



## Alzheimer : pourquoi les médicaments ne seront bientôt plus remboursés

Le gouvernement s'apprête à annoncer le déremboursement des médicaments anti-Alzheimer, a confirmé lundi la ministre de la Santé. Une décision défendue par la Haute Autorité de santé.

En France, plus de 850.000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour les traiter, quatre médicaments existent : Aricept, Ebixa, Exelon et Reminyl, ainsi que leurs génériques, tous remboursés à hauteur de 15% par l'Assurance maladie. Plus pour longtemps. Le gouvernement devrait en effet annoncer dans les prochains jours leur déremboursement, a indiqué lundi la ministre de la Santé Agnès Buzyn. Une décision "infondée et dangereuse", selon l'association France Alzheimer, mais recommandée par la Haute Autorité de santé (HAS).

### Plus de risques que de bénéfices

Déjà en octobre 2016, la commission de transparence de la HAS, qui évalue les traitements en vue de leur remboursement, jugeait leur "intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge". La ministre de la Santé de l'époque, Marisol Touraine, n'avait pourtant pas suivi cet avis, soulignant la nécessité préalable d'un protocole de soins "élaboré par les scientifiques en lien avec les associations de patients".

C'est chose faite depuis vendredi, puisque la Haute Autorité de santé a publié de nouvelles recommandations sur la prise en charge des malades. Mais dans le "parcours de soins et d'accompagnement" préconisé, les médicaments sont absents, en raison de leur rapport bénéfice-risque. "Les bénéfices de ces médicaments existent mais sont modestes et ne sont pas suffisants par rapport aux risques (d'effets indésirables, ndr) encourus par les patients", a ainsi souligné en conférence de presse le professeur Christian Thuillez, président de la commission de transparence de la HAS.

Ces effets secondaires peuvent même s'avérer graves pour certains patients : syncopes, réactions cutanées sévères... Ou altérer leur qualité de vie en déclenchant des troubles digestifs, cardiovasculaires ou neuropsychiatriques.

### Un coût élevé sur le long terme

Le remboursement de ces médicaments a coûté quelque 90 millions d'euros à l'Assurance maladie en 2015. Sur le long terme, cette prise en charge pourrait s'avérer particulièrement onéreuse. Selon la Fondation pour la recherche médicale, "225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués" chaque année en France, soit près d'un toutes les trois minutes. En 2020, un Français de plus de 65 ans sur 4 devrait ainsi être touché par la maladie d'Alzheimer.

Et si on ajoute les coûts médicaux et paramédicaux de la prise en charge de ces patients, cela représente une charge de 5,3 milliards d'euros par an, selon une étude de la Fondation Médéric Alzheimer, le poste le plus lourd étant représenté par les hospitalisations liées aux complications générées par la maladie : chutes, troubles du comportement, malnutrition, dépression...

### La communauté scientifique fataliste

Sans parler de désengagement ou de renoncement de la communauté scientifique engagée dans la recherche, une certaine forme de fatalisme commence à investir les rangs, vingt ans après l'espoir créé ces médicaments actuellement sur la sellette. Aucun nouveau traitement contre la maladie n'a pu voir le jour au cours des dix dernières années. À chaque fois, l'industrie pharmaceutique bloque dès lors qu'il s'agit de passer à la pratique des essais chez l'homme.



Fin avril, avant même l'annonce d'Agnès Buzyn, le laboratoire Janssen-Cilag avait déjà prévenu qu'il arrêterait de commercialiser le Reminyl à partir du 30 novembre. "Cette décision n'est pas liée à la décision de déremboursement de ces traitements" a néanmoins assuré le laboratoire vendredi.

#### Une prise en charge non médicamenteuse privilégiée

Le guide rendu public par la HAS, agrémenté de fiches pratiques, s'attache principalement à "mettre en place un parcours de soins et d'accompagnement adapté". Les objectifs sont multiples : proposer un diagnostic plus tôt, assurer une bonne coordination entre tous les acteurs du soin (médecins traitants, gériatres, infirmiers, acteurs psychosociaux...), et soutenir les aidants. La prise en charge non médicamenteuse "améliore l'état des patients sans effets indésirables", a observé Christian Thuilliez.

Les options, elles aussi, sont diverses, selon le patient, son entourage ou encore le stade de la pathologie. D'où l'importance d'un diagnostic précoce. La HAS insiste tout particulièrement sur l'importance de l'exercice physique et de la correction de troubles visuels ou auditifs : "il est essentiel de maintenir une activité motrice par des exercices physiques adaptés et de corriger tout déficit sensoriel dès le début de la maladie", est-il ainsi préconisé. Le suivi du patient devra être "proactif", recommande aussi l'autorité publique.

