

DÉREMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS DITS « ANTI-ALZHEIMER »

Les personnes malades et leurs familles font état de l'impact de cette décision sur leur quotidien.

Pour France Alzheimer et maladies apparentées, la priorité est de donner la parole aux personnes malades et à leurs proches. 7 mois après l'entrée en vigueur de l'arrêté entérinant le déremboursement des médicaments indiqués dans le traitement des symptômes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, nous publions les résultats d'un sondage exclusif auquel plus de 2 500 personnes ont répondu. Ce dossier fait état des conséquences les plus alarmantes identifiées par ces derniers. En l'absence d'annonces immédiates de la part du Gouvernement, les revendications prioritaires des répondants y sont identifiées.

DOSSIER DE PRESSE - Jeudi 21 février 2019

MALADIE D'ALZHEIMER

3 MILLIONS DE PERSONNES IMPACTÉES

Il y a 7 mois,

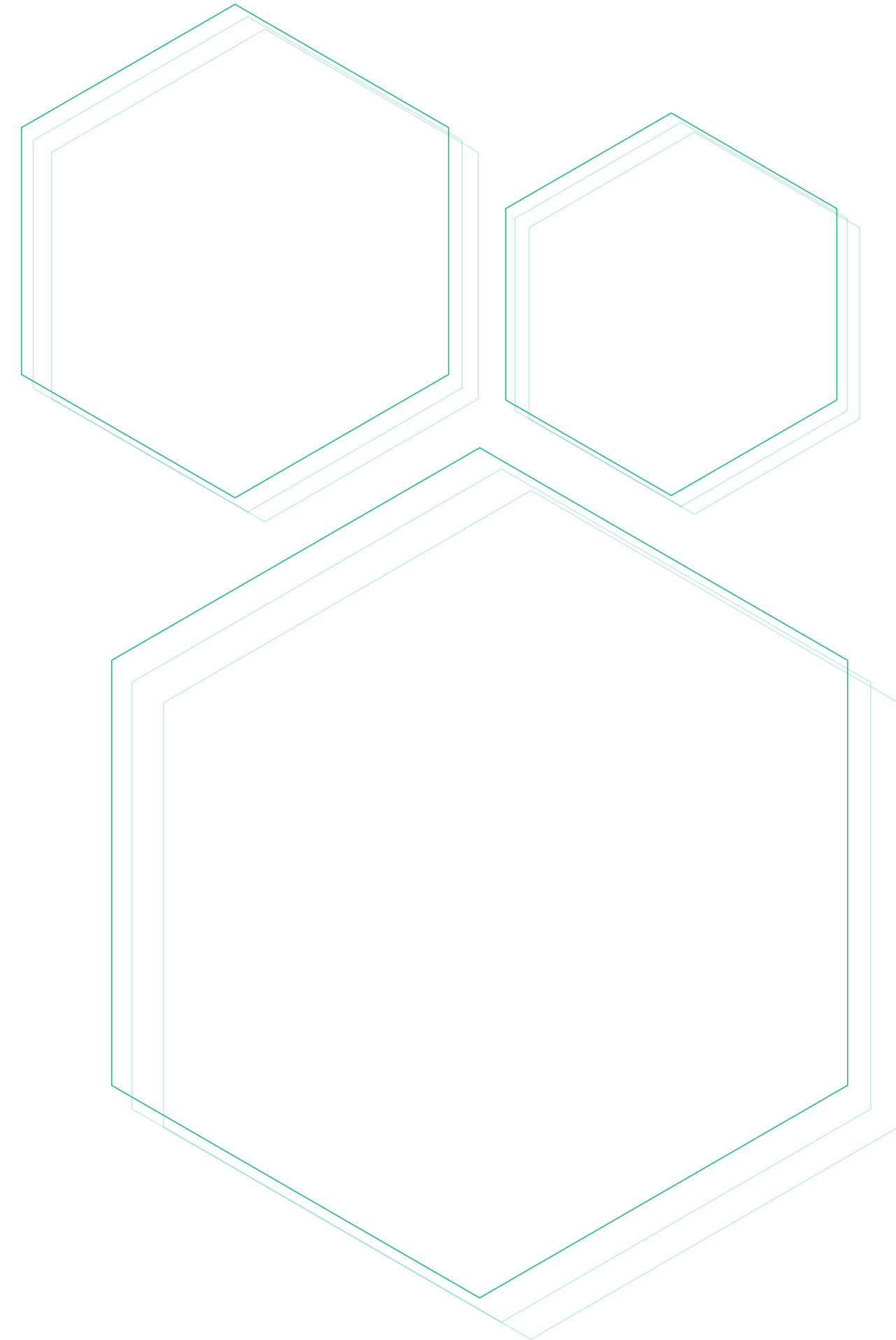
l'arrêté entérinant le déremboursement total des médicaments indiqués dans le traitement des symptômes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées entrainé en vigueur. L'Union des associations France Alzheimer et maladies apparentées a assisté aux côtés des malades et de leurs proches à l'irruption brutale de cette annonce dans leur quotidien.

