



La 33^e conférence Alzheimer Europe « Nouvelles opportunités dans les soins, la politique et la recherche en matière de démence » s'est déroulée du 16 au 19 octobre 2023 à Helsinki (Finlande) qui accueillait pour la seconde fois cette conférence. Une nouvelle édition couronnée de succès avec 1 100 participants et 48 pays représentés. Une conférence qui laissait une large place à la parole des personnes malades et des aidants alliant émotion et expertise. La Fondation était présente et vous en livre ici une synthèse.

[En savoir plus la cérémonie d'ouverture](#)

Parole de malades

Transformer les expériences personnelles en plaidoyer politique et s'impliquer dans la recherche sur la démence

Cette session était la première plénière de ce type, organisée, présidée et présentée entièrement par des personnes vivant avec une démence. Elle a présenté les travaux menés par le groupe de travail européen des personnes atteintes de démence (EWGPWD) sur la participation des malades à la recherche et à la défense de leurs intérêts. Les intervenants, tous des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou apparentée ont fait part de leurs expériences personnelles, tant aux niveaux national qu'europpéen.

[Lire la suite](#)

Malades jeunes

Stratégies innovantes pour le diagnostic et la prise en soins des malades jeunes

Les premiers symptômes de maladie d'Alzheimer chez des personnes de moins de 65 ans sont parfois difficiles à détecter, ce qui provoque une errance diagnostique plus longue et une mauvaise prise en soins. Améliorer le diagnostic précoce est donc primordial afin que ces personnes puissent être mieux accompagnés. De nombreux travaux y sont consacrés comme l'étude PRECODE (*The prevalence, Recognition and Care pathways in young onset-dementia*).

Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de moins de 65 ans : une étude issue des données de la UK Biobank

On estime que près de 4 millions de personnes dans le monde développent une maladie d'Alzheimer avant 65 ans. On parle alors d'un Alzheimer jeune. Seulement 5 à 10 % des cas s'expliquent par des facteurs génétiques. Stevie Hendricks de l'Université de Maastricht a mené une étude afin d'étudier l'impact de facteurs de risque sur l'incidence de maladie d'Alzheimer chez les personnes de moins de 65 ans. L'étude utilise les données de la cohorte prospective UK Biobank, et détermine l'incidence à partir des dossiers d'hospitalisation et de décès.

L'impact des idées reçues sur l'emploi des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à un stade précoce, le travail constitue généralement une partie importante de la vie. En outre, nous pouvons nous attendre à ce que le nombre de personnes atteintes de démence précoce encore au travail en Europe augmente de manière générale avec le vieillissement croissant de la population, le relèvement de l'âge de la retraite dans de nombreux pays et l'arrivée de nouveaux traitements. Pourtant, il existe encore peu de recherches sur le thème « Démence et vie professionnelle ».

[En savoir plus](#)

Prévention

Le projet EU-FINGERS : établir la prochaine génération d'essai sur la maladie d'Alzheimer

L'équipe des essais FINGER en Europe comprend 7 pays (Suède, Finlande, Pays-Bas, Espagne, Allemagne, Hongrie et Luxembourg), 11 partenaires et cumule plus de 20 ans d'expérience. Alzheimer Europe, au Luxembourg, en assure la fonction de plaidoyer.

FINGER était un programme d'interventions multidomains de deux ans concernant 1 260 personnes de 60 à 77 ans, complété d'un suivi de 11 ans. Les résultats ont montré 20 % de risque cardiovasculaire en moins, 30 % de risque de déclin fonctionnel en moins, 60 % de risque de maladie chronique en moins ainsi qu'une meilleure qualité de vie liée à la santé, un recours et des coûts de soins de santé diminués.

Protocole MET-FINGER mis à jour combinant les changements de mode de vie et le médicament Metformine comme moyen de prévention des troubles cognitifs

L'association de FINGER avec des médicaments modificateurs de la maladie constitue une approche préventive de précision : les bonnes interventions à la bonne personne au bon moment. La metformine est un antidiabétique oral. Son association à FINGER s'explique par de multiples liens entre diabète (metformine) et maladie d'Alzheimer, par son action neuroprotectrice et par sa capacité à traverser la barrière hémato-méningée...

La santé sociale : une nouvelle approche pour la prévention et l'accompagnement des troubles cognitifs ?

