrigine?
- Aucune évidence scientifique!

*Soto et al., Int Psychogeriatrics, 2014; Liu et al., Curr Alzheimer Res, 2016*

Pour une sédation urgente, dès lors qu'un traitement per os n'est pas envisageable, le midazolam en sous-cutané dont la demi-vie est de 30 mn est utilisé à l'hôpital ou en HAD (hors AMM). En effet, il

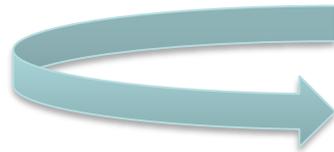


Evidence scientifique? « Protocolisation »?: Travail UCC-SFGG

# Analyse critique: contre...

## Signes dépressifs/ dépression ou signes anxieux

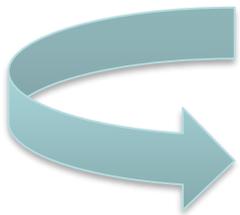
Le traitement de ces symptômes ne diffère pas de celui des autres patients. Si la psychothérapie est insuffisante, un antidépresseur sérotoninergique en monothérapie au moins un mois est prescrit. S'il



**Au moins 6 à 8 mois**

# Analyse critique

- Concernant l'indication des psychotropes
  - Quelle est l'évidence scientifique?
  - Quelles références dans la littérature?
- Faible spécificité par rapport à la molécule proposée (ISRS mais Lesquels?, régulateurs de l'humeur, mais Lesquels?...)
- Certes il ne s'agit pas des recommandations spécifiques des SPC...



**Besoin de nouvelles recommandation HAS  
sur les SPC dans le cadre de TNM  
(dernières en 2009)!!!**

# Analyse critique: perspectives

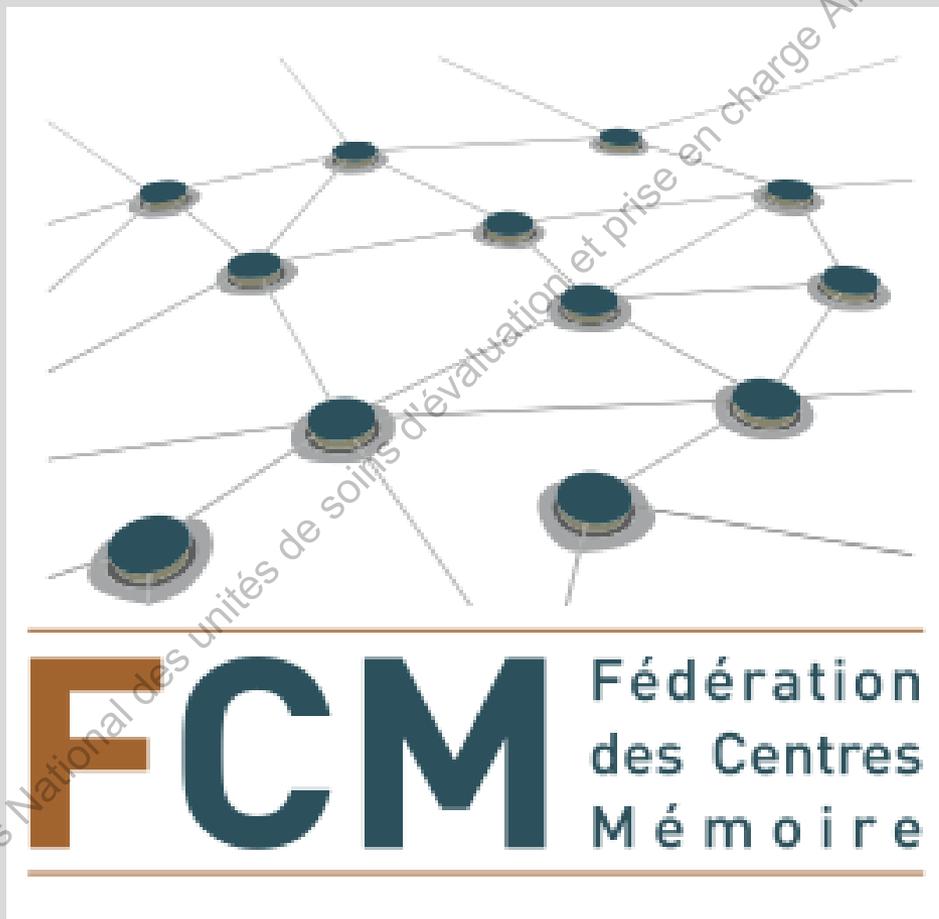
- Evolution de la filière avec des dispositifs de prise en charge : UCC, UHR...