Les malades ont été une nouvelle fois délaissés par un système de santé qui ne leur offre aucune alternative. Ils ont été mis à l'écart, méprisés, alors qu'ils combattaient déjà activement les stigmatisations et les discriminations dont ils sont victimes chaque jour ! Les proches aidants ont quant à eux été spectateurs de l'augmentation des troubles liés à la maladie de leur parent, de leur conjoint. Sans solution de recours, ils sont pour la plupart forcés de payer de leur poche des traitements de plus en plus onéreux. Une charge supplémentaire qui s'ajoute à d'autres frais, comme la prise en charge en établissement ou encore les soins paramédicaux : infirmiers, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, masseurs-kinésithérapeute, etc.

Cette décision, si grave pour les personnes concernées, aurait dû être accompagnée d'annonces fortes. Pourtant, depuis mai 2018, aucun moyen financier supplémentaire pour la recherche, pour le développement de structures et dispositifs de prise en soin, ni même pour la mise en place de solutions de répit pour les aidants n'a été évoqué par les pouvoirs publics. **En l'absence de solutions pérennes, les familles sont démunies et cette décision dangereuse n'a fait qu'accroître leur détresse financière, psychologique et médicale.**

Pour faire entendre la voix des principaux intéressés, France Alzheimer et maladies apparentées a conduit entre le 9 octobre et le 16 novembre 2018 un sondage national. 2 547 personnes, parmi lesquelles 2 463 proches aidants et 84 personnes malades, ont répondu.

À travers ce sondage, France Alzheimer et maladies apparentées veut mettre au jour leurs revendications, leurs besoins. Il s'agit également d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur la situation de ces oubliées du système de santé français.



SOMMAIRE

Ce dossier présente les principales conséquences qu'a eu le déremboursement sur la vie des personnes interrogées et identifie les priorités d'action :



1ÈRE CONSÉQUENCE

Une corrélation entre arrêt des traitements et augmentation des troubles



2ÈME CONSÉQUENCE

L'augmentation alarmante du reste-à-charge



3ÈME CONSÉQUENCE

La rupture du lien thérapeutique subsistant entre le médecin et son patient



LES ACTIONS PRIORITAIRES

La recherche, un levier sur lequel concentrer les efforts financiers Gouvernementaux

1^{ÈRE}

CONSÉQUENCE

Proches aidants comme personnes malades attestent de l'efficacité de ces médicaments et de l'effet catastrophique d'une interruption brutale du traitement.

Pour
80% des répondants,
l'argument d'inefficacité des
médicaments « anti-Alzheimer »
avancé par le Gouvernement
est infondé.

Parmi les personnes
ayant interrompu
le traitement après l'annonce
de déremboursement,

52% ont constaté
une aggravation précipitée
des troubles cognitifs.

L'effet positif
des traitements
déremboursés
sur les troubles
du comportement,
notamment
en ce qui concerne
la maladie à corps
de Lewy, est avéré.

Régine en a témoigné auprès de l'association France Alzheimer de la Manche.

« Mon mari était un scientifique, un docteur vétérinaire praticien sensible à la problématique des médicaments « inutiles ». Il a donc décidé d'arrêter les patchs cutanés censés soulager les symptômes liés à sa maladie. Au bout de 8 jours de sevrage, sa motricité a drastiquement diminué. Il avait du mal à réaliser des gestes simples comme manger seul, monter un escalier, se déplacer. Très vite, il s'est plaint de douleurs au niveau de la hanche. Son médecin lui a alors prescrit des séances de kinésithérapie ainsi que des antalgiques. Sa souffrance ne diminuant pas, nous avons décidé de racheter les patchs, à notre charge. 4 jours plus tard, ses mouvements étaient à nouveau fluides, mais les douleurs dues à l'arrêt de son traitement étaient, quant à elles, toujours bien présentes... Dans ce laps de temps sa mémoire immédiate a, elle aussi, été touchée. Il oublie désormais régulièrement son café dans le micro-onde par exemple et peut ne plus savoir ce qu'il fait ou doit faire en une fraction de seconde. »

Ces médicaments ne guérissent pas ces maladies, mais ils ont prouvé leur efficacité sur les symptômes que développent les personnes malades.

