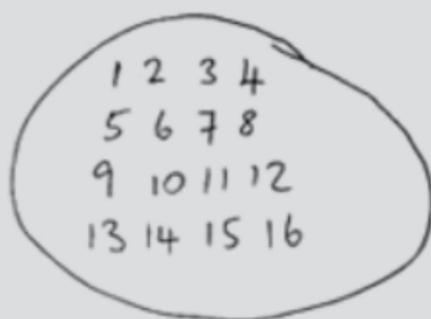
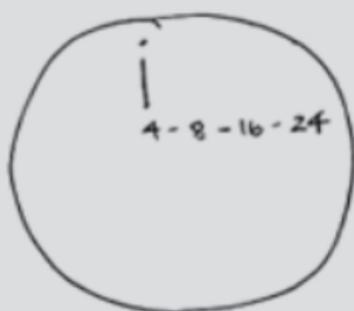


Maladie d'Alzheimer

L'importance du diagnostic précoce



À propos des maladies neurodégénératives

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

- La maladie d'Alzheimer et la maladie cérébro-vasculaire sont les deux formes les plus courantes de maladies neurodégénératives.
- Il existe de nombreuses autres formes dont maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales (y compris la maladie de Pick), la maladie de Creutzfeldt-Jakob et les troubles cognitifs mixtes.

Profil des maladies neurodégénératives au Canada en chiffre¹

- 564 000 Canadiens sont atteints d'une maladie neurodégénérative
- 65 % des Canadiens de plus de 65 ans atteints de ces maladies sont des femmes
- 25 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année
- Dans quinze ans, 937 000 Canadiens seront atteints de ces maladies
- En moyenne, les médecins de famille ont 30 à 40 patients atteints de ces maladies au sein de leur clientèle
- Les Canadiens dépensent 10,4 milliards de dollars chaque année pour prendre soin des personnes atteintes de ces maladies
- Fumer accroît de 45 % le risque de contracter une de ces maladies

Encourager un diagnostic précoce

Les avantages d'un diagnostic précoce

- Un diagnostic précoce permet aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, et à leur famille, d'obtenir des renseignements, des conseils pratiques et des soutiens en temps opportun. Ce n'est qu'avec la pose du diagnostic qu'ils peuvent avoir accès aux drogues et aux traitements non-pharmaceutiques disponibles pour améliorer leur capacité cognitive et leur qualité de vie².

¹ Société Alzheimer du Canada, 2016.

² Prince, M., Bryce, R., Ferri, C., World Alzheimer report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention. Alzheimer's Disease International (2011).

- Les interventions thérapeutiques précoces peuvent être efficaces pour améliorer les fonctions cognitives, traiter la dépression, améliorer la disposition des aidants, et retarder le besoin d'institutionnalisation. Certaines de ces interventions peuvent être plus efficaces lorsqu'elles commencent tôt dans le processus de la maladie³.
- Une maladie neurodégénérative non détectée met les personnes âgées en danger de crises de délire, d'accidents de la route, d'erreurs de médicaments et de difficultés financières pour ne citer que quelques exemples⁴.
- La pose de diagnostic précoce dans le cadre des maladies neurodégénératives donne à la personne l'opportunité de s'ajuster au diagnostic et de participer activement à la planification de l'avenir⁵ ce qui, pour la société, peut réduire le lourd impact que représente les coûts associés à l'institutionnalisation⁶.



Jim Mann, membre du conseil d'administration de la Société Alzheimer du Canada.

L'histoire de Jim Mann

En 2007, Jim Mann, ancien employé d'une compagnie aérienne qui avait voyagé dans les quatre coins du monde, est resté figé au milieu d'un petit aéroport régional des États-Unis, ne sachant plus où il était, ni quoi faire.

Après lui avoir fait passer quelques examens, le médecin traitant de Jim lui a annoncé qu'il avait un trouble cognitif.

À la suite d'examens plus poussés, Jim a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, la forme de maladie neurodégénérative la plus courante. Il avait 58 ans.

3 Ibid.

4 Woods, R.T. et al., Dementia: Issues in early recognition and intervention in primary care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96 (2003), 320-24.

5 Leifer, B.P., Early diagnosis of Alzheimer's disease: Clinical and economic benefits. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51 (2003), 281-88.