Mais la prévention?

Anticipation des SPC?

- Quelle est la place des autres dispositifs existants dans la prévention des SPC?
- Nécessité d'une réflexion sur une PEC beaucoup plus précoce des SPC aux stades légers de la maladie : actuellement PEC trop tardive...
- Comment faire évoluer la filière Alzheimer?: Virage « ambulatoire », rôle des CM, des IDE de CM « spécialisés »

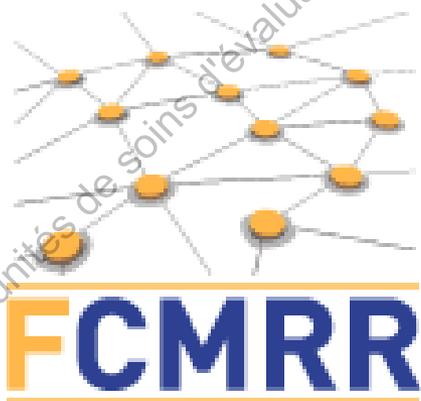


# Evolution de la Fédération des Centres Mémoire

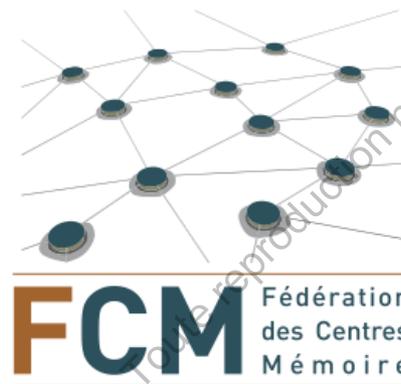
Dr Thibaud Lebouvier  
Issy, le 13 décembre 2018



# Historique



2004



2017

gères National des unités de soins d'évaluation et prise en charge Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est str

# Nouveau bureau



**Pr Pierre Krolak-Salmon**  
Président

Neurologue et Gériatre  
Responsable du CMRR de Lyon  
Plan "Maladies neurodégénératives"  
Action Conjointe Européenne



**Dr Audrey Gabelle**  
Vice présidente  
Neurologue,

responsable du CMRR de Montpellier,  
Centres démences rares  
co-responsable COEN de Montpellier



**Dr Eric Assemat**  
Vice-Président  
Gériatre,

Consultation Mémoire de Gap/Sisteron



**Dr Thibaud Lebouvier**  
Secrétaire Général

Neurologue au CMRR de Lille  
Responsable du Centre de Compétence  
Démences rares  
Coordonnateur du DIU MA2



**Pr Maria Soto**  
Trésorière

Gériatre, Gérontopôle Toulouse

# Les 4 priorités du mandat

1. Modifier le statut de la FCM
2. Former et informer les professionnels
3. Soutenir et promouvoir notre discipline
4. Favoriser la recherche clinique en CMRR et hors CMRR

