

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Cliniques de mémoire ou de cognition

Paramètres organisationnels (2^e édition)

ÉDITION :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte

Dépôt légal – octobre 2024

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-98957-8 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2024

Comité de rédaction

Caroline Boudreau, Conseillère et adjointe exécutive. Direction des services aux aînés et aux proches aidants, MSSS
Christine Fournier, Chargée de projet. Plan ministériel sur les Troubles neurocognitifs majeurs, RUISSS UdeM

Avec la collaboration des membres du groupe de travail

D^{re} Marie-Jeanne Kergoat, MD, FCFP, FRCPC, Gériatre. Cheffe du service de médecine spécialisée de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et chercheuse, directrice de laboratoire, Centre de recherche de l'IUGM, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal. Professeure titulaire, département de médecine, faculté de médecine de l'Université de Montréal

D^r Louis Verret, MD, FRCPC, Neurologue. Directeur de la Clinique interdisciplinaire de mémoire (CIME), CHU de Québec

D^r Claude Patry, Médecin de famille. GMF Loretteville

Julie Langlois, Coordinatrice programme AVC et neurologie. Direction des services hospitaliers. Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques, MSSS

Guylaine Leblond, Infirmière clinicienne, MSc. Conseillère-cadre – chargée de projet pour le projet « gériatre répondant ». CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

Anne-Marie Simard, Infirmière clinicienne, MSc. Assistante au supérieur immédiat. Cliniques ambulatoires de gériatrie et gérontopsychiatrie. CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

D^{re} Karen Debas, Neuropsychologue. Centre Multiservice Gériatrique de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. CIUSSS de l'Est-de-l'île-de-Montréal

Soutien logistique et scientifique

Maxime Guillette, T.S, M. serv. soc., Candidat au doctorat en gérontologie. Université de Sherbrooke

Validation du document

Yves Couturier, Professeur. École de travail social, Université de Sherbrooke

Julie Denis, Chargée de projet. Plan ministériel sur les Troubles neurocognitifs majeurs. RUISSS Université Laval

Mariève Dupont, Conseillère ministérielle. Direction de l'accès et de l'organisation intégrée des services

Tim Sutton, Coordinateur. Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques, MSSS

Suzanne Gosselin, MD, Gestionnaire. Direction des services professionnels, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Marie-France Jobin, Ergothérapeute. Directrice du développement et de la qualité de l'exercice, Ordre des ergothérapeutes du Québec

Karine Labarre, Conseillère. Direction des soins et services infirmiers. Direction des services aux aînés et aux proches aidants, MSSS

Marie-Andrée Bruneau, MD, MSc, FRCPC, Gérontopsychiatre. Professeure titulaire de clinique. Département de psychiatrie et d'addictologie de l'Université de Montréal. Chercheure, Centre de Recherche de l'IUGM

Christian Levac, T.S. M.Sc, Chargé d'affaires professionnelles. Direction des affaires professionnelles, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

D^{re} Isabelle Montour, MD, Psychologue, Neuropsychologue. Responsable de l'inspection professionnelle, Ordre des psychologues du Québec

Dominique Nadeau, Infirmière, M. Sc., Conseillère à la qualité de la pratique. Direction du développement et soutien professionnel, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Manon Poirier, M.D., Médecin-conseil, Direction générale. Collège des médecins du Québec

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CCCDTD	Conférence consensuelle canadienne sur le diagnostic et le traitement de la démence
CRDS	Centre de répartition des demandes de services
GMF	Groupe de médecine de famille
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IPS	Infirmière praticienne spécialisée
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RLS	Réseau local de services
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RUISSS	Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

AVANT-PROPOS

Mise en contexte

Le présent document s'inscrit dans la liste d'outils développés dans le cadre du Plan ministériel sur les troubles neurocognitifs majeurs, son objectif étant de préciser les paramètres organisationnels attendus des cliniques de mémoire. Le contenu proposé est le fruit du travail de révision du document « Clinique de mémoire : les paramètres organisationnels » diffusé en 2014 [1]¹. On y retrouve le même format, mais adapté aux nouvelles réalités (ex. : nouvelles thérapeutiques, réforme de 2015, création de Santé Québec en 2024).

À l'origine du document de 2014, un groupe de travail avait élaboré les paramètres organisationnels d'une clinique de mémoire en cohérence avec les recommandations formulées dans le rapport déposé en 2009 du groupe d'experts présidé par le Dr Howard Bergman [2].

Depuis ce temps, il est attendu que les médecins et professionnels en GMF effectuent des évaluations de la santé cognitive en première ligne et que les médecins posent le diagnostic lorsque cela est possible. En complément, chaque établissement public territorial² s'assure de la présence d'une clinique de mémoire locale ou régionale pour les cas plus complexes (deuxième ligne). Puis, chaque Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux (RUISS) s'assure de disposer d'une clinique de mémoire plus spécialisée (troisième ligne) en soutien aux cliniques de deuxième ligne pour les cas très complexes. Il est également attendu que chacune d'elles offre des activités de formations continues et assume le leadership du développement de la recherche sur son territoire.

En raison de l'absence d'un cadre de référence québécois à ce sujet et d'une littérature scientifique très limitée sur le fonctionnement des cliniques de mémoire, le groupe de travail s'était principalement basé sur un consensus des pratiques reconnues par les pairs au Québec.

À l'instar de la première version, la présente démarche détermine les paramètres formels pour les cliniques de deuxième et troisième ligne. Leur appropriation par les établissements devrait contribuer à améliorer l'accessibilité et la qualité des services offerts aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur ainsi qu'à leurs proches.

Rôles et responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux et de Santé Québec

Afin de faciliter la mise en œuvre de ces paramètres, des mesures de soutien sont prévues par le MSSS et Santé Québec, dans une optique de complémentarité. Selon la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a pour responsabilités de déterminer les orientations en matière de santé et de bien-être, de donner des directives relatives à l'organisation des services ainsi qu'à la gestion des ressources humaines, matérielles et financières du réseau. Il est également responsable de demander une reddition de comptes à Santé Québec, puis d'apprécier la performance du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et d'évaluer les résultats.