#### La maladie d'Alzheimer, une "construction sociale" ?

"Bien plus qu'une réalité médicale, la maladie d'Alzheimer est une construction sociale", affirment pour leur part Olivier Saint-Jean, professeur et chef du service de gériatrie de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris, et Eric Favereau, grand reporter santé à Libération, dans leur livre Alzheimer, le grand leurre. Dans cette thèse à contre-courant, les deux hommes racontent les coulisses ayant permis à l'industrie pharmaceutique de commercialiser des médicaments. Car selon eux, le vieillissement cérébral est un phénomène normal de la vieillesse plus qu'une réalité médicale. C'est la "médicalisation à outrance du dernier âge de la vie" qui a fini par en faire une pathologie, écrivent-ils.

La maladie d'Alzheimer était d'ailleurs largement tombée dans l'oubli au 20ème siècle, après avoir été décrite en 1907 par le psychiatre allemand Aloïs Alzheimer. Mais à la fin des années 1970, des neurologues américains établissent ce diagnostic chez la star hollywoodienne Rita Hayworth. Sa fille, Yasmin Aga Khan, décide alors de consacrer une partie de sa fortune à mobiliser le monde de la politique, de la médecine et des médias, allant jusqu'à convaincre le président Ronald Reagan d'en faire une cause nationale en 1983. "Ne manque plus que le premier médicament", écrivent alors les auteurs. Il faut pour cela attendre la fin des années 1990, moment auquel les autorités sanitaires enregistrent trois médicaments malgré des "essais préliminaires peu concluants", selon le gériatre et le journaliste.

À grand coups de congrès et de petits fours, "le milieu se laisse séduire" par les firmes pharmaceutiques. "Comment résister aux compliments et aux rêves ? Pour en avoir bénéficié pendant un moment, j'en connais la dangerosité", dépeint le professeur Saint-Jean, qui, c'est important de le préciser, est aujourd'hui membre de la commission de la HAS. Tout comme Agnès Buzyn en a été la présidente du Collège entre mars 2016 et mai 2017.

"C'est une position très minoritaire chez les médecins qui soignent des patients atteints d'Alzheimer. Monsieur Saint-Jean n'a pas dû en voir beaucoup dans sa carrière pour affirmer que la maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie", s'est pour sa part insurgée, dans les colonnes du journal La Croix, Françoise Forette, professeur de gériatrie, d'ailleurs épinglée dans le livre de son confrère pour sa propension à défendre les médicaments anti-Alzheimer.



### Une décision largement critiquée

Cet affrontement verbal en est la preuve illustrée : le déremboursement des médicaments divise au sein même de la profession. Dans une tribune publiée en mars 2017 dans Libération, plusieurs sociétés françaises de neurologie, psychiatrie, gériatrie, ainsi que la Fédération des centres mémoires avaient reconnu l'effet "modeste" de ces médicaments pris isolément, mais avaient estimé que "leur déremboursement reviendrait à diminuer les chances d'accéder à la recherche thérapeutique innovante pour ces patients, recul inédit dans le monde occidental".

L'[association France Alzheimer](#), qui regroupe des familles de malades, a également fait part de sa colère lundi, estimant la décision d'Agnès Buzyn "infondée et dangereuse". "Il semblerait (...) que dans la balance économique, la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches ne pèse pas très lourd", a-t-elle déploré dans un communiqué, avant même que la ministre ne s'exprime. "Si derrière le terme efficace, on entend guérir la maladie, bien entendu, ils [ces médicaments, ndlr] 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", a jugé France Alzheimer.

Selon l'association, "le déremboursement entraînerait une iniquité entre les familles les plus aisées et les plus démunies". "Au-delà de la question de l'efficacité, la prescription des médicaments participait grandement à maintenir un lien thérapeutique entre le médecin et le patient", a-t-elle fait valoir.

### Le risque d'un report de prescription

Le président de la fédération des entreprises du médicament, le Leem, a lui aussi mis en garde mardi contre "des décisions à l'emporte-pièce". "En enlevant la prise en charge d'un médicament dont l'efficacité pourrait être jugée faible, il ne faut pas que ceci entraîne des reports de prescription sur d'autres molécules dont l'efficacité ne serait pas forcément bien meilleure et la tolérance encore moins bonne", a prévenu Patrick Errard dans un entretien à l'AFP. Face à l'absence d'alternatives thérapeutiques, certains patients pourraient en effet être tentés par "des produits neuroleptiques ou autres classes d'antidépresseurs, ce qui ne semble pas être une bonne idée de l'avis des neurologues et gériatres", selon lui.

Un tel scénario s'est déjà produit : après le déremboursement en 2015 de plusieurs médicaments anti-arthrosiques, des reports de prescription vers des anti-inflammatoires avaient été observés. Or, insiste le Leem, ces traitements ne sont "clairement pas bons" pour le cartilage.