Centre de Référence des Démences Rares





NEWSLETTER | RESEAU DU CENTRE DE REFERENCE DEMENCES RARES | DECEMBRE. 2013 | N° 7

Bonjour,

Nous vous adressons la 7^{ème} Newsletter du réseau Centre de Référence / Centres de Compétence des Démences Rares, que nous diffusons depuis 2010. L'objectif est d'en faire une Newsletter interactive, et d'associer tous ceux d'entre vous qui le souhaitent à sa rédaction. N'hésitez donc pas à contacter Mlle Vanessa Mourlon (vanessa.mourlon@psl.aphp.fr) si vous souhaitez y participer, proposer un commentaire d'article, un projet sur les DLFT, diffuser des informations, des outils d'évaluation, etc...

■ Le programme Entraide : un programme de formation pour la psychoéducation l

Mme Sarah BOUCAULT, M. Thierry HERGUETA, Mme Velina NEGOVANSKA – Psychologues cliniciens, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris











L'équipe psycho-éducative de l'IM2A vient de mettre en ligne un site dédié au programme Entraide, programme destiné à favoriser la création de groupes d'aide aux aidants, dont le proche atteint de la maladie d'Alzheimer est pris en charge en centre d'accueil de jour. Ce site a été construit avec le soutien de Lions Alzheimer. Il est destiné à tous les professionnels (psychologue, médecin, orthophoniste, infirmier, etc) impliqués dans ces structures de proximité et désireux de proposer une prise en charge adaptée aux aidants.

Le programme a été construit à partir d'une enquête diffusée aux professionnels des CAJ ainsi qu'aux aidants, de l'expérience de l'équipe ainsi que des études les plus récentes sur les prises en charge des aidants. Le programme, complet et simple d'utilisation, vise à guider pas à pas les professionnels dans la mise en place et l'animation de groupes psycho-éducatifs pour les aidants. Il est développé sous forme de 8 séances dont 7 séances psycho-éducatives et une séance de renforcement :

- Introduction au programme
- Mieux comprendre la maladie
- Savoir gérer son stress
- Appréhender les troubles de mémoire
- Maintenir les activités de la vie quotidienne
- Gérer les troubles psychologiques et comportementaux
- Rechercher du soutien et se préserver

Le programme Entraide est téléchargeable <u>gratuitement</u> sur le site : <u>www.entraide-formation.fr</u>. Il vous suffit de vous identifier dans l'espace professionnel et d'y entrer la clé sécurité : « <u>marguerite</u> ». Des vidéos de formation sont disponibles afin de se familiariser avec le matériel, ainsi qu'un forum pour y poser ses questions.

Contact: <u>sarah.boucault@entraide-formation.fr</u>

■ Entrée en établissement médico-social : synthèse des travaux menés par le Centre National de Référence Alzheimer Jeunes |

Dr Florence LEBERT - CMRR Lille

Le Centre National de Référence Alzheimer Jeunes a mis à disposition sur son site internet (<u>www.centre-alzheimer-jeunes.com</u>) son travail sur la problématique de l'entrée en établissement médico-social avant 60 ans. Cela résume le travail de la mesure 18 du précédent plan avec les coordonnées des référents nationaux : http://www.centre-alzheimer-jeunes.com/viequotidienne.php?id=3

■ Plus d'un patient DFT sur deux concerné par l'amnésie épisodique |-

Dr Maxime BERTOUX, Dr Léonardo DE SOUZA, Pr Marie SARAZIN – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

Si les critères diagnostiques de la DFT ont toujours insisté sur une « préservation relative » de la mémoire épisodique, de récentes observations ont suggéré que l'amnésie aurait en fait pu être sous-estimée dans la DFT (pour une revue : Hornberger & Piguet, 2012). Utilisant le test du RLRI chez des sujets contrôles et des patients souffrant de DFT et de maladie d'Alzheimer (tous sélectionnés selon des critères cliniques et biologiques), nous avons montré que plus d'un patient DFT sur deux souffrirait d'une amnésie épisodique similaire à celle observée dans la maladie d'Alzheimer. Alors que les troubles mnésiques dans la DFT ont longtemps été attribués aux dysfonctions frontales et à un déficit des stratégies de recherche en mémoire, par opposition à l'amnésie décrite dans la maladie d'Alzheimer (un trouble du stockage due à une atrophie hippocampique), les résultats de notre étude suggèrent que l'amnésie épisodique observée dans la DFT serait également du type « hippocampique ». Ces résultats mettent l'accent sur l'urgence de réviser les critères diagnostiques de la DFT et sur la nécessité d'utiliser d'autres tests pour différencier les deux maladies, dépendantes de régions cérébrales spécifiquement affectées dans la DFT ou la MA.

Contact pour information: <u>maximeL.bertoux@gmail.com</u>

Bertoux M, de Souza LC, Corlier F, Lamari F, Bottlaender M, Dubois B, Sarazin M. Two distinct amnesic profiles in behavioral