¹ Les chiffres apparaissant entre crochets renvoient aux références bibliographiques, où les documents cités portent le numéro correspondant.

² Pour alléger le texte, l'appellation « établissement » sera utilisée dans le document.

Pour sa part, Santé Québec a pour mission d'offrir les services de santé et les services sociaux par l'entremise des établissements ainsi que de réguler et de coordonner l'ensemble des activités du RSSS pour en assurer la performance et veiller à la satisfaction des usagers. Il a aussi comme responsabilités l'application des orientations ministérielles et la mise à disposition des ressources nécessaires pour y arriver (pour plus d'informations sur les rôles et responsabilités du MSSS et de Santé Québec, voir annexe I).

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	I
AVANT-PROPOS	II
MISE EN CONTEXTE	1
INTRODUCTION	3
PARAMÈTRES DES CLINIQUES DE MÉMOIRE DE DEUXIÈME ET DE TROISIÈME LIGNE.....	4
PARAMÈTRES SUPPLÉMENTAIRES DES CLINIQUES DE MÉMOIRE DE TROISIÈME LIGNE	13
CONCLUSION	15
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	16
ANNEXES.....	17
ANNEXE I – Rôles et responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux et de Santé Québec ..	17
ANNEXE II – Recommandations du groupe de travail à l’intention des établissements.....	18
ANNEXE III – Évaluation des cliniques de mémoire : proposition de dimensions et d’éléments potentiellement pertinents à évaluer et qui pourraient être adaptés sous forme d’indicateurs.....	20
ANNEXE IV – Nouvelles thérapeutiques : état des lieux et réflexions sur les implications possibles de nouveaux développements.....	21

MISE EN CONTEXTE

Les troubles neurocognitifs majeurs et les besoins populationnels

L'augmentation du nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur posera des défis de plus en plus importants pour les politiques publiques, les organisations et les pratiques cliniques. Au Québec, le nombre de cas de personnes vivant avec un de ces troubles était d'environ 147 000 en 2020, et selon les projections de la Société Alzheimer, il pourrait atteindre 360 100 d'ici 2050 [3]. De ce fait, il est possible d'anticiper la croissance marquée des besoins populationnels.

Origines du document et raisons justifiant sa mise à jour

En 2007, le MSSS a sollicité un comité d'experts, présidé par le Dr Howard Bergman, pour formuler des recommandations en vue de l'élaboration d'un plan d'action québécois sur les troubles neurocognitifs majeurs. Depuis la publication du rapport de ce comité en 2009, le MSSS a déployé une première et une deuxième phase d'implantation, et une troisième phase est en cours dans les établissements du RSSS. Les orientations ministérielles visent à ce que les équipes interprofessionnelles de première ligne soient mieux outillées pour repérer, évaluer et diagnostiquer les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur, puis effectuer leur suivi, et ce, avec le soutien des équipes spécialisées de deuxième et de troisième ligne pour les cas plus complexes.

Dès le début des travaux, le MSSS avait constaté l'absence d'un cadre de référence québécois relatif aux cliniques de mémoire et un manque de littérature scientifique sur les bonnes pratiques organisationnelles des cliniques de mémoire. Ce constat avait mené à la création d'un groupe de travail composé d'experts cliniques pour concevoir un document précisant les paramètres organisationnels attendus des cliniques de mémoire au Québec. Ceux-ci ont été identifiés de façon consensuelle par les membres d'un groupe de travail et ont été inspirés par diverses collectes d'informations ayant permis d'identifier les meilleures pratiques.

Les travaux de ce groupe de travail ont mené à la publication du document « Clinique de mémoire : les paramètres organisationnels » en 2014. Depuis la publication de ce document, de nombreuses avancées scientifiques, une augmentation du nombre et de la diversité de professionnels spécialisés, un accroissement des ressources technologiques d'investigation, et des transformations organisationnelles dans le RSSS ont rendu nécessaire sa mise à jour. Pensons notamment à l'adoption en 2015 de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux par l'abolition des agences régionales [4], la mise en place des Centres de répartition des demandes de service (CRDS), le déploiement en cours du projet « géiatres répondants » et l'émergence de nouvelles thérapeutiques nécessitant l'usage de biomarqueurs. Ainsi, ces diverses transformations et le besoin de proposer de nouvelles actions pour favoriser l'implantation du document ont conduit aux présentes orientations.

Mandat et démarche du groupe de travail

Le présent groupe de travail avait le mandat de réviser le document : « Clinique de mémoire : les paramètres organisationnels » et de conseiller le ministère quant aux actions à entreprendre afin de soutenir les établissements dans l'appropriation des pratiques actualisées.

Plus précisément, les cinq objectifs suivants ont guidé les travaux :

- Réviser les pratiques cliniques et organisationnelles recommandées au document de 2014 [1].
- Promouvoir l'instauration de standards de qualité et une pratique fondée sur des connaissances actualisées.
- Mettre à jour la liste des cliniques de mémoire (ou de cognition) au Québec.
- Conseiller le ministère sur toute mesure jugée nécessaire pour assurer aux usagers visés l'accessibilité des services cliniques de qualité qui sont offerts de façon sécuritaire et en temps opportun.
- Proposer des recommandations pour favoriser l'implantation de ces paramètres.

Parallèlement à la révision de ce document, le groupe de travail a collaboré à la réalisation d'un inventaire des services spécialisés pouvant soutenir les médecins et professionnels de première ligne pour la gestion des cas complexes vivant avec un trouble neurocognitif majeur. Cette liste sera mise à la disposition des établissements.

Finalement, des recommandations à l'intention des établissements sont présentées dans l'annexe II du présent document.