6 McAiney, C.A. et al., First Link: Strengthening primary care partnerships for dementia support. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 27 (2008).

Jim a eu de la chance. Il avait consulté le même médecin pendant des années, ce qui a permis à ce dernier de savoir que les symptômes que décrivait Jim n'étaient pas normaux. Pourtant lorsque Jim est allé passer d'autres examens plus poussés, un spécialiste a remis en question le diagnostic et lui a dit qu'il n'avait pas l'air de quelqu'un qui avait la maladie d'Alzheimer.

« Je ne savais pas vraiment de quoi j'étais censé avoir l'air » avoue Jim. « Depuis, on m'a dit que j'étais trop jeune, en trop bonne santé, et que j'avais trop de capacités pour être malade. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer peuvent être latents pendant des années, mais une fois qu'ils apparaissent, ils sont flagrants. »

Jim conseille à tout le monde d'insister pour obtenir des réponses à leurs questions. « Quand vous savez que quelque chose ne tourne pas rond, il est important d'aller au fond des choses et d'insister jusqu'à ce que vous soyez satisfait. Il se peut que la réponse fasse peur, mais il vaut mieux connaître le diagnostic afin de trouver les services d'aide disponibles et avoir le temps de planifier l'avenir avec ses proches et ses aidants naturels. »

Quoique rare, 16 000 Canadiens ayant moins de 65 ans sont atteints de troubles cognitifs. Ces individus font face à des défis supplémentaires étant donné que, vraisemblablement, ils sont toujours sur le marché du travail, ont des obligations financières considérables et des enfants dépendants. Un diagnostic précoce des maladies neurodégénératives à début précoce constitue une condition importante pour démarrer un traitement approprié, planifier l'avenir et accéder aux services de soutien adaptés pour ce groupe d'âge.

Source: Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada (2016)

Évaluer les patients atteints de maladies neurodégénératives

Dépistage précoce de la déficience cognitive

Si les prestataires de soins primaires sont les mieux placés pour diagnostiquer une maladie neurodégénérative, la déficience cognitive n'est souvent pas décelée par les médecins de famille. On a identifié de nombreux obstacles au dépistage tels que le manque de connaissances concernant ces maladies, l'absence d'identification des symptômes et la croyance qu'un dépistage précoce accroît la détresse des patients et des aidants naturels⁷.

Les principaux obstacles pour les médecins de famille par rapport au diagnostic de l'Alzheimer et des maladies apparentées sont :

- la complexité du processus diagnostique
- le fait qu'ils ne maîtrisent parfois pas le dépistage cognitif
- le manque de temps car le diagnostic se fait en plusieurs visites; et
- le manque de conviction en général que le diagnostic précis des troubles cognitifs en justifie les efforts⁷

Pour surmonter ces défis, les docteurs Masellis et Black ont mis au point un outil regroupant des questions pour permettre aux médecins de famille de déceler les signes précurseurs de ces maladies. Cet outil s'intitule Questions que doivent poser les médecins de familles et les professionnels de la santé lorsqu'ils soupçonnent une déficience cognitive la⁸ peut être téléchargé à partir de notre site Web www.alzheimer.ca dans la section Pour les professionnels de santé.

Un diagnostic en toute dignité

Les personnes souffrant de maladies neurodégénératives ont le droit de recevoir leur diagnostic en toute dignité. Un groupe d'entre elles ont d'ailleurs rédigé une déclaration intitulée *Principes du diagnostic en toute dignité* dans laquelle elles décrivent ce qu'elles ont vécu quand elles ont reçu leur diagnostic et ce qui pourrait être amélioré. Ce document se destinait à l'origine aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, mais ces principes sont valides pour toutes les formes de maladies neurodégénératives.

La déclaration *Principes du diagnostic en toute dignité* peut être téléchargée à partir de notre section *Pour les professionnels de santé* au www.alzheimer.ca

⁷ Feldman H, et al., Diagnosis and treatment of dementia. Canadian Medical Association Journal, 178 (March 2008), 825-36.

⁸ Masellis, M., Black, S.E., Assessing patients complaining of memory impairment. Geriatrics & Aging, 11 (2008).

