

Fiche d'information

Swiss Memory Clinics : état des lieux – Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019

L'association Swiss Memory Clinics (SMC) participe activement au développement et à la mise en œuvre de la « stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 », élaborée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Dans le cadre de la stratégie, l'OFSP met en place un set d'indicateurs en ligne pour un recensement systématique de données représentatives concernant la démence.

Il permet notamment de répondre aux requêtes exprimées dans la motion Steiert (09.3509) « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Élaborer les bases requises ».

Cette collecte systématique de données doit fournir des informations sur la situation actuelle et future en matière de prise en charge des personnes atteintes de démence.

En 2010/2011, un état des lieux avait déjà été effectué auprès des membres de la SMC.

Les résultats avaient été présentés et discutés alors au cours de l'assemblée annuelle.

La présente collecte a été adaptée pour l'année de référence 2018.

Marita Verballi, Verballi Consulting, et Matthias Vonwil, MaVo Beratung, mandatés par la SMC, ont dressé au printemps 2019 un état des lieux au moyen d'un questionnaire électronique portant sur la structure, l'offre diagnostique, la patientèle, les activités en matière d'enseignement et de recherche de la clinique de la mémoire (CM) ainsi que sur l'évaluation du développement actuel de la médecine et de la politique en matière de santé. Les données concernant 24 des 41 CM contactées ont pu être analysées, ce qui correspond à un taux de réponse de 60 %.

Structure des cliniques de la mémoire (CM) en Suisse

La plupart des CM ont été ouvertes récemment, entre 2005 et 2015 (cf. Illustration 1).

La proportion de directions duales a nettement augmenté par rapport à la dernière enquête, passant de 42 % à 63 %. Les personnes dirigeant une CM proviennent en majorité de la psychiatrie gériatrique (37 %), suivie par la gériatrie et la neurologie (22 % dans les deux cas). La part issue du domaine de la gériatrie a donc nettement augmenté (+ 13 %) par rapport à l'étude 2010/2011. Sur le plan organisationnel, les CM sont pour la plupart rattachées à la psychiatrie gériatrique et, dans une moindre mesure, à la gériatrie. Ce dernier domaine est un peu plus représenté (32 %) que lors du dernier état des lieux (27 %).

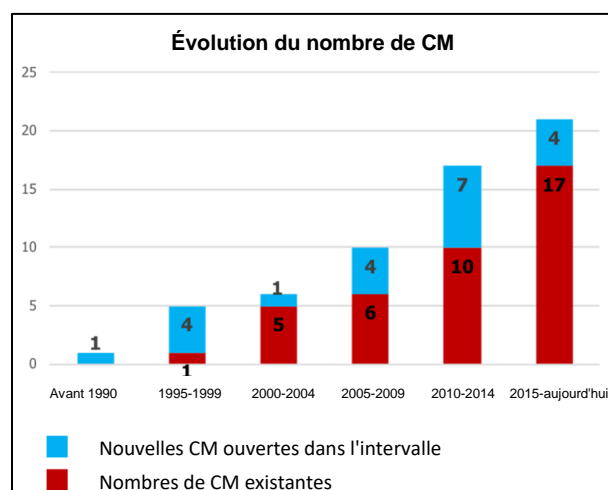


Illustration 1: Votre CM a été ouverte en quelle année ? (n=21)

En moyenne, une CM dispose de 3,88 postes (équivalents plein temps), principalement occupés par des médecins sans spécialisation (médecins-assistants) et des psychologues sans spécialisation (psychologues suivant une formation postgrade). Les médecins spécialistes travaillant dans les CM sont surtout des neurologues, des gériatres et gérontopsychiatres ainsi que des neuropsychologues.

Dans plus de deux cas sur trois, les patients ont été envoyés par un médecin de famille. Les recommandations par des médecins spécialistes ont doublé depuis 2010/2011, atteignant 22 %, soit 13 % en stationnaire et 9 % en ambulatoire. (cf. illustration 2). Les patients qui s'adressent eux-mêmes à une CM sont peu nombreux (6 %).

