

# Fiche d'information Swiss Memory Clinics 2024

## Contexte

Il s'agit ici d'un résumé d'une enquête menée par l'association Swiss Memory Clinics (SMC) dans le but de recenser les caractéristiques structurelles et procédurales du traitement interdisciplinaire (diagnostic et thérapie) des maladies démentielles et des troubles neurocognitifs apparentés. Il s'agit d'une composante importante des efforts visant à garantir et à développer des soins de haute qualité, conformément au but de l'association défini à l'article 2 des statuts de la SMC. L'évaluation comprend les données pour l'année de référence 2023 de 37 des 49 Memory Clinics contactées, ce qui correspond à un taux de réponse de 75,5%. Les réponses manquantes sont principalement attribuées à un manque de ressources.

La dernière enquête de ce type a été réalisée en 2019 dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 pour l'année de référence 2018, ce qui permet de tirer des conclusions sur certaines évolutions. Cette stratégie a été élaborée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). A l'époque, un taux de réponse de 60% avait été atteint. Le premier état des lieux auprès des membres de la SMC a été réalisé en 2010/2011.

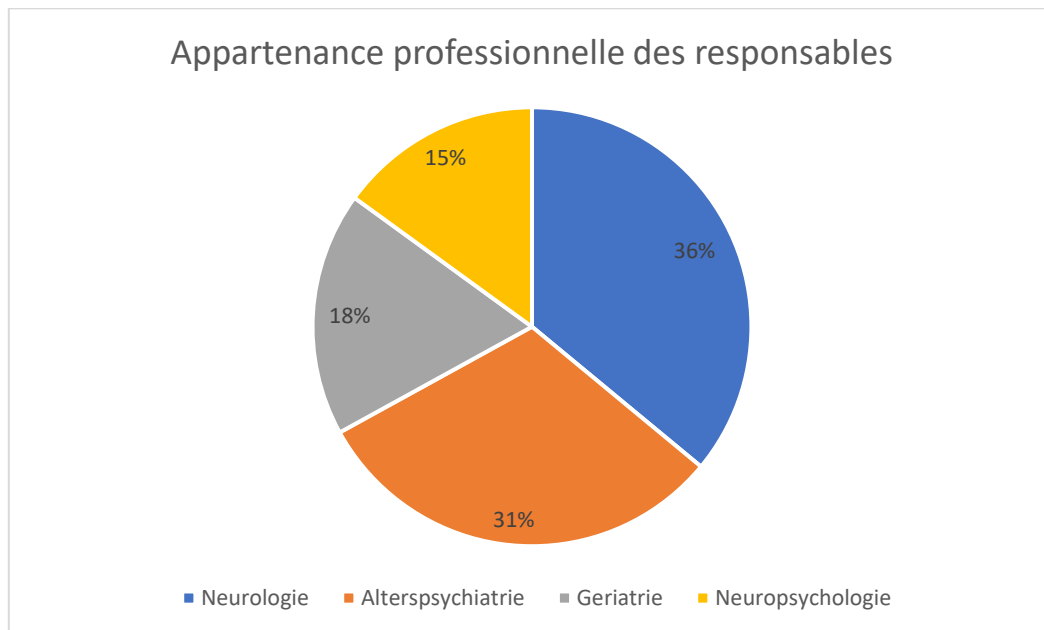
## Caractéristiques structurelles des cliniques de la mémoire (MC)

La grande majorité des MC (85%) disposent d'un **concept d'exploitation** plus ou moins détaillé, environ la moitié des MC pouvant présenter un concept d'exploitation complet. 78% des MC font partie d'une **structure hospitalière** plus importante, tandis que 22% de tous les MC sont exploités en tant qu'**unités de soins** purement **ambulatoires**. Environ un tiers des MC sont organisés de manière complète, partielle ou pas en tant qu'**unité organisationnelle autonome** avec leurs propres ressources en personnel et leur propre budget.

Les MC sont en grande majorité exploitées dans un **environnement** agréable, répondant aux besoins des personnes concernées et de leurs proches, sans barrières et largement libéré des influences extérieures perturbatrices.

