

[texte](#)

[article](#)

La maladie d'Alzheimer au cœur de l'action de santé publique

Intervention lors de la Conférence organisée par l'Espace éthique au Ministère de l'Emploi et de la solidarité en 2002. Lucien Abenhaim y expose les questions de responsabilité publique et politique que pose la maladie d'Alzheimer : approche du "dépistage" présymptomatique, diagnostic précoce...

[Provient de l'espace éthique - le lire sur le site](#)

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18, 2002. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Intervention lors de la Conférence organisée par l'Espace éthique au ministère de l'Emploi et de la Solidarité, dans le cadre de la Journée mondiale Alzheimer.

Je vais tenter de ne pas trop utiliser le terme " éthique " dans mon propos car je sais à quel point chacun se pense spécialiste en la matière, peut croire qu'il a des idées sur l'éthique. Bien entendu, nous avons les uns comme les autres notre mot à dire sur les grands choix de la société, en particulier dans le domaine de la santé publique. Mais il n'y a rien de pire que de se cacher derrière des mots. Ne pas trop utiliser ce terme est donc pour moi une façon d'exprimer mon respect à l'égard de cette discipline, car c'est une discipline des sciences humaines, des sciences sociales, de la philosophie en général, trop importante pour être dévoyée.

Ma responsabilité comme Directeur général de la Santé est de faire en sorte qu'un certain nombre de procédures soient mises en place pour que soient respectés les grands choix, la volonté de chacun, les grandes libertés fondamentales, alors que nos missions peuvent, dans le domaine de la santé publique, nous amener à imposer un certain nombre de choses. Dès lors que nous prenons des décisions de nature collective, des contraintes peuvent parfois

s'imposer à des individus. Il y a donc là un problème qui est au cœur de l'action de santé publique.

La maladie d'Alzheimer représente un excellent sujet de débat à ce niveau. J'en prendrai pour preuve le débat sur le dépistage de cette maladie. L'un de mes amis a attiré mon attention sur le fait qu'une publicité importante pour le dépistage de la maladie d'Alzheimer avait été faite auprès des médecins et de la population, accompagnée d'un questionnaire sur ce soi-disant dépistage, qui n'était pas du tout référencé, de sorte que sa performance est inconnue. Cela pose une question fondamentale.

Questionner les indications du diagnostic précoce

Le terme " dépistage ", dans son sens réel, consiste à faire passer des examens à des personnes qui n'ont ni signes, ni symptômes, ni plainte. Le résultat du test est de définir un groupe à risque élevé de malades justifiables de démarches complémentaires. Si l'on utilise le terme de " dépistage " dans ce sens, il s'agit d'une démarche populationnelle. Or, dans ce cas, je pense, comme directeur général de la Santé, que nous devons nous y opposer aujourd'hui pour ce qui concerne la maladie d'Alzheimer.

Pour imposer une telle démarche, nous devons être convaincus par des preuves scientifiques que le bénéfice de l'action est supérieur aux risques ou aux inconvénients. Or, nous ne disposons pas des éléments suffisants pour mettre sur pied une politique systématique de dépistage. Nous ne connaissons pas la sensibilité et la spécificité des questionnaires, leur valeur prédictive positive, leur valeur prédictive négative, les conséquences négatives ou positives de chacune des options, les marqueurs de risque élevé, la disponibilité d'outils efficaces pour modifier l'histoire naturelle de la maladie, etc. Bref, tout ce dont il faut pouvoir disposer pour élaborer une politique de dépistage.

Dans ces conditions, les conséquences d'un faux positif posent un problème éthique dès lors que le bénéfice individuel est inconnu. Mais ce n'est pas ce que nous entendons ici par " dépistage de la maladie d'Alzheimer " qui fait plutôt référence au diagnostic précoce, à la précocité du diagnostic, qui est un autre outil et d'une portée toute différente puisqu'il se discute au cas par cas. Il concerne des patients présentant déjà des troubles mnésiques ou une plainte particulière. Dans ce cas, il est de bonne pratique médicale de préciser le diagnostic au plus tôt, de sorte qu'une prise en charge adaptée soit offerte au malade.