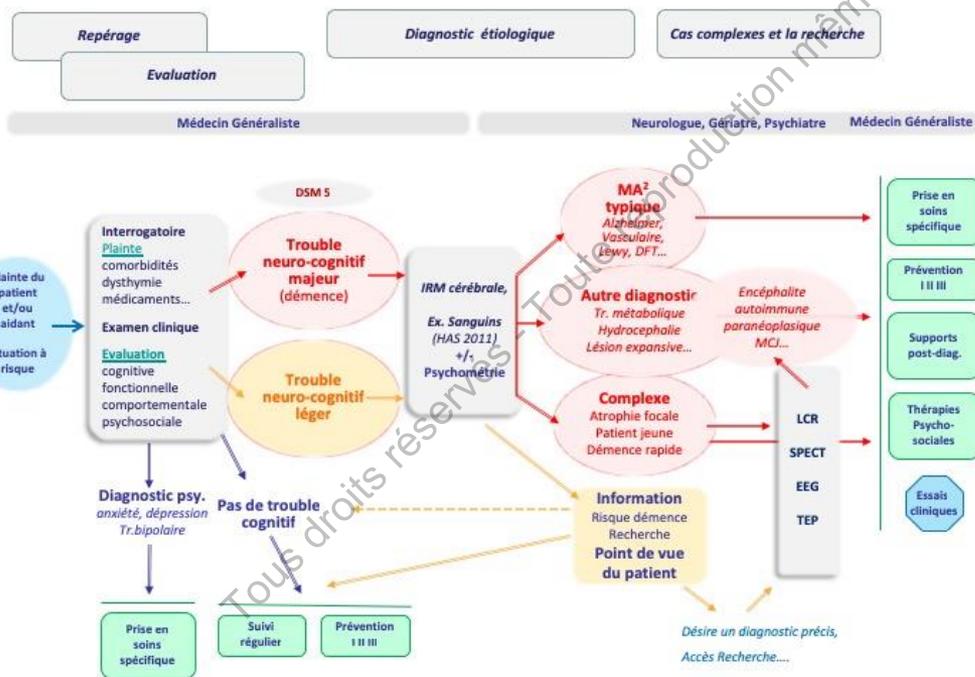
# Bilan d'activité - première année



**Legifrance**.gouv.fr  
LE SERVICE PUBLIC DE LA DIFFUSION DU DROIT

**Arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale**

## Guide parcours de soins d patients présentant un trouble neurocognitif associé à maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée

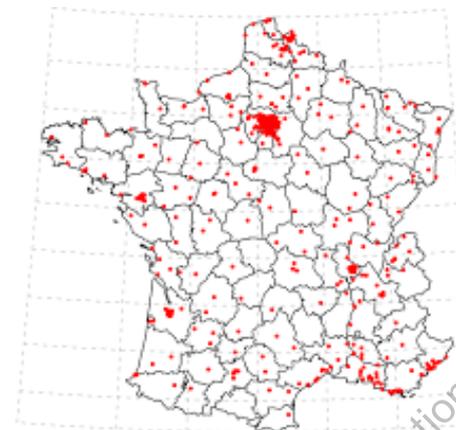


# Les 4 priorités du mandat

1. Modifier le statut de la FCM
2. Former et informer les professionnels
3. Soutenir et promouvoir notre discipline
4. Favoriser la recherche clinique en CMRR et hors CMRR