La part des **directions de MC** interdisciplinaires, duales ou tripartites reste, avec 38%, inférieure à celle de 2018 (env. 60%). La répartition des 55 professionnels de santé responsables au total entre les disciplines est la suivante :

- 36% Neurologie
- 31% Psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée
- 18% Gériatrie
- 15% Neuropsychologie



La part de la discipline neurologique a donc nettement augmenté, celle de la psychiatrie et psychothérapie pour personnes âgées et de la gériatrie a un peu diminué (2018 : 22%, 37%, 22%).

**Ressources humaines** : en moyenne, les MC disposent d'environ 5,67 équivalents temps plein ou 567 pourcentages de postes, ce qui correspond à une augmentation de 46,1% par rapport à 2018 (2018 : 388%). La composition se présente comme suit :

- Disciplines médicales de base avec titre de spécialiste/de formation approfondie (33%)
  - 16% Neurologie
  - 9% Psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée
  - 8% Gériatrie
- Neuropsychologues avec titre de spécialisation (25,5%)
- Psychologues en formation continue (30,5%)
- Médecins assistants 11

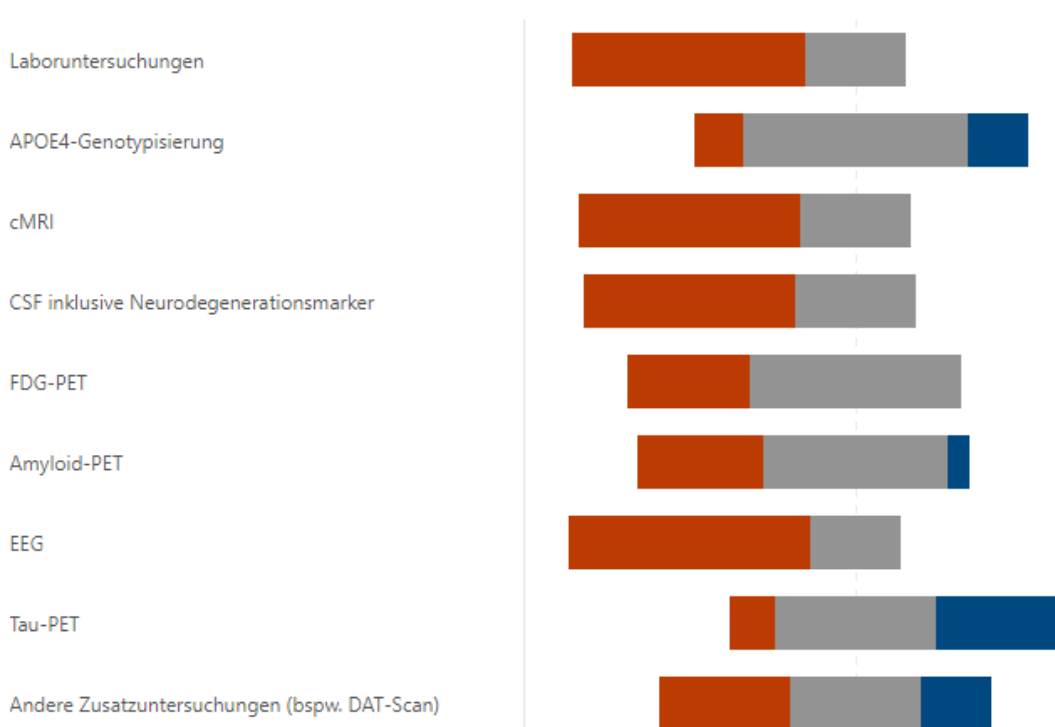
**En outre, des disciplines complémentaires** sont impliquées dans 70% de tous les MC, en majorité la psychothérapie psychologique, le personnel soignant, le travail social et des offres isolées de thérapies spécialisées (ergothérapie, musicothérapie, logopédie).