Après le diagnostic

La Société Alzheimer, source de soutien et de services

Les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que les membres de leur famille et les professionnels de la santé qui s'en occupent, reconnaissent qu'il est important qu'elles bénéficient d'un accès continu à des renseignements et à des soins tôt dans l'évolution de la maladie afin qu'elles puissent mieux faire face aux nombreux défis rencontrés. C'est pour répondre à ce besoin que la Société Alzheimer a créé Premier lien. Premier lien est un programme d'aiguillage pour les médecins, les professionnels de la santé et les services communautaires qui permet de mettre les personnes atteintes de la maladie et leurs proches en contact avec les services, les soutiens et les sources d'apprentissage aussitôt que possible dans l'évolution de la maladie.

Les médecins de famille ont un rôle important à jouer dans la reconnaissance des problèmes que rencontrent les aidants naturels et dans l'apport direct et continu de soutien à ces personnes dans leurs activités quotidiennes¹⁰.

Invariablement, les patients et leurs familles veulent savoir comment évolue la maladie, quels sont les facteurs de risque et les traitements disponibles. En tant que médecin de famille, vous pouvez :

- Assurer des visites de suivi régulières pour évaluer leur santé physique et psychologique ainsi que leurs capacités d'adaptation.
- Communiquer d'autres renseignements sur le diagnostic et toute autre information pertinente pendant toute la durée de la maladie, surtout lorsque des symptômes difficiles apparaissent.
- Aider les aidants naturels à mobiliser les parents et les amis des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée.
- Aiguiller les personnes concernées vers les ressources et services pertinents.

9 Cohen C.A., *Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role?* Canadian Family Physician, 46 (2000), 376-80.

Consensus canadien sur le diagnostic et le traitement de la démence

Des spécialistes en neurologie, gériatrie, gérontopsychiatrie, neuropsychologie et médecine familiale ont rédigé des recommandations fondées sur des données visant à améliorer la pratique médicale et les soins relatifs à l'Alzheimer et aux maladies apparentées au Canada.

Ces recommandations sont disponibles au www.cccdt.ca.

Visitez la section Pour les professionnels de la santé

Les professionnels de la santé ne sont pas les seuls à porter la responsabilité de la gestion de l'Alzheimer et des maladies apparentées. La Société Alzheimer joue aussi un rôle important en mettant à la disposition de tous, la littérature approuvée, des ressources destinées aux professionnels et de l'information sur les services disponibles dans la communauté.

La section des professionnels de la santé comprend :

- Les tests de dépistage recommandés pour les déficiences cognitives,
- les questions à poser lorsqu'on soupçonne une déficience cognitive,
- les principes du diagnostic en toute dignité,
- la série Évolution de la maladie d'Alzheimer,
- des outils et des ressources pour le suivi post-diagnostic,
- des articles récents,
- des sites web utiles.

Pour plus d'informations, visitez notre section **Pour les professionnels de la santé** au www.alzheimer.ca.

La Société Alzheimer conseille fortement aux personnes qui s'inquiètent pour leur mémoire et leur santé cognitive de consulter leur médecin de famille. Celles qui n'ont pas de médecin de famille devraient communiquer avec la Société Alzheimer de leur région pour en savoir plus sur cette maladie et savoir comment trouver de l'information sur le diagnostic, le traitement et les soins adaptés disponibles dans leur communauté.

La Société Alzheimer du Canada est le principal organisme caritatif national pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Présente d'un océan à l'autre, la Société:

- offre des programmes d'information, de soutien et d'éducation aux personnes touchées par la maladie et à leur famille;
- finance la recherche pour trouver un remède et améliorer les soins fournis aux personnes touchées par la maladie;
- sensibilise et éduque le grand public au sujet de l'Alzheimer et des maladies apparentées pour que les personnes touchées par ces maladies obtiennent l'aide dont elles ont besoin;
- influence les politiques publiques et la prise de décision pour garantir que les droits de toutes les personnes touchées par ces maladies soient pris en compte.

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société Alzheimer de votre région ou rendez-vous à notre site Internet à www.alzheimer.ca

L'aide d'aujourd'hui. L'espoir de demain ...^{MD}

© 2017 Société Alzheimer du Canada.
Tous droits réservés.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 • 1-800-616-8816 • Téléc. : 416-488-3778

Courriel : info@alzheimer.ca • Site Internet : www.alzheimer.ca

Facebook: www.facebook.com/AlzheimerCanada

Twitter: www.twitter.com/AlzCanada