« Je constate amèrement que l'arrêt des patchs a eu un effet alarmant sur l'état de santé de mon mari. Vaut-il mieux financer des séances de kinésithérapie et des médicaments anti-douleur, ou des traitements qui paraissent, non pas guérir, mais retarder le processus d'évolution de la maladie ? Nous sommes décidés à poursuivre le traitement, même non remboursé. »

Au-delà de l'aggravation
évidente de l'état de
santé, cet arrêt de
traitement a également de
lourdes conséquences
sur la capacité de
maintien à domicile de
la personne malade,
pourtant privilégiée par
les pouvoirs publics.

2^{ÈME} CONSÉQUENCE

2 répondants sur 3 prenaient au moins l'un des médicaments au moment de l'annonce.

70 % d'entre eux n'envisagent pas d'arrêter suite au déremboursement. Première raison invoquée, l'efficacité du traitement à **63%**. Deuxième raison invoquée, leur médecin le leur a déconseillé à **20%**.

20 % ont arrêté leur traitement et **10%** pensent arrêter prochainement, principalement à cause du coût trop important (**46%**).

L'arrêt du remboursement implique une augmentation alarmante du reste-à-charge pour les familles déjà acculées.

« Le prix d'achat du médicament est passé de 36 € à 42 € en 2 mois. On se demande jusqu'où cela va aller... »

Thérèse.

En l'absence de traitement curatif et malgré la prise en charge à 100 % par la sécurité sociale, au titre d'affection de longue durée (ALD 15), les dépenses engagées dans le cadre de ces maladies relèvent pour 70 % d'entre elles du secteur médico-social, c'est-à-dire de l'accompagnement non médicamenteux. Ainsi, la majorité des charges supportées par les familles ne font en réalité l'objet d'aucun remboursement.

L'annonce du déremboursement des traitements symptomatiques a donc pour conséquence immédiate une augmentation du reste-à-charge pour les familles.

Pour Raymond, qui assiste quotidiennement son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer, le calcul est sans équivoque :

« Dans l'hypothèse où le traitement n'est plus appliqué, le patient doit alors rejoindre un établissement spécialisé. Le reste-à-charge mensuel pour les pouvoirs publics équivaldrait alors au financement d'une année complète de remboursement du médicament... Pour nous, familles, ce déremboursement équivaut à 57 euros par mois et 700 euros par an à payer de nos poches. C'est énorme lorsqu'on sait qu'au fil du temps de nouvelles charges viendront s'ajouter ».

Dérégulation du marché

Le coût des traitements en pharmacie avant le déremboursement était d'environ 30 € par mois. Ce coût, relativement modeste, aurait pu permettre à beaucoup de familles de faire le choix de poursuivre le traitement à leurs frais. Seulement, la TVA sur ces médicaments a dans le même temps augmenté de 8 points car la TVA sur les médicaments déremboursés passe de 2 à 10%.

« Mon mari est traité pour un montant mensuel de 131 €. C'est astronomique... »
Martine.

3^{ÈME} CONSÉQUENCE

Les principales sources de conseils dans la démarche d'arrêt ou de poursuite des traitements sont les médecins spécialistes à

47 %

suivis des médecins généralistes à **38 %**.

Seules

55 % des personnes ayant décidé de ne plus prendre de traitements continueront à consulter un médecin spécialiste.

38 %

ont arrêté de lui rendre visite.

7 %

envisagent d'arrêter.