Le caractère multifactoriel des troubles neurocognitifs tels que la maladie d'Alzheimer se comprend par l'interaction de prédispositions génétiques et de facteurs environnementaux tout au long de la vie et nous encourage à explorer de nouvelles approches pour comprendre leurs mécanismes d'apparition. La santé sociale pourrait jouer un rôle dans le déclin cognitif et dans la démence.

Le rôle de la nutrition dans la prévention des troubles neurocognitifs

De nouvelles études suggèrent un rôle potentiel de la nutrition dans la prévention de la démence. Traditionnellement, des nutriments ou des aliments individuels ont été étudiés, alors que plus récemment, l'attention s'est portée sur des approches plus holistiques telles que les modèles alimentaires. Dans l'ensemble, la littérature sur la nutrition et la cognition est assez contradictoire, les associations de protection contre la démence les plus prometteuses étant rapportées pour un modèle alimentaire de type méditerranéen.

Les facteurs environnementaux et la pollution de l'air en tant que facteurs de risque de démence

Les études épidémiologiques démontrent que « la vie dans des zones fortement polluées est liée à une incidence accrue des troubles cognitifs et du risque de maladie neurodégénérative rappelle le Pr Katja Kanninen. De nouvelles données indiquent que l'exposition à des toxines environnementales telles que les polluants atmosphériques nuit à la santé du cerveau et est associée au déclin cognitif et à la démence.

Prévention de la démence dans les consultations mémoire : recommandations de la task force européenne

Le vieillissement de la population au cours des prochaines décennies exige des efforts délibérés pour réduire encore la prévalence de la démence et le fardeau qu'elle représente pour la société. Des données de plus en plus nombreuses confirment l'efficacité des interventions préventives sur les personnes dont la cognition est intacte et qui présentent un risque élevé de démence. La prévention de la démence est actuellement effectuée soit trop tôt (prévention primaire dans la population générale), soit trop tard (prévention tertiaire chez les personnes déjà atteintes de démence).

[En savoir plus](#)

Recherche

Motivation des patients à participer à la recherche

En Suède, le nombre de personnes passant par la consultation mémoire est en augmentation. Plusieurs d'entre elles n'ont pas une démence mais sont à risque. Leur profil est intéressant pour les recherches sur l'impact des interventions multi-domaines ou à des recherches liées à la maladie d'Alzheimer.

[En savoir plus](#)

Habitat

Les Pays-Bas font face à un vieillissement rapide de leur population. Le vieillissement étant un facteur de risque de démence, le nombre de personnes atteintes de démence vivant aux Pays-Bas va augmenter. Parallèlement, le nombre de professionnels de la santé et de soignants n'augmentera pas. Vivre de manière indépendante dans son propre domicile est la manière préférée de vieillir. La politique des Pays-Bas s'est fixée l'objectif ambitieux de construire 300 000 maisons pour les personnes âgées d'ici à 2030. L'association Alzheimer Nederland souhaite que ces maisons soient adaptées aux malades Alzheimer, seule alternative au maintien de la qualité de vie et la sécurité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.

[En savoir plus](#)

Économie de la santé

L'impact de la crise du coût de la vie sur les aidants et les mesures prises

Cette présentation met en évidence le coût économique déclaré de la démence pour les aidants familiaux et son impact psychosocial qui en résulte pour les aidants et les personnes atteintes de démence. Une étude publiée par l'Alzheimer Society of Ireland (ASI) en collaboration avec Family Carers Ireland a montré qu'en 2022, plus de la moitié des aidants avaient du mal à joindre les deux bouts. Pour y faire face, 17,8 % d'entre eux ont déclaré qu'ils réduisaient leurs dépenses ménagères, tandis que 22,5 % ont renoncé à voir leurs amis et leur famille.

Estimation des investissements nécessaires pour augmenter la capacité de l'Angleterre à fournir un traitement contre la maladie d'Alzheimer aux niveaux moyens du G7.

Une analyse comparative des dépenses macroéconomiques des pays du G7 démontre que l'Angleterre dépense au total autant que le G7 dans les soins de la Maladie d'Alzheimer mais ce financement concerne majoritairement de l'aide humaine. L'Angleterre est le pays qui possède le plus petit nombre de scanners TEP et IRM et le deuxième plus petit nombre de spécialistes de la maladie d'Alzheimer par habitant. Les listes d'attente pour un diagnostic en Angleterre sont très longues, à capacité constante, elles sont estimées à 56 mois en 2023 pour avoir un rendez-vous « consultation mémoire » et à 122 mois en 2032.