Toutes les MC complètent systématiquement leurs propres ressources par des **coopérations ciblées**, notamment avec des acteurs neurologiques et psychiatriques âgés stationnaires, mais aussi avec les soins de base, les services d'aide et de soins à domicile et les offres de conseil et d'accompagnement complémentaires (Alzheimer Suisse, Pro Senectute, Croix-Rouge, etc.). Les thérapies spécialisées jouent également un rôle important dans le réseau de coopération, l'ergothérapie, la logopédie et la physiothérapie étant les plus souvent mentionnées (environ 60%).

L'**accès au diagnostic des biomarqueurs** se présente comme suit : 100% ont accès aux examens de laboratoire (70% en interne, 30% en externe), à l'IRMc (65% en interne, 35% en externe), à la TEP-FDG (38% en interne, 62% en externe), au diagnostic du LCR (65% en interne, 35% en externe) et à l'EEG (68% en interne, 32% en externe) et 89% à la TEP-amyloïde (32% en interne, 57% en externe).

En revanche, 24% n'ont pas accès au génotypage APOE4 et 38% n'ont pas accès à la TEP Tau. Les autres examens complémentaires comprennent majoritairement des scanners DAT et d'autres diagnostics neurologiques complémentaires, mais aussi la médecine du sommeil, l'analyse de la marche, la génétique humaine, etc.

■ intern ■ extern ■ kein Angebot



## Caractéristiques procédurales des cliniques de la mémoire (MC)

Dans 92% des MC, l'activité clinique se conforme à des **recommandations/guidelines/lignes directrices** nationales (SMC) et internationales reconnues, des descriptions de processus étant parfois en cours d'élaboration.

Le **nombre de cas diagnostiqués** est en moyenne de 370 par an par MC, ce qui représente une augmentation de 59,5% par rapport à 2018 (2018 : 232), la moitié des données étant basée sur des estimations et l'autre moitié sur des données structurées. La fourchette s'étend de 97 à 1 416 cas par an par MC.

Le nombre de cas diagnostiqués dans les MC qui ont fourni des données a augmenté au total de 4630 (2018) à 13 675. Sur la base d'une estimation conservatrice, on peut supposer qu'environ 15'000 cas sont examinés chaque année dans les 49 MC. L'incidence des démences en Suisse est d'un peu plus de 32'900 nouveaux cas par an. On estime donc qu'un peu moins de la moitié d'entre eux sont traités dans une MC.

Le **délai d'attente** moyen **pour la première clarification** est de 7,73 semaines, ce qui représente une augmentation de 3,67 semaines (2018 : 4,16). 25% de tous les MC peuvent proposer des premiers examens dans un délai d'un mois, 70% dans un délai de deux mois, 30% connaissent des délais d'attente de trois à neuf mois. Les ressources médicales sont indiquées comme étant à l'origine des longs délais d'attente dans 73% des cas, les ressources neuropsychologiques dans 76% des cas (en particulier les titulaires d'un titre de spécialiste).

Le **processus d'évaluation** dure en moyenne environ 4 semaines dans 73% des MC. Dans 19% des MC, le processus dure de quelques jours à 3 semaines. Dans 8% des MC, le processus de clarification dure de 8 à 16 semaines. Dans 65% des MC, le manque de ressources en personnel est indiqué comme cause et dans 46%, les latences dues aux examens complémentaires (LCR, IRM, TEP).

Dans presque tous les MC, l'équipe soignante clarifie pleinement le mode d'**implication des proches**, avec l'accord des patients et patientes.

Le nombre d'**examens neuropsychologiques** par MC et par an s'élève en moyenne à 308, ce qui correspond à environ 83% de tous les cas de diagnostic, deux tiers des données étant basées sur des estimations et un tiers sur des données structurées.

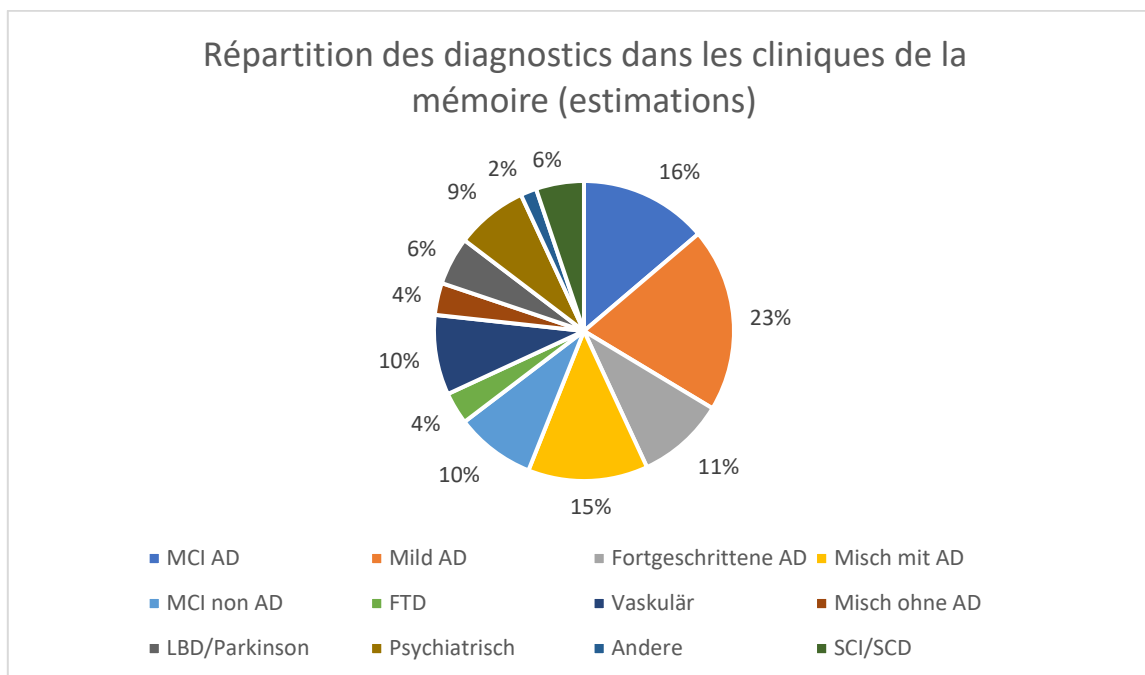
Les données relatives au nombre de **diagnostics supplémentaires par cas d'évaluation** reposent pour la plupart sur des estimations :

- **Examen en laboratoire :** env. 90%
- **IRM (IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE) :** 88% (50-100%)
- **biomarqueurs du LCR :** 21% (1-70%)
- **FDG-PET :** 8% (0-30%) ; (2018 : 7.2%)
- **TEP amyloïde :** 3.5% (0-25%) ; (2018 : 0.6%)
- **EEG :** 17% (0-90%)
- **PET tau :** 0.7% (0-10%)

L'attribution diagnostique ainsi que les recommandations thérapeutiques qui en découlent ont lieu dans la grande majorité des cas dans le cadre d'une **conférence diagnostique interdisciplinaire** (86% entièrement, 14% partiellement). Les **critères diagnostiques utilisés** sont le DSM 5 dans 62% des MC, la CIM-10 dans 59%, la NIA-AA 2011 dans 24% et l'IWG 2021 dans 8%. Dans la moitié des MC, plus d'un critère diagnostique est utilisé.

En 2023, les **diagnostics** suivants ont été posés dans les MC. Ces données sont basées à 97% sur des estimations et doivent être interprétées avec prudence. Le pourcentage total de 120% reflète ces imprécisions. Une seule MC a saisi des indications basées sur des données structurées :

- SCI/SCD : 6% (0-20%)
- MCI non AD : 10% (0-30%)
- **MCI AD : 16% (0-45%)**
- **Démence légère AD : 23% (8-60%)**
- Démence modérée à sévère AD: 11% (0-30%)
- FTD : 4% (0-20%)
- Démence vasculaire : 10% (1-40%)
- Formes mixtes avec pathologie de la MA : 15% (2-40%)
- Formes mixtes sans pathologie de la MA : 4% (0-30%)
- LBD/Parkinson : 6% (0-10%)
- Psychiatrique : 9% (0.5-30%)
- Autres (SEP, OSAS, etc.) : 2% (0-20%)



Le SCI/SCD ne représente qu'une petite partie, les données variant entre 0 et 20% avec une moyenne de 6%.