INTRODUCTION

Le présent document détaille les paramètres organisationnels attendus pour les cliniques de mémoire situées au Québec. La première partie présente les 17 paramètres pour les cliniques offrant une expertise de deuxième et de troisième ligne :

- 1) Appellation.
- 2) Situation.
- 3) Mandat et activités.
- 4) Territoire couvert.
- 5) Clientèle cible.
- 6) Critères d'exclusion.
- 7) Composition et fonctionnement de l'équipe.
- 8) Rôles et responsabilités spécifiques du personnel en clinique de mémoire.
- 9) Modalités de référence.
- 10) Mode de traitement des demandes.
- 11) Communication au référent.
- 12) Provenance du budget principal.
- 13) Équipements disponibles.
- 14) Procédures diagnostiques.
- 15) Orientations des usagers.
- 16) Assurance qualité et dimensions de l'évaluation à considérer.
- 17) Facteurs de réussite.

Des paramètres supplémentaires spécifiques aux cliniques de mémoire de troisième ligne sont présentés dans la deuxième partie. Ces quatre paramètres détaillent ce qui caractérise plus précisément ce type de clinique surspécialisée.

- 1) Mandats spécifiques aux activités de troisième ligne.
- 2) Territoire couvert.
- 3) Équipements disponibles.
- 4) Autres.

Puis, en annexe, il y a notamment des recommandations formulées aux établissements pour favoriser la mise en place effective des paramètres organisationnels, de même qu'un ensemble d'informations complémentaires potentiellement utiles pour les décideurs, les gestionnaires, les médecins et les professionnels.

PARAMÈTRES DES CLINIQUES DE MÉMOIRE DE DEUXIÈME ET DE TROISIÈME LIGNE

PARTIE I : paramètres de deuxième et de troisième ligne

1 Appellation

Le service porte le nom de « Clinique de mémoire » ou « Clinique de cognition »^{3,4}.

2 Localisation

La clinique est localisée dans un établissement public du RSSS.

3 Mandat et activités

3.1 Dans une approche holistique et en collaboration avec la première ligne, procéder à l'évaluation diagnostique des troubles neurocognitifs pour des cas complexes⁵ et généralement liés au vieillissement, ainsi que réaliser des activités de traitement, d'information et de formation aux professionnels.

3.2 Soutenir les médecins et les équipes de première ligne en ce qui concerne le diagnostic, le suivi et le traitement de troubles neurocognitifs généralement liés au vieillissement.

3.3 Assurer le suivi requis

3.3.1 Le processus de suivi se fait selon les ordonnances et les recommandations du médecin spécialiste ou de l'équipe clinique.

3.3.2 Le suivi à long terme se fait habituellement en première ligne. Les raisons d'un suivi prolongé par la clinique de mémoire doivent être documentées et connues du médecin ou de l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) référent et fait en collaboration avec ces derniers.

Exceptionnellement pour certains usagers, lorsque la situation le requiert,, il peut y avoir des suivis prolongés en deuxième ligne et en troisième ligne.

3.4 Assurer le développement et la consolidation de l'expertise par du coaching, du mentorat et du soutien téléphonique aux intervenants de la première ligne et aux partenaires de la deuxième ligne. Offrir de la formation selon les moyens et les expertises disponibles.

³ Les deux appellations sont utilisées en fonction du choix historique de chacune des régions.

⁴ Des services d'évaluation des fonctions cognitives peuvent également être intégrés dans les services de gériatrie spécialisés des établissements.

⁵ Description au paramètre 5.1.

3.5 Certaines cliniques sont des sites d'enseignement clinique universitaire accrédités pour l'enseignement aux futurs diplômés ou pour la formation post-graduée.

4 Territoire couvert

4.1 La clinique dessert un territoire régional ou suprarégional.

4.2 La clinique est associée à un ou des GMF définis⁶.

4.3 La clinique recourt à la télésanté pour que le service soit assuré sur l'ensemble de son territoire.

5 Clientèle cible

5.1 La clinique reçoit des cas complexes de personnes qui présentent des troubles cognitifs dont la condition nécessite une expertise de deuxième ou de troisième ligne ou pour lesquels le médecin ou l'IPS demandent une précision diagnostique (ex. : présentation atypique de la maladie, comorbidités multiples ou confondantes, incertitude quant à l'étiologie de la maladie neurocognitive chez des personnes plus jeunes où le dépistage génétique serait indiqué).

5.2 Les personnes référées présentent des problèmes pour lesquels le médecin ou l'IPS ont besoin de soutien au sujet du diagnostic, du traitement ou de la prise en charge.

5.3 L'utilisateur ou ses proches qui désirent participer à des recherches cliniques et qui répondent aux critères d'admissibilité des protocoles [5].

6 Critères d'exclusion

La clinique pourrait refuser des usagers ayant des conditions telles que des **pathologies psychiatriques instables** (en phase aiguë), ou des troubles de dépendance liés à une consommation active d'alcool ou de drogues.

7 Composition et fonctionnement de l'équipe

7.1 L'équipe se compose minimalement des personnes suivantes :

7.1.1 Médecins et IPS ayant une expertise particulière pour diagnostiquer et traiter les cas atypiques et complexes de troubles neurocognitifs majeurs, soit :

- Gériatre.

⁶ Bien que l'association entre GMF et clinique de mémoire doive être définie pour des raisons cliniques d'efficience, elle ne s'avère pas restrictive aux personnes du territoire visé.

- Neurologue.
- Psychiatre ou gériopsychiatre.
- Médecins de famille détenteurs d'une expertise en soins aux personnes âgées ou en troubles neurocognitifs (ex. : formation avancée en soins aux personnes âgées).
- IPS détentrices d'une expertise en soins aux personnes âgées ou en troubles neurocognitifs.

7.1.2 Infirmière clinicienne⁷ ayant de l'expérience auprès des personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur.

7.1.3 Neuropsychologue.

7.1.4 Orthophoniste.

7.1.5 Personnel de soutien administratif.

7.2 Il serait souhaitable que l'équipe puisse également compter sur l'expertise d'autres professionnels tels que les ergothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales et pharmaciens.

7.3 Travailler en étroite collaboration avec des partenaires de la trajectoire de soins et services de santé tels que :

- GMF.
- Équipes de maladies chroniques.
- Soutien à domicile (SAD).
- Travailleur social en première ligne.
- Équipes de gériopsychiatrie.
- Société Alzheimer et l'APPUI.
- Ressources dans la communauté.
- Équipes ambulatoires pour les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).

En complément : La clinique prévoit des ressources professionnelles en fonction du volume de la clientèle recevant des services afin de ne pas dépasser les délais d'attente maximaux de trois mois pour les consultations professionnelles.

7.4 Les activités de la clinique s'inscrivent dans une approche interdisciplinaire :

7.4.1 Tenue statutaire de réunions clinico-administratives et de rencontres interdisciplinaires en modalités variables pour les cas ciblés.

⁷ Formation et expérience en gériatrie et cognition exigées. Poste affiché avec test et entrevue. Une mise à jour des connaissances est recommandée dès l'entrée en poste.

7.4.2 Rédaction d'un compte-rendu de la rencontre et d'une note d'évolution au dossier de l'utilisateur, le cas échéant.

8 Rôles et responsabilités spécifiques du personnel administratif, de l'infirmière clinicienne, du neuropsychologue, de l'orthophoniste, de l'ergothérapeute et du psychologue

8.1 Rôles et responsabilités du personnel administratif.

8.1.1 S'assurer que les données nominatives des demandes de référence sont complétées.

8.1.2 Assurer les services d'accueil, faire la gestion des rendez-vous et de la grille horaire.

8.1.3 Assurer les communications et la correspondance requise⁸.

8.2 Rôles et responsabilités de l'infirmière clinicienne.

8.2.1 Triage des références : pré-entrevue téléphonique, évaluation de l'admissibilité de la référence selon les critères de référence, prérequis cliniques, etc. (voir paramètre 9.4).

Ce triage est fait après que le personnel de soutien administratif a réalisé le premier contact et complété les informations nominatives et administratives. S'il manque des informations, une demande de recherche de l'information est effectuée.

8.2.2 Coordination et liaison : agit à titre de coordonnatrice en assurant les liens et les communications avec les équipes référentes (GMF, SAD, partenaires communautaires, tout autre médecin et professionnel de la santé), le milieu de vie, les proches et l'utilisateur lui-même, et ce, du début de la prise en charge jusqu'au congé.

8.2.3 Évaluation de la condition physique et mentale ainsi que toute autre évaluation complémentaire spécifique jugée pertinente (note : voir délai depuis la dernière évaluation ou en cas de changement).

8.2.4 En collaboration avec l'équipe, l'infirmière clinicienne contribue à

- identifier les besoins de suivi et de soutien;
- mettre en place le plan d'intervention;
- répondre aux préoccupations des usagers et de leurs proches entre les rendez-vous;
- conseiller et instruire sur la maladie, la prévention et la promotion de la santé cognitive.

8.2.5 Suivi infirmier lié au diagnostic : suivi de la médication, réponse aux besoins ponctuels exprimés par la personne ou son proche, planifier et faciliter le retour de l'utilisateur vers la première ligne.

⁸ Le personnel administratif affecté à la prise et aux rappels de RV doit être formé sur l'approche et la communication avec la clientèle vivant avec un trouble neurocognitif majeur.

8.2.6 Soutien clinique et mentorat auprès des infirmières en première ligne, participation aux communautés de pratique.

8.3 Rôles et responsabilités du neuropsychologue.

8.3.1 Répondre à des demandes d'évaluation cognitive dans le but de

- déterminer la nature et l'ampleur des troubles cognitifs afin de préciser le diagnostic;
- partager une opinion clinique sur certaines capacités spécifiques (ex. : capacité à prendre des décisions éclairées concernant la gestion de ses biens ou de sa personne);
- dresser un profil des forces et faiblesses cognitives dans le but de formuler les recommandations et stratégies appropriées pour l'usager, son entourage ou l'équipe traitante.

8.3.2 Effectuer ou proposer des interventions de compensation ou un entraînement cognitif selon les besoins.

8.4 Rôles et responsabilités de l'orthophoniste.

8.4.1 Préciser les atteintes sur le plan de la communication : troubles expressifs et réceptifs du langage dans les sphères orale et écrite, troubles neuromoteurs de la parole et effets des déficits cognitifs sur la communication.

8.4.2 Contribuer à l'évaluation des troubles du calcul et du traitement des nombres.

8.4.3 Mettre en lumière les éléments pouvant faciliter l'identification de certains types de troubles neurocognitifs ayant une atteinte langagière significative.

8.4.4 Outiller la personne et l'entourage face aux difficultés de communication rencontrées : enseignement de stratégies compensatoires, sélection d'activités ou d'applications technologiques visant à maintenir les capacités résiduelles.

8.5 Rôles et responsabilités de l'ergothérapeute.

8.5.1 Évaluer l'autonomie fonctionnelle pour soutenir le médecin ou l'IPS dans l'établissement d'un diagnostic différentiel, pour statuer sur la sévérité de l'atteinte et mettre en place des interventions adaptées ayant trait à la sécurité et pour compenser les limitations ainsi que les incapacités détectées.

8.5.2 Évaluer la capacité de la personne à gérer ses biens et prendre soin d'elle-même (autonomie fonctionnelle et décisionnelle) pour soutenir le médecin ou l'IPS dans l'évaluation de l'aptitude.

8.5.3 Dépister et orienter les conducteurs de véhicules motorisés à risque.

8.6 Rôles et responsabilités du psychologue.

8.6.1 Fournir un soutien psychologique et de la psychothérapie :

- 8.6.1.1 Offrir un soutien émotionnel et psychologique aux usagers et à leurs proches pour les aider à faire face aux défis, épreuves et conséquences associés à un diagnostic de maladie neurodégénérative.
 - 8.6.1.2 Proposer à l'usager des interventions thérapeutiques adaptées, telles que la thérapie cognitivo-comportementale, la gestion du stress, ou la psychoéducation, pour favoriser une meilleure qualité de vie.
 - 8.6.1.3 Offrir soutien ou psychothérapie aux personnes proches aidantes afin de favoriser l'adaptation, et réduire les risques et symptômes d'épuisement.
- 8.6.2 Collaborer avec d'autres membres de l'équipe de soins pour le plan de traitement, en particulier lorsque la dimension psychologique rend difficile la prise en charge optimale.

9 Modalités de référence

- 9.1 Idéalement, les références proviennent du médecin de première ligne ou de l'IPS qui ont une bonne connaissance de l'usager, mais sans exclure la possibilité d'une référence venant d'un médecin spécialiste.
- 9.2 La clinique dispose d'un guichet d'accès et les demandes peuvent aussi provenir du centre de répartition des demandes de services (CRDS)⁹.
- 9.3 La clinique possède un formulaire de référence pour les personnes utilisatrices.
- 9.4 Le formulaire de référence à la clinique contient minimalement des informations sur¹⁰
 - 9.4.1 la raison de la référence, en précisant les éléments contributifs pertinents;
 - 9.4.2 le nom et le lien d'une personne proche aidante responsable et ses coordonnées;
 - 9.4.3 les retombées fonctionnelles et, le cas échéant, les atteintes au niveau du comportement.
- 9.5 Les évaluations du médecin, de l'IPS et de l'infirmière en GMF, incluant les évaluations et les investigations réalisées à ce jour pour gérer le problème cognitif (test de dépistage, bilan sanguin et neuroradiologique) ainsi que la liste des problèmes de santé actifs, des antécédents pertinents et de la médication, doivent toujours accompagner la demande de consultation.

⁹ Le formulaire du CRDS doit être accompagné de l'évaluation de l'infirmière du GMF, en cohérence avec le Processus clinique interdisciplinaire qui accompagne le Plan ministériel sur les troubles neurocognitifs majeurs.

¹⁰ Le formulaire devrait se limiter à une page et intégrer les niveaux de priorités.

10 Mode de traitement des demandes

- 10.1 Les demandes sont, sauf exception, traitées par ordre chronologique de réception.
- 10.2 L'ordre de traitement peut toutefois être influencé par certains critères tels que:
 - 10.2.1 la progression rapide ou atypique de la maladie;
 - 10.2.2 un réseau social déficient ou absent;
 - 10.2.3 la présence d'éléments de risque pour la personne ou autrui : conduite automobile, aspects légaux, financiers, sociaux ou médicaux;
 - 10.2.4 la sévérité des effets fonctionnels et psychosociaux de la maladie.
- 10.3 En cas de refus d'une demande de consultation, le médecin référent sera avisé le plus rapidement possible, la raison du refus lui sera mentionnée et une option lui sera proposée pour orienter l'utilisateur.

11 Communication au référent

- 11.1 Un rapport de consultation est envoyé au médecin ou à l'IPS référent après l'évaluation initiale en clinique de mémoire, et ce, de façon sécuritaire et confidentielle.
- 11.2 Les informations transmises au référent sont numérisées (aucune transmission d'informations manuscrites).
- 11.3 Les informations transmises au référent contiennent des recommandations pour le suivi lors du retour en première ligne.

12 Provenance du budget principal

La clinique fonctionne avec un budget dédié qui est révisé et ajusté en fonction de son mandat (deuxième ou troisième ligne), des besoins et du volume de la clientèle qui reçoit des prestations de services sur son territoire¹¹.

13 Équipements disponibles

- 13.1 La clinique dispose d'équipements diagnostiques ou possède un accès approprié à de tels équipements.

¹¹ Un budget est alloué aux établissements en considérant une offre de services équitable entre les régions et alloué en fonction des ressources requises en adéquation avec les réalités territoriales.

- 13.2 La clinique dispose d'équipements médicaux et d'outils informatiques appropriés à la réalisation de sa mission.
- 13.3 Les établissements qui ont une mission universitaire disposent des équipements informatiques nécessaires à l'administration d'une banque de données pouvant identifier les usagers selon certaines caractéristiques pertinentes pour les activités de la recherche (ex. : sociodémographie, diagnostic, investigation)¹².

14 Procédures diagnostiques

14.1 Délai d'accès aux procédures diagnostiques.

14.1.1 Le délai d'attente pour accéder au CT Scan cérébral est inférieur à un mois.

14.1.2 Le délai d'attente pour accéder au PET Scan cérébral est inférieur à trois mois.

14.1.3 Le délai d'attente pour accéder à l'IRM cérébrale est inférieur à trois mois.

14.2 Assurance qualité des interprétations.

L'interprétation de ces résultats d'investigation doit être adaptée par le radiologiste ou le nucléiste à l'évaluation des troubles neurocognitifs (lecture adéquate en contexte de trouble neurocognitif majeur).

14.3 Utilisation des biomarqueurs.

Il est suggéré de suivre les recommandations de la Conférence canadienne consensuelle sur le diagnostic et le traitement de la démence (CCCDTD) [6].

15 Orientation des usagers

15.1 Si ce n'est déjà fait par l'équipe référente et avec le consentement de l'utilisateur et celui de ses proches, ceux-ci sont orientés vers des organismes communautaires dès que le diagnostic est confirmé ou que le trouble neurocognitif est reconnu. Remplir le formulaire [Référence aidance Québec](#) permet une référence unique pour les proches d'un usager [7].

15.2 Si cela est requis ou s'ils ne sont pas déjà inscrits, les usagers et leurs proches sont directement dirigés vers le SAD ou vers les intervenants de première ligne¹³.

¹² Cette banque de données répond au cadre réglementaire de la recherche pour les banques de données et de matériel biologique du MSSS.

¹³ Idéalement, les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur devraient pouvoir recevoir les services à domicile indépendamment de leur potentiel de mobilisation puisque leur condition limite parfois leur capacité à se déplacer de manière simple et sécuritaire.

16 Assurance qualité et dimensions d'évaluation à considérer

- 16.1 Un processus d'appréciation et d'amélioration continue de la qualité s'effectue régulièrement à l'aide d'audits qui évaluent la satisfaction de la clientèle et des professionnels concernant les dimensions liées à la structure, aux processus et aux résultats entourant la clinique de mémoire.
- 16.2 La clinique suit des indicateurs de qualité et de performance pertinents à l'aide d'un outil structuré, de façon systématique, avec une procédure neutre, fiable et valide.

Une proposition d'éléments potentiellement pertinents à évaluer, développée par le présent groupe de travail, est disponible en annexe pour inspirer chacune des cliniques (pour plus d'informations, voir annexe III).

17 Facteurs de réussite

- 17.1 La clinique s'inscrit dans une gamme de services complémentaires (cliniques ambulatoires gériatriques et autres spécialités).
- 17.2 La clinique a facilement accès aux services d'autres disciplines à partir d'une procédure établie.
- 17.3 Si la clinique assume des services de troisième ligne, elle offre également le service spécialisé de deuxième ligne.
- 17.4 Les membres participent à des activités régulières d'échanges ou de formation avec des acteurs provenant d'autres cliniques.
- 17.5 La direction de l'établissement s'engage à soutenir certaines activités de la clinique et reconnaît la nécessité d'une formation préalable requise de la part de ses professionnels.
- 17.6 Au besoin, l'infirmière de même que le médecin ou l'IPS peuvent facilement être joints (à l'intérieur des heures ouvrables).
- 17.7 L'établissement soutient le développement de l'expertise de ses professionnels.
- 17.8 Le financement et la dotation de personnel sont à la hauteur des besoins.

PARAMÈTRES SUPPLÉMENTAIRES DES CLINIQUES DE MÉMOIRE DE TROISIÈME LIGNE

PARTIE II : paramètres de troisième ligne seulement

Dans le continuum de soins et services, les services de troisième ligne (dits surspécialisés) sont essentiellement caractérisés par des interventions auprès de personnes vivant avec des problèmes de santé qui sont rares, par la présence de ressources professionnelles ayant une expertise très pointue et par des plateaux techniques complexes.

1 Le mandat spécifique aux activités de troisième ligne comprend :

- 1.1 le soutien des médecins et des équipes des cliniques de mémoire locales ou régionales pour les cas complexes;
- 1.2 l'évaluation diagnostique des troubles cognitifs généralement liés au vieillissement pour des cas complexes ou pour une maladie précoce;
- 1.3 la participation à la création et à la présentation de programmes de formation, notamment auprès de professionnels des cliniques de mémoire locales ou régionales;
- 1.4 la compatibilité et la qualité de la démarche et des approches des cliniques de mémoire locales ou régionales sur le territoire du RUISSS;
- 1.5 le soutien aux établissements pour assurer une couverture territoriale de services, entre autres par le biais de la télésanté;
- 1.6 la responsabilité d'assumer le leadership du développement de la recherche sur le territoire du RUISSS;
- 1.7 l'engagement à initier, réaliser ou participer à des activités de recherche;
- 1.8 l'élaboration de guides de pratiques, d'outils d'intervention et de plates-formes électroniques pour les professionnels, notamment dans le cadre de mandats provinciaux;
- 1.9 la participation à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention relatifs aux troubles neurocognitifs majeurs.

2 Territoire couvert

- 2.1 La clinique dessert le territoire d'un RUISSS.

3 Équipements disponibles

- 3.1 Une clinique de troisième ligne accède dans un court délai aux services suivants :
- 3.1.1 Médecine nucléaire (ex. : TEP cérébrale avec FDG ou ligand Amyloïde et ligand Tau, DAT-scan).
 - 3.1.2 Médecine génétique (tests génétiques pour trouble neurocognitif majeur héréditaire autosomal dominant).
 - 3.1.3 Neuro-imagerie (ex. : TDM ou IRM selon le protocole d'acquisition d'image et d'interprétation spécialisée pour trouble neurocognitif majeur).
 - 3.1.4 Biochimie (ex. : biomarqueurs sanguins et/ou du liquide céphalo-rachidien pour dosage de l'amyloïde, de la protéine Tau totale et Tau phosphorylé, du Neurofilament Light).

4 Autres

- 4.1 Les membres de l'équipe sont inscrits dans le circuit international de recherche.

CONCLUSION

Le présent document détaille un ensemble de paramètres organisationnels et structurels qui devrait constituer le fondement des cliniques de mémoire afin qu'elles soient en mesure de déployer les meilleures pratiques et d'offrir des soins et services accessibles. Il est toutefois crucial de rappeler que la véritable réponse aux besoins populationnels viendra seulement par la mise en place effective de ces paramètres au sein des établissements.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. MSSS. Clinique de mémoire : Les paramètres organisationnels [Internet]. Québec; 2012 p. 34. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001086/>
2. MSSS. Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer [Internet]. Québec; 2009 p. 143. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf>
3. Société Alzheimer Canada. Les troubles neurocognitifs au Canada: quelle direction à l'avenir ? [Internet]. Canada: Société Alzheimer Canada; 2022 [cité 28 juill. 2023] p. 60. Disponible à : https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1_Societe-Alzheimer-Canada.pdf
4. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. [Internet]. 41^e législature. Sect. Sanctionné le 9 février 2015. Disponible à : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-10-41-1.html>
5. MSSS. Cadre de référence ministériel pour la recherche avec des participants humains [Internet]. Québec; 2020 p. 29. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002696/>
6. Ismail Z, Black SE, Camicioli R, Chertkow H, Herrmann N, Laforce R, et al. Recommendations of the 5th Canadian Consensus Conference on the diagnosis and treatment of dementia. *Alzheimer's & Dementia*. Août 2020;16(8):1182-95.
7. Référence aide Québec. Référencer une personne proche aidante d'une personne âgée [Internet]. 2023 [cité 21 août 2023]. Disponible à : <https://referenceaidequebec.ca/>
8. RUSHGQ. Les cliniques externes spécialisées de gériatrie: recommandations sur la dotation en ressources humaines [Internet]. Québec; 2020 p. 39. Disponible à : https://rushgq.org/wp-content/uploads/2020/06/Rapport_RUSHGQ_cliniques_externes_4mars2020.pdf

ANNEXES

ANNEXE I – Rôles et responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux et de Santé Québec

	MSSS	Santé Québec
Gouvernance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Élaborer les orientations ministérielles 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise en œuvre et application des orientations ministérielles
Requis populationnels	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Projection et détermination en fonction des besoins populationnels 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Suivi de l'écart entre le réel et le requis ▪ Soutien opérationnel visant la diminution de ces écarts
Données et cibles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Détermination des indicateurs et des cibles ▪ Suivi des données stratégiques sur la performance 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Suivi des données opérationnelles ▪ Vigie des indicateurs
Meilleures pratiques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Référence aux meilleures pratiques dans les orientations ministérielles 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identification des mesures et des projets à mettre en œuvre pour favoriser l'accès et l'utilisation optimale des cliniques de mémoire en respect des orientations ministérielles ▪ Implantation des mesures et des projets
Financement		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réception des demandes de financement du RSSS
Reddition de comptes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ À déterminer avec Santé Québec 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ À déterminer avec le MSSS
Soutien et suivi auprès des établissements	---	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise en place d'une structure de coordination permettant de soutenir les établissements dans l'application des orientations ministérielles ▪ Soutien opérationnel adapté aux enjeux <ul style="list-style-type: none"> - d'accès et de fluidité aux services; - de développement des compétences du personnel; - etc.

ANNEXE II – Recommandations du groupe de travail à l'intention des établissements

Au cours des travaux, le groupe a mis en lumière certains éléments que nous souhaitons recommander aux établissements. Trois sujets de recommandations ont émergé :

1. Soutien et suivi de l'implantation des paramètres organisationnels.
2. Arrimage des services spécialisés offerts aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur.
3. Prise en compte de l'expérience et de l'expertise des infirmières cliniciennes lors de l'affichage du poste et de l'embauche en clinique de mémoire.

1 Soutien et suivi de l'implantation des paramètres organisationnels

Considérant;

- a. *Qu'il est difficile de savoir dans quelle mesure les cliniques de mémoire se sont approprié et ont mis en place les paramètres proposés dans la première version du présent document, publié en 2014, pour ajuster l'organisation de leurs services.*

Nous recommandons aux établissements de constituer un comité, impliquant des gestionnaires des établissements, des professionnels œuvrant dans les cliniques de mémoire et un usager ou proche partenaire, pour prendre connaissance des paramètres organisationnels indiqués dans le document, concevoir un plan d'action pour assurer sa mise en œuvre sur leur territoire et effectuer un suivi de l'implantation.

2 Arrimage des services spécialisés offerts aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur

Considérant;

- a. *Que la distribution et la disponibilité des ressources et des services spécialisés sont très différentes dans les diverses régions du Québec.*
- b. *Que plusieurs spécialités peuvent recevoir une requête pour la réalisation d'une évaluation des fonctions cognitives (gériatrie, neurologie, psychiatrie).*
- c. *Qu'il est complexe pour les médecins en première ligne de référer vers la spécialité pertinente et adaptée aux situations cliniques de leurs usagers.*
- d. *Qu'il y a plusieurs modalités de référencement (CRDS, formulaires spécifiques des établissements).*
- e. *Que ces complexités dans l'organisation des services peuvent occasionner des références inappropriées devant être redirigées, et par le fait même, des délais supplémentaires pour accéder aux services.*

Nous recommandons aux établissements composés de plusieurs modalités de services spécialisés pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur d'identifier et au besoin d'intégrer les modes de référencement vers chacun des services spécialisés situés sur leur territoire. Ceux-ci devraient être

clairement explicités et communiqués aux médecins et professionnels œuvrant en première ligne sur le territoire.

3 Prise en compte de l'expérience et de l'expertise des infirmières cliniciennes lors de l'affichage du poste et de l'embauche en clinique de mémoire

Considérant;

- a. *Qu'un tel poste nécessite un niveau d'expérience et d'expertise élevé pour la réalisation des fonctions et tâches cliniques attendues [8].*
- b. *Que l'attribution de ces postes se fait en ce moment selon l'ancienneté des infirmières.*
- c. *Qu'il serait pertinent d'intégrer un test des connaissances sur les troubles neurocognitifs majeurs et une entrevue au processus d'embauche.*

Nous recommandons aux responsables de la dotation dans les établissements de considérer la prise en compte de l'expérience et de l'expertise lors de l'embauche de nouvelles infirmières dans les cliniques de mémoire. Nous recommandons également que les infirmières embauchées dans les cliniques de mémoire portent l'un des titres d'emploi suivant : « infirmière clinicienne » ou « infirmière en pratique avancée ». Les descriptions de poste devraient explicitement mentionner que les candidates doivent détenir une expérience ou une expertise dans le domaine de la gériatrie.

ANNEXE III – Évaluation des cliniques de mémoire : proposition de dimensions et d’éléments potentiellement pertinents à évaluer et qui pourraient être adaptés sous forme d’indicateurs

Le tableau ci-bas présente des dimensions et des éléments potentiellement pertinents à évaluer en contexte de clinique de mémoire. Il s’agit seulement d’une proposition pour inspirer chacune des équipes au Québec. Cette proposition vise à

- 1- assurer la conformité entre ce qui est attendu et les pratiques sur le terrain;
- 2- identifier des enjeux dans la trajectoire;
- 3- apprécier les pratiques, soins et services;
- 4- susciter des pratiques réflexives au sein des cliniques.

Trajectoire	Structure	Processus	Résultats
<p><u>Pertinence des références reçues</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Réaliser un audit pendant une semaine, à raison de deux fois par année, sur la pertinence des références reçues à la clinique de mémoire (ex. : ce qui a été fait en amont avant de référer, si les évaluations des infirmières en GMF sont jointes et depuis combien de temps elles ont été faites, pertinence de la référence) <p><u>Profil de la clientèle admise</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Nouveaux inscrits par tranche d’âge - Nouveaux inscrits par sexe - Nouveaux inscrits par provenance : <ul style="list-style-type: none"> * Par réseaux locaux de services (RLS) (ou MRC) * Première ou deuxième ligne * Avec ou sans médecin de famille ou d’IPS <p><u>Temps d’attente des usagers</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Délai moyen d’attente pour avoir accès à une évaluation initiale dans la clinique selon la priorité établie au moment de la référence - Délai moyen d’attente, selon la priorité, pour qu’une personne investiguée pour trouble neurocognitif majeur puisse avoir accès au plateau technique (comptabilisé par chacun des départements d’imageries) 	<p><u>Ressources de la clinique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Spécialité et nombre de médecins dans la clinique en ETC (équivalent temps complet) - Profession et nombre de professionnels dans la clinique ETC <p><u>Réunions d’équipe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire comment se font les suivis et les communications entre les professionnels (échanges informels, réunions clinico-administratives, etc.) <p><u>Soutien à la première ligne</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Soutien à la première ligne est intégré dans le libellé officiel du mandat de la clinique 	<p><u>Volume d’activités réalisées par les médecins, l’IPS, les infirmières, les autres professionnels et modalités des rencontres par période administrative</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre d’évaluation initiale par catégorie professionnelle et selon les modalités suivantes : en présence, visioconférence, téléphone - Nombre de suivi par catégorie professionnelle et selon les modalités suivantes : en présence, visioconférence, téléphone <p><u>Durée de l’épisode de soins</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Durée du suivi par usager <p><u>Absence à des rendez-vous</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre d’absences non signalées à l’intérieur des délais exigés <p><u>Soutien à la première ligne</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire les principales activités de soutien à la première ligne ayant été réalisées (formation, mentorat, appels, demandes au gériatre répondant, etc.) - Indiquer le nombre d’heures approximatives pendant lesquelles les professionnels ont effectué des activités de soutien à la première ligne au cours de la dernière année : entre 0h00 et 10h00, entre 10h00 et 20h00, entre 20h00 et 30h00, ou 30h00 ou plus <p><u>Contributions aux activités de la recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire les principales activités de consolidation scientifique (ex. : supervision d’étudiant, journal club, discussion de cas) - Décrire les principales activités de recherche 	<p><u>Satisfaction des usagers, des personnes proches aidantes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sondage sur la satisfaction des usagers et des personnes proches aidantes <p><u>Satisfaction des référents de première ligne</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sondage sur la satisfaction des référents, incluant à la fois des questions sur les consultations effectuées et les autres activités de soutien à la première ligne

ANNEXE IV – Nouvelles thérapeutiques : état des lieux et réflexions sur les implications possibles de nouveaux développements

Après l'apparition au début des années 2000 des premiers traitements contre la maladie d'Alzheimer, une période de 20 ans caractérisée par peu de développements s'en est suivie. Ces premiers traitements ont un effet thérapeutique *symptomatique* qualifié de modeste par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), selon les données amalgamées de la littérature. Ces médicaments n'ont pas d'effet sur les bases pathophysiologiques de la maladie d'Alzheimer et, par conséquent, ne modifient pas le cours de la maladie et ne ralentissent pas la maladie d'Alzheimer.

En novembre 2023, deux nouvelles molécules ont reçu des évaluations favorables de la FDA américaine et, au moment de la rédaction du présent document, elles sont en processus de soumission pour approbation à Santé Canada. Ces médicaments visent la pathophysiologie précise de la maladie d'Alzheimer, et tendent ainsi à démontrer qu'ils ont le potentiel de modifier le cours de cette maladie et de ralentir le déclin cognitif.

Pour garantir leur effet, il est primordial de bien cibler les usagers pouvant répondre favorablement à ces molécules. Puisque celles-ci agissent en début de maladie; on vise ainsi les sujets présentant un tout début de TNC, soit les TNC légers et les TNC majeurs débutants. Il s'agit d'une phase de la maladie où son identification est difficile et où de nombreux facteurs confondants entrent en ligne de compte.

De même, ces agents pharmacologiques agissent en enlevant la protéine amyloïde, l'une des protéines causant la maladie d'Alzheimer et le parenchyme cérébral des usagers. Encore faut-il s'assurer que le tableau clinique du sujet est réellement causé par une pathologie Alzheimer, d'où le recours à des marqueurs biologiques de la présence d'amyloïde chez l'usager. Ces marqueurs sont encore en développement, nécessitant pour l'heure des techniques d'imagerie peu disponibles (TEP scan) ou des ponctions lombaires, ainsi qu'une interprétation précise.

Par ailleurs, même s'il est envisagé de poursuivre les essais cliniques, certains cas d'effets secondaires (ex. : hémorragies cérébrales, épisodes d'œdème cérébral) sont à surveiller. Ainsi, un suivi clinique et radiologique serré est requis, surtout en début de traitement. De plus, ces traitements nécessitent des modes d'administration parentérale (IV ou SC) répétés aux deux ou quatre semaines.

Une réflexion doit s'enclencher dès maintenant pour anticiper les effets qu'auront les nouvelles thérapeutiques sur les rôles de la première, deuxième et troisième ligne. Les éléments suivants méritent particulièrement d'être pris en compte :

- La sélection précise des usagers.
- Les procédures de confirmation de la pathologie amyloïde.
- Le suivi clinique, dont les possibles effets secondaires.
- L'administration parentérale des molécules.

En conclusion, à ce stade-ci, il importe d'enclencher une réflexion nationale sur ces nouvelles thérapeutiques, considérant que la démonstration de leur pertinence, de leur efficacité et de leur coûts-bénéfice demeure à faire.