Analyse de coût d'un programme de préparation et d'accompagnement au deuil pour les aidants.

Le Royaume-Uni compte environ 885 000 personnes atteintes de démence, dont 5 à 15 % vivent avec une démence rare. En 2019, le coût total des soins liés à la démence au Royaume-Uni s'élevait à 34,7 milliards £ et devrait atteindre 94,1 milliards £ d'ici à 2040. La contribution économique des aidants familiaux et bénévoles est considérable. Le deuil blanc des aidants de personnes est associé à une augmentation de la dépression et du fardeau de l'aidant.

Les gestionnaires de cas peuvent-ils réduire le coût de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à l'avenir ?

Les gestionnaires de cas apportent un soutien aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants en coordonnant les soins et en facilitant la prise de décision. Des études ont montré que les gestionnaires de cas peuvent réduire les coûts par une meilleure coordination des soins et retarder le placement en maison de retraite.

[Lire la suite](#)

Le Black and Minority Ethnic Dementia Service remporte le prix anti-stigmatisation 2023 d'Alzheimer Europe

Alzheimer Europe a lancé un appel à candidatures en avril 2023, dans le but de récompenser une initiative de lutte contre la stigmatisation et de promotion d'une image positive de la démence et des personnes qui en sont atteintes.

"Nous nous sentons vus, nous nous sentons entendu"

L'initiative gagnante a été présentée par Ripaljeet Kaur de Touchstone pour son projet BME Dementia Service. Il s'agit d'un soutien spécialisé aux personnes vivant avec des problèmes de mémoire ou un diagnostic de démence, ainsi qu'à leurs soignants et aux membres de leur famille, issus des communautés noires et des minorités ethniques, principalement de la communauté sud-asiatique, vivant à Leeds et dans ses environs.

Voisins arc-en-ciel!

L'initiative "Voisins arc-en-ciel", qui a remporté le deuxième prix, a été présentée par John Hammond du LGBT Switchboard de Brighton et Hove. Cette initiative adopte une approche créative pour lutter contre la stigmatisation, la solitude et l'isolement dont peuvent souffrir les personnes LGBTQ+ atteintes de démence, en particulier celles qui vivent dans des établissements de soins résidentiels.

Évaluez vos hypothèses

La troisième place a été attribuée à la Hogeschool Windesheim (Université des sciences appliquées de Windesheim, Pays-Bas) pour sa campagne "Assess your assumptions". La campagne a été présentée par Gili Yarmon. Des études menées par le groupe de recherche "Living Well with Dementia" de la Hogeschool Windesheim ont révélé que les professionnels de la santé et des services sociaux ont des croyances stéréotypées sur les personnes atteintes de démence, en particulier celles issues de communautés ethniques minoritaires. Il est essentiel de s'attaquer à ces croyances pour s'assurer que ce groupe bénéficie de soins et d'un soutien de qualité. Sur la base des contributions de professionnels et de soignants informels, la Hogeschool a mis au point un jeu de cartes de poche présentant 16 idées fausses courantes sur la prise en charge de la démence dans le respect de la culture, à utiliser comme aide de conversation ou comme "jeu sérieux" (par exemple, le bingo des stéréotypes) dans la pratique et l'éducation.

La Fondation Médéric Alzheimer en bref

En s'appuyant sur la recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique, la Fondation Médéric Alzheimer fait, depuis 25 ans, progresser l'état des connaissances sur la vie avec la maladie, ce qui permet de soutenir les professionnels, d'acquiescer la prévention, améliorer l'accompagnement et agir pour une société plus inclusive. La Fondation développe une vision globale de la maladie d'Alzheimer et met en œuvre une approche pluridisciplinaire et decloisonnée : biomédicale, médico-sociale, juridique, économique.

Elle est reconnue d'utilité publique.

RESTONS EN CONTACT



Fondation Médéric Alzheimer
5 rue des Reculettes
75013 Paris

Pour nous contacter : 01 56 79 17 91

Vous recevez cet email car vous avez accepté de recevoir des informations de la Fondation Médéric Alzheimer. Pour connaître notre politique de confidentialité, cliquez [ici](#).

[Se désinscrire de cette liste](#)