

Préface

La France est mobilisée autour de la maladie d'Alzheimer depuis 1985 et développe une approche de santé publique depuis 2001. Son troisième plan Alzheimer et maladies apparentées me donne le plaisir d'écrire cette préface de la seconde édition d'un livre que j'aime. Le troisième plan a été conçu, à la demande du Président Nicolas Sarkozy et de son conseiller médical, comme une approche globale, recherche, soins, accompagnement dont le centre est la personne malade elle-même. Que les lecteurs et les lectrices de cette deuxième édition des *Démences* pardonnent que sa préface soit écrite par une personne étrangère à la neurologie, à la neuropsychologie, à la gériatrie, à la psychiatrie, à l'imagerie du cerveau, à l'anatomie même de celui-ci, à son anatomopathologie, à sa biologie. Le médecin néphrologue, entraîné à la santé publique, qui l'a écrit, peut simplement dire qu'il a eu besoin pour débiter en 2007 la conception du troisième plan Alzheimer, de lire la version de Charles Duyckaerts et Florence Pasquier des *Démences*, pour apprendre le sujet. Il a été tout aussi heureux d'en lire la deuxième version coordonnée par Bruno Dubois et Agnès Michon, pour acquérir une vue d'ensemble des progrès des connaissances survenus en 8 années, progrès auxquels les recherches françaises ont apporté leur contribution.

Dans ce livre, on trouvera tout ce dont on peut avoir besoin pour compléter ses connaissances, à un moment donné, vite et bien : il s'agit typiquement d'un livre qui ne peut être écrit par un seul auteur. Pour autant, au cours des chapitres, qui montrent la difficulté à distinguer démence, Alzheimer, maladies apparentées, il est possible de retracer l'histoire naturelle de la forme la plus fréquente de la maladie telle que l'a structurée Bruno Dubois ou le proposent les résultats d'ADNI (*Alzheimer's Disease Neuro imaging Initiative*) et de quelques autres études.

La vision santé publique de la maladie ne peut certainement pas se développer sans intégrer, même superficiellement, la finesse neuropsychologique, la neuropathologie, la biologie cellulaire, les corrélations entre l'imagerie anatomique et fonctionnelle et l'exploration clinique des fonctions cognitives et de la fragilité liée à l'âge. On trouve tout ce qui est indispensable dans ce livre. On y voit comment les connaissances ont explosé en 5 ans. La croissance de la production scientifique mondiale sur la maladie d'Alzheimer et les démences a d'ailleurs été de 46 % par comparaison aux 5 années antérieures, contre 39 % de croissance pour l'ensemble des sciences médicales dans le monde. L'augmentation de la production scientifique sur cette maladie a été plus marquée que l'augmentation globale dans le monde, en Chine, en Inde, au Brésil, en Corée du Sud, en Espagne et en France. Bien sûr, les contributions les plus importantes continuent de venir des États-Unis et, loin derrière, du Royaume-Uni, de l'Allemagne, du Japon, du Canada et de l'Italie, et de nombreux pays de toutes tailles, mais les progrès français ont été indéniables, en génétique particulièrement.

La vision de santé publique, si elle est bien informée, organise différemment l'approche de la maladie, après s'être bien imprégnée des connaissances de base des sciences physiques, mathématiques, biologiques, médicales, économiques et psychosociales. Les vocabulaires de ces sciences ne sont pas les mêmes, et les modes de raisonnement différents, ce qui explique la difficulté des rapprochements : un plan de santé publique est construit pour tout harmoniser. D'ailleurs, rapprocher des ministères et des administrations pour avancer de manière coordonnée est tout aussi complexe que faire communiquer et se respecter professionnels de la santé de toutes formations et scientifiques de tous bords...