Dès lors qu'une plainte est émise, le praticien a toute légitimité pour agir. Mais le diagnostic précoce doit être soumis au même questionnement que le dépistage, tout particulièrement lorsque les possibilités thérapeutiques sont d'efficacité limitée. Il serait trop facile de développer des logiques d'outils. Sous prétexte qu'ils sont disponibles, ils ne sont pas pour autant forcément utiles. Il faut donc distinguer activisme et service réellement rendu, lequel doit être explicité dans toutes ses dimensions car personne ne peut prétendre, sans démonstration rigoureuse, que le diagnostic précoce est systématiquement et forcément bon pour les patients. Je souligne donc que le dépistage doit se penser en termes populationnels tandis que le diagnostic précoce se raisonne en termes individuels à partir d'une plainte formulée.

Identifier les enjeux en termes de responsabilités

Autour de cette question qui ressemble à une bataille sémantique, se pose fondamentalement la question de la maladie d'Alzheimer aujourd'hui. Quelle est la responsabilité de l'État, des pouvoirs publics et des professionnels de santé vis-à-vis de ces patients ? Que doit-on faire pour permettre aux patients d'avoir accès le plus rapidement et le mieux possible à des soins efficaces et à une prise en charge de qualité ? C'est une question fondamentale. Bien la poser en termes de santé publique, c'est aussi bien la poser en termes éthiques. L'Espace éthique de l'AP-HP est une initiative passionnante.

Si je n'avais pas quelques réserves vis-à-vis du clonage, je dirais qu'il faudrait que cet espace se clone très vite un peu partout en France. Je rappelle souvent que dans l'expression " santé publique ", il y a la notion de débat public sur la santé. Nous avons besoin de lieux d'échanges, et le concept d'espace ? je trouve le nom tout à fait adapté ? est d'une grande pertinence en santé publique et d'une grande résonance en matière d'éthique.

Ces questions préoccupent la Direction générale de la Santé. Nous avons récemment procédé à une importante réorganisation de la direction, avec la création de sept sous-directions, selon des axes très différents de ceux que nous avons auparavant. Non pas que l'organisation antérieure ait été mauvaise mais simplement, avec le temps, il était nécessaire de procéder à des adaptations.

À l'intérieur de cette réorganisation, nous avons créé un " bureau de la démocratie sanitaire " et un " bureau éthique et droit ". Dans ces deux bureaux, nous pensons que des questions comme celles que je viens d'aborder seront centrales, et qu'il est vraiment important qu'elles soient affichées dans la vie quotidienne de la Direction générale de la Santé publique.

Nous avons des responsabilités non seulement parce que nous sommes confrontés à la maladie d'Alzheimer aujourd'hui mais aussi parce que les générations futures risquent de l'être de plus en plus, compte tenu de la corrélation entre l'incidence de cette pathologie et l'âge, et bien entendu, également de la pyramide des âges.

Nos responsabilités sont importantes pour bien définir les termes du débat, identifier les enjeux et les différents domaines dans lesquels nous devons intervenir dans l'avenir.

Ces maladies posent un problème particulier pour le respect des droits des malades. En effet, un projet de loi sur la modernisation du système de santé est en discussion actuellement. Il contient un titre sur les droits des malades et un autre sur l'organisation des systèmes de santé. Or la maladie d'Alzheimer a été évoquée presque à chaque fois que nous discutons de cette loi. Sur des questions comme le droit d'accès à l'information des malades, le droit d'accès à leur dossier, la contention, la représentation des malades par leur famille ou par des tiers, etc. sur chacune de ces questions, à chaque fois, la maladie d'Alzheimer était l'exemple que nous prenions.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)