Dans 19 CM sur 22, le temps d'attente moyen pour un premier rendez-vous se situait entre 2 et 6 semaines. Il s'est légèrement raccourci depuis la dernière enquête, passant de 5 à 4,16 semaines. Dans quelques CM, les temps d'attentes sont toutefois très longs, jusqu'à 8, 12 et même 45 semaines.

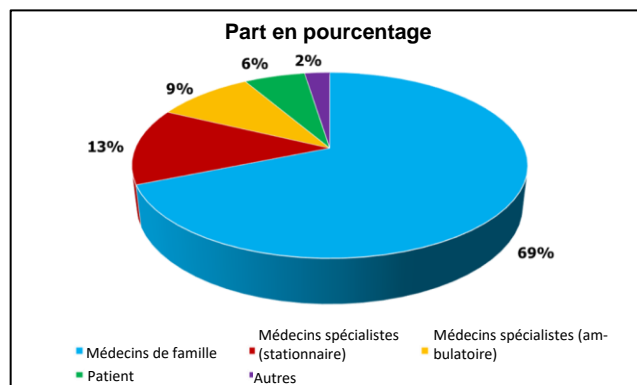


Illustration 2. Répartition des services ayant envoyé les patients à une première consultation (n=22)

Patientèle

Le nombre de patients par CM venus pour un examen initial a très nettement augmenté, passant de 167 (en moyenne pour la période 2010/2011) à 232 en 2018, soit environ 40 % de personnes en plus. Le nombre de premiers examens dans les CM dont les données sont disponibles a augmenté de 15 %, passant de 3985 à 4630. Le nombre d'examens a posteriori et de seconds avis sollicités ont également augmenté (44 %) par rapport à l'ancienne enquête (36 %).

Les données concernant toutes les CM de Suisse peuvent être considérées comme représentatives, ce qui permet d'estimer à environ 9000 les cas de démence diagnostiqués chaque année dans l'ensemble des CM. Concernant la démence en Suisse, l'incidence est d'au moins 28 000 nouveaux cas par an. Une personne atteinte de démence sur trois est donc examinée ou traitée dans une CM. Pour environ 4 % des patients, il a fallu recourir à l'interprétariat, sollicité pour moitié environ par la CM, et pour l'autre moitié par les patients ou les proches.

La moyenne d'âge des patients est de 72,4 ans.

Chez la plupart, le diagnostic principal est la démence / le trouble neurocognitif majeur (50 %). Dans l'enquête 2010/2011, la proportion était de 75 %. Le taux de patients chez lesquels un trouble cognitif léger / un trouble neurocognitif léger a été diagnostiqué s'élevait avant à seulement 6,8 % alors qu'il atteint désormais 25 %.

Les patients présentent pour la plupart une démence « classique » de type Alzheimer ; viennent ensuite les démences de forme mixte et les démences vasculaires (cf. Illustration 3). En comparaison à 2010/2011, la proportion de patients atteints de démence vasculaire a légèrement augmenté, passant de 9,4 % à 12 % alors que les cas de démence type Alzheimer ont légèrement diminué (de 44,6 % à 38 %). La proportion de démences de forme mixte demeure relativement stable : 25,9 % (2010/2011) et 24% (2018).