Ce livre met en évidence cette explosion des connaissances, mais à la question « guérir ? », il ne peut encore rien donner d'autre que les analyses d'échecs relatifs, ce qui conduit à mieux s'appliquer sur le thème « accompagner », dans un mélange d'attention bienveillante et de rigueur dans les pratiques destinées au couple aidé-aidant. Il faut bien connaître l'histoire des comportements de la société et de la médecine face à la tuberculose et à la poliomyélite pour comprendre le long chemin qui attend la maladie d'Alzheimer et les démences. L'accompagnement immédiat est, en l'absence de guérison

d'une maladie (la tuberculose, et c'est tout relatif) ou de prévention (la poliomyélite), un devoir immédiat et prolongé de la société. Le plan 2008-2013 avait annoncé 1,2 million d'euros en 5 ans dédié à l'accompagnement et il a distribué une bonne partie de cette somme plus largement que ce qui est fait ordinairement après des annonces officielles. C'est une responsabilité locale d'investir correctement sur l'accompagnement cet effort financier de la nation. Sont nécessaires un esprit de justice sociale et géographique, et le respect de principes généraux non contraignants fondés sur des preuves scientifiques et définis nationalement par les professionnels eux-mêmes.

La France avait bénéficié de la création de centres de mémoire, tels que les avaient développés des précurseurs dans quelques villes, Henri Petit en particulier. Ils ont pu être étendus, et partagent maintenant en réseau une vue d'ensemble de leurs activités grâce à une banque de données Alzheimer nationale, qui appartient à tous. Deux cents millions d'euros avaient été alloués aux soins : les lourdeurs administratives et les contraintes budgétaires générales ont parfois généré des plaintes qui faisaient oublier les efforts consentis par la nation, dont l'effort de transparence. Pourtant, les résultats sont là, tel le réseau des maladies d'Alzheimer jeunes qui place la France, comme souvent dans les maladies rares, en position exemplaire par l'approche aussi bien scientifique et internationale que sociale et locale indispensable pour les personnes malades et leurs familles.

L'avenir ? Grâce à l'écoute des uns et des autres, on peut avoir, quand on est chercheur, envie de faire une découverte, pas seulement d'écrire un article, mais de décrire un fait nouveau, un test nouveau, ou de participer au développement d'un médicament. Dans les variantes cliniques visuelles ou linguistiques de la maladie d'Alzheimer dont Bruno Dubois articule en finesse la séquence la plus fréquente depuis le stade prodromal, j'aurais aimé imaginer une biologie différente de la maladie d'Alzheimer classique, ce qui n'est pas (encore) le cas. Comment la neurodégénérescence commence-t-elle ailleurs que dans le cortex entorhinal et pourquoi ? Faisons une analogie avec le rein. Je crois que les anomalies du développement du rein peuvent être impliquées dans la genèse de l'hypertension artérielle, au sein d'une unité neurovasculaire et tubulaire. De la même façon, j'imagine que, dans le cerveau, développement (gènes et environnement) et unité neurovasculaire dysfonctionnent expliquant les troubles cognitifs et comportementaux dont le risque de survenue croît avec l'âge. Autre piste : comment passer du cholestérol systémique (vu par les spécialistes vasculaires, qui donneraient plus de place à la démence vasculaire ou mixte que celle qu'elle occupe dans ce livre), au cholestérol intracérébral des membranes, et à ses protéines de transfert ? On peut faire de la santé publique, de la néphrologie et rêver du cerveau...

Le partage accru des vocabulaires par la génération montante des jeunes professionnels de santé que l'on voit apparaître parmi les auteurs des articles français, permettra de comprendre comment le modèle génétique, humain et expérimental a des limites franchissables par une meilleure qualité des études et par les croisements d'informations. Dans cet effort de translation, on appréhendera mieux les limites des associations épidémiologiques, et la nécessaire longueur des interventions thérapeutiques, parmi lesquelles figureront la musique, l'entraînement physique et intellectuel, si la drogue miracle, unique, ciblée, ne peut, elle, exister ou ne concerner qu'un tout petit nombre de cas, ce qui serait déjà un énorme progrès.

Le livre se termine par un indispensable chapitre d'éthique. Je voudrais redire à quel point cette réflexion éthique doit accompagner les malades, les aidants et les soignants : droit d'être informés sur toute recherche possible, devoir de participer à la recherche, éthique de la publication dans la qualité de son contenu, l'attribution à ses auteurs, et la communication générale qui doit informer sans faire naître de faux espoirs.

Il ne me reste plus qu'à lire ce livre, une deuxième fois...

Joël Ménard
Professeur émérite de santé publique,
Faculté de médecine René Descartes, Paris,
Président du conseil scientifique de la Fondation Plan Alzheimer