# Recensement 2019

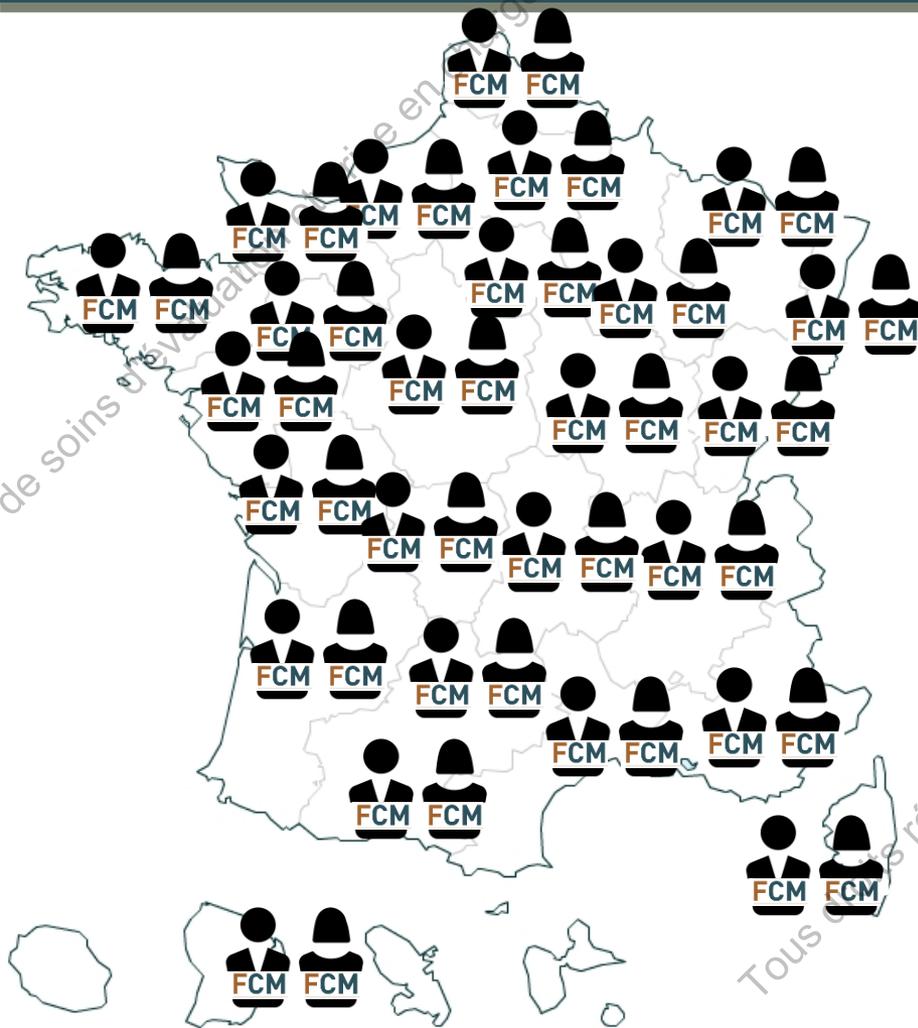


>400 lieux de diagnostic\*



interdisciplinarité

# Recensement 2019



Nomination\* de  
Représentants  
Régionaux de la FCM

≥ Binôme CMRR / CM

Centre National des unités de soins gériatriques en soins de jour Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

# Recensement 2019

1

## ANNUAIRE NATIONAL



### Que trouve-t-on dans l'annuaire ?

- Les adresses des structures mises à jour en juin 2018
- Les principales caractéristiques de ces structures

### Quelles sont les structures recensées ?

- Lieux de diagnostic
- Lieux d'information et de coordination gériatrique
- Accueils de jour
- Structures d'aide aux aidants
- Établissements d'hébergement
- MAIA (Méthode d'Action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie)
- Plateforme d'Accompagnement et de Répit

Aidez-nous

> **Faites un DON**

Accueil - Mentions légales - Contacts - © Fondatic

<http://www.annuaire-med-alz.org>



2



Liste de diffusion email  
RGPD

3



Site web  
[www.federation-centres-memoire.org](http://www.federation-centres-memoire.org) ?

# Formation et information des professionnels

- Améliorer la communication au sein de la fédération
  - Liste de diffusion exhaustive, actualisée annuellement
  - Newsletters
- Créer un outil de communication numérique moderne: nouveau site web
  - Cartographie des CM (Fondation Médéric Alzheimer)
  - Cartographie des essais cliniques (AVIESAN)
  - Informations (politique de santé, congrès, publications, initiatives locales, entretiens...)
  - Pages privées avec ressources pour professionnels
    - Fusion avec le site MA2



# Formation et information des professionnels



DIU **MA<sup>2</sup>**

- Création 2015
- 2 ans, 8 séminaires
- Médecins consultation mémoire
- 26 places /an

AUEC **MA<sup>2</sup>**

- Refondation 2018
- 1 AUEC = 1\* séminaire
- Tout professionnel de santé

e-**MA<sup>2</sup>**  
conférences



# S'engager dans la FCM

## 1

- Tout professionnel inscrite à la liste de diffusion
- Accès newsletter personnalisée, pages publiques du site FCM

## 2

- Tout professionnel inscrit à la liste et cotisant = statut **d'adhérent**
- Accès pages privées du site, ressources pédagogiques, informations

## 3

- Adhérent avec abonnement privilégié à Médecine, Cognition et Vieillessement?
- Abonnement personnalisé ou pour le centre



# Cotisations

---

- Cotisation individuelle
  - 10 € par an pour un professionnel de santé non-médecin
  - 20 € par an pour un médecin
- Cotisation par centre
  - Donnera droit à un accès personnalisé aux pages privées du site FCM pour chaque professionnel de la consultation mémoire
  - 50 € par an pour une consultation mémoire
  - 100 € par an pour un CMRR
- Cotisation de niveau 3
  - Individuelle ou pour le centre
  - Donnera accès à un tarif préférentiel d'abonnement à Correspondances en Médecine, Cognition et Vieillesse (dir. redac. Pr Mathieu Ceccaldi)
  - En cours de discussion

# Messages pour la maison

---

- Fédération des centres mémoire représentative et dynamique
- Recensement des professionnels de CM = grand chantier 2019
- Priorité de l'an 2 à la formation et l'information
  - Nouveau site web
  - Fusion avec le site MA<sup>2</sup>