La proportion de personnes diagnostiquées MCI (26%) est presque la même qu'en 2018 (25%). **Les MCI et les démences légères liées à la maladie d'Alzheimer** représentent 39% de l'ensemble des patients, auxquels s'ajoutent 15% de formes mixtes avec une pathologie de type Alzheimer.

La proportion de démence vasculaire est restée à peu près la même qu'en 2018.

Les troubles neurocognitifs non organiques liés à un trouble psychiatrique semblent être à l'origine de la maladie dans environ 9% des cas.

En 2023, dans les MC, 42% des cas, soit 5 744, ont été traités après le diagnostic initial au moyen de **consultations de suivi**, ce qui correspond en moyenne à 155 cas par MC et à une légère augmentation en pourcentage par rapport à 2018 (36%). Les consultations évolutives sont proposées en particulier en cas de MCI, de démence légère ainsi que pour augmenter la sécurité du diagnostic dans les cas peu clairs ou en cas de SCPD, mais parfois aussi pour tous les patients et parfois pas du tout.

**Le conseil et l'accompagnement** sont proposés dans environ 65% des MC en interne et en complément en externe et dans environ 40% en externe. **Les options thérapeutiques non pharmacologiques** (par ex. psychoéducation, entraînement cognitif, psychothérapie, thérapies spécialisées) sont partout proposées en interne et/ou en externe, en fonction des besoins et de la localisation des ressources. La **thérapie pharmacologique** (p. ex. antidémence et/ou médicaments psychotropes en cas de SCPD) est déléguée à l'extérieur dans environ 20%

des cas sur la base de recommandations, tandis que dans environ 80% des cas, la médication est prescrite en interne.

Le **processus de clôture du cas** est en majorité entièrement réglementé. Celui-ci passe par une information des patient-e-s et des proches impliqué-e-s et peut inclure la discussion d'un plan d'urgence.

Les MC entretiennent un **processus d'amélioration continue** (env. 80% entièrement, env. 20% partiellement), les suggestions internes à l'entreprise, les incidents critiques et les événements extraordinaires (système d'annonce) ainsi que les plaintes (gestion des plaintes) étant régulièrement rapportés et évalués en vue d'une optimisation de l'entreprise.

## Processus concernant les collaborateurs

Dans environ 80% des MC, les **nouveaux collaborateurs** sont introduits de manière structurée. Des personnes responsables sont désignées et les collaborateurs sont formés au concept de MC, aux descriptions de processus, à la collaboration interdisciplinaire et à la littérature spécialisée pertinente. Dans les 20% restants, de tels processus sont partiellement en cours de développement.

Tous les MC encouragent la **formation postgraduée et continue** de leurs collaborateurs. Ceux-ci participent à des formations postgraduées et continues spécifiques afin d'actualiser leurs connaissances sur les méthodes diagnostiques et thérapeutiques les plus récentes.

## Mise en place de nouvelles thérapies anti-amyloïdes

46% de tous les MC souhaitent proposer eux-mêmes **des traitements par perfusion** en cas d'autorisation et 35% en coopération avec une institution partenaire médico-neurologique.

**Augmentation de la demande pour le diagnostic précoce** : En cas d'augmentation des admissions dans les MC dans le contexte des nouvelles possibilités thérapeutiques, 57% des MC estiment ne pas pouvoir traiter de cas supplémentaires avec les ressources disponibles. 43% des MC indiquent pouvoir accepter en moyenne environ 80 cas supplémentaires par an, ce qui correspond à environ 1 040 cas, mais en partie sous réserve du recrutement de personnel.

Environ 51% des MC estiment pouvoir augmenter leurs ressources pour traiter en moyenne une centaine de cas supplémentaires par an, ce qui correspond à environ 1 900 cas, tandis que cette option est jugée incertaine par 46% des MC et non réaliste par 3% d'entre eux.

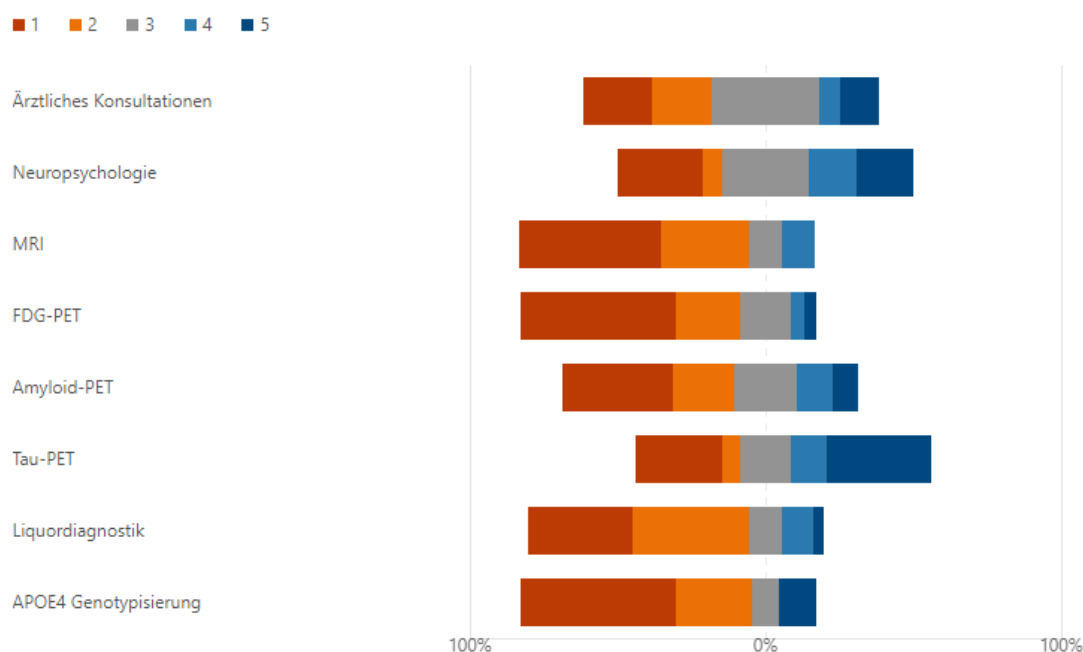
Dans 60% des cas, on ne sait pas encore dans quelle mesure il est **possible d'augmenter les traitements par perfusion** dans les réseaux MC. Dans 32% des cas, on part d'une augmentation moyenne d'environ 15 traitements par perfusion par semaine, ce qui correspond à environ 380 places de traitement pour une perfusion bihebdomadaire. Dans presque 90% de tous les MC, il est indiqué qu'**une expertise** dans l'utilisation d'anticorps monoclonaux comme thérapies par perfusion est disponible dans le réseau de coopération.

L'évaluation de la **disponibilité des ressources MC se présente** comme suit :

Skala von 1-5:

1 = gar kein Problem

5 = grosser Ressourcenengpass zu erwarten



En dehors de l'accès à la Tau-PET, qui n'est pas pertinent dans la pratique clinique à l'heure actuelle, les ressources médicales cliniques (22%) et neuropsychologiques (30%) sont citées comme un problème majeur (4/5), en accord avec les défis futurs les plus graves. L'accès à la TEP amyloïde est également considéré comme un problème majeur dans 20,8% des cas. Le diagnostic du liquide céphalorachidien est considéré comme pas ou peu problématique dans 70% des cas. L'accès à l'IRM, au FDG-PET et au génotypage APOE4 est jugé un peu moins problématique.

89% de tous les MC indiquent qu'ils utiliseraient **les biomarqueurs sanguins** pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en routine clinique s'ils étaient approuvés.



## Perspectives

En ce qui concerne les **défis** futurs, la plupart des participants mentionnent le manque de personnel qualifié et les structures tarifaires couvrant les coûts, mais aussi la gestion de la demande croissante d'un diagnostic précoce en temps utile et des exigences organisationnelles liées aux nouvelles possibilités thérapeutiques, la nécessité d'un registre ainsi que le risque d'une allocation des ressources au détriment de la majorité des patients qui n'entrent pas en ligne de compte pour les nouvelles thérapies.