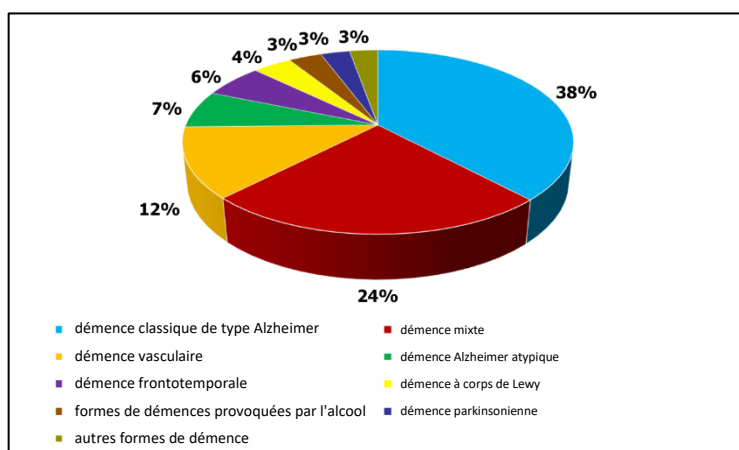


Illustration 3: diagnostics de démences (N=19)urnv90

Offre en matière de diagnostic

Presque toutes les CM effectuent auprès de 75 % des patients au moins une anamnèse standardisée / anamnèse auprès de tiers, un contrôle neuropsychologique, une évaluation de l'état neurologique et gériatrique et un examen psychopathologique / mental. Chez près de 80 % des patients, des analyses du sang / du sérum sont effectuées en laboratoire. Un IRM est pratiqué chez 4 patients sur 5 et une scanographie chez près de 15 %. La proportion d'examen de médecine nucléaire [par exemple, TEP-FDG (7,2 %), DaTSCAN (1,7 %) et TEP amyloïde (0,6 %)] a nettement augmenté par rapport à la dernière enquête ; ces examens étaient alors quasiment inexistantes (2010/2011 : 1 TEP et 2 SPECT). Comme en 2010/2011, l'annonce du diagnostic est effectuée à la CM dans 95 % des cas pour l'année de référence 2018. Chez 36 % des patients, un contrôle ultérieur a eu lieu, en moyenne, 8,8 mois après la première consultation. Ce chiffre est demeuré à peu près aussi élevé qu'en 2010/2011.

Activités d'enseignement et de recherche / relations publiques

Cinq CM participent à des projets de recherche dans le cadre d'études multicentriques et quatre CM à des études en partenariat. Seule une CM dirige elle-même un projet de recherche. Les activités en matière d'enseignement se rangent dans les catégories suivantes : mandat d'enseignement universitaire, offres internes pour cursus de formation postgrade, offres internes pour perfectionnement / formation postgrade et offres internes pour formations / stages pratiques. Les travaux de relations publiques sont principalement centrés sur des manifestations destinées aux personnes intéressées, des conférences / exposés pour le grand public et des publications.

Développement de la médecine et de la politique en matière de santé

L'impact de la dernière intervention du Conseil fédéral en 2018 au niveau tarifaire dans le TARMED sur la qualité des diagnostics suscite des avis très variables. On tend à le juger plutôt faible. Les principaux facteurs ayant conduit à cette évaluation sont les limitations dans le TARMED, le mauvais reflet des prestations dans le TARMED et un taux de couverture insuffisant. L'impact de la dernière intervention du Conseil fédéral en 2018 au niveau tarifaire

dans le TARMED sur la qualité des traitements est également estimé de manière hétérogène, avec un équilibre entre ceux qui le jugent important et ceux qui le considèrent comme peu déterminant.

L'influence de la stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 sur le travail des différentes CM est jugée importante. Les principaux facteurs sont les suivants : des standards et des recommandations utiles ainsi que la sensibilisation des milieux spécialisés (médecins), du public et du monde politique.

On considère que l'influence des recommandations de SMC pour le diagnostic des démences (« Empfehlungen der Swiss Memory Clinics für die Diagnostik der Demenzerkrankungen », Praxis 2018 ; 107 (8): 435–451, disponible en allemand uniquement) est déterminante sur le travail des CM et qu'elle a plus de poids que la stratégie nationale en matière de démence. Elle sert en particulier de guide pratique et de lignes directrices pour le diagnostic et le traitement.

Août 2019