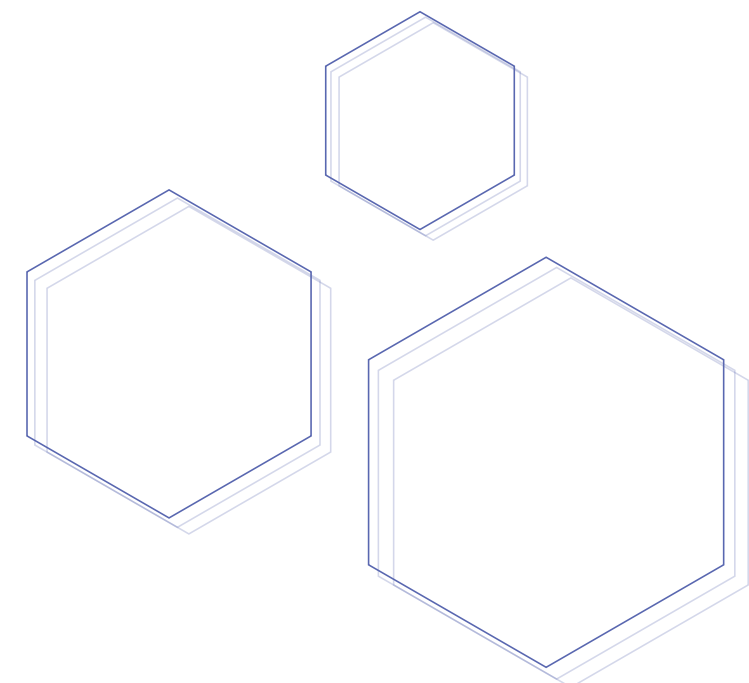
Le déremboursement rompt le lien thérapeutique précieux existant entre le médecin et son patient.

La prescription des médicaments participe grandement au maintien d'un lien thérapeutique entre le médecin et le patient. En brisant ce lien, le déremboursement des traitements symptomatiques devient un frein à toute démarche diagnostique, préalable indispensable à un parcours de soins coordonné et approprié (avec un accès aux dispositifs d'aide et de soutien).

Michel s'en préoccupe.

« J'ai exercé toute ma vie au cœur du milieu hospitalier. Lorsque j'ai pris ma retraite fin 2016, les premiers troubles cognitifs, marqués notamment par des troubles de l'attention, sont apparus. Après plusieurs examens, il m'a été diagnostiqué une maladie à corps de Lewy. Depuis, je suis accompagné par une neurologue en qui j'ai toute confiance. Elle m'a prescrit un traitement qui a rapidement fait diminuer mes troubles cognitifs. Un jour, en raison d'un faible amaigrissement le dosage de mon médicament a été diminué et en conséquence les troubles se sont aggravés, objectivés notamment par la neuropsychologue qui me suit chaque semaine. Ce suivi est essentiel et je ne compte pas arrêter. Je peux cependant comprendre que certaines personnes jugent inutile de poser un diagnostic pour identifier la cause de leurs symptômes si l'éventualité d'une thérapeutique médicamenteuse est d'emblée écartée. »

Un constat plus qu'inquiétant quand on sait que seulement 1 personne malade sur 3 n'est pas diagnostiquée.



ET MAINTENANT ?

Pour les personnes malades et leurs proches, la recherche est la priorité.

Comme vu auparavant, le déremboursement des médicaments indiqués dans le traitement des symptômes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées induit une réduction d'accès à ces derniers. Ce qui constitue une perte de chance pour les patients potentiellement sensibles à leurs effets. Pour ces derniers, l'option médicamenteuse demeure pourtant une alternative pertinente à laquelle ils ont droit. Cette option doit donc exister aux côtés de thérapies non médicamenteuses.

Une partie des efforts financiers initiés par le Gouvernement doit aller à la recherche clinique pour offrir aux patients des solutions pérennes, remboursées et adaptées à leurs besoins.

Une priorité, notamment à l'heure où le Gouvernement dit vouloir mettre en place un système de santé en faveur des personnes dépendantes, répondant aux besoins de chacun ! Le déremboursement constitue également un frein à la recherche clinique. Une telle décision limite les possibilités de participation aux essais thérapeutiques des patients français et a un impact négatif sur la compétitivité nationale et la poursuite des tests sur de potentielles nouvelles molécules.

L'Union des associations France Alzheimer et maladies apparentées finance une étude clinique à hauteur de 200 000 €.

Cette étude clinique impliquera plusieurs Centres mémoire ressources recherche (CMRR) français. Elle étudiera pendant 3 ans, sur une importante cohorte de patients à un stade léger ou modéré de la maladie, l'impact sur les capacités cognitives de la prise quotidienne du Donépézil comparé à celui de la prise d'un placebo. Alors que les principales raisons évoquées pour le déremboursement des traitements sont leur faible pertinence clinique et le manque de données à long terme, ce projet a pour but de fournir de nouveaux résultats concrets pouvant mener à la décision de rembourser à nouveau ces médicaments.

Le soutien à la recherche devrait être l'une des priorités du Gouvernement selon

68 % des proches aidants répondants et

77 % des personnes malades répondants.

Le développement des thérapies non médicamenteuses arrive en 2^{ème} position à **55 %** d'après les aidants et **58 %** pour les personnes malades. Suivi des solutions de répit pour les aidants à **51 %** et **41 %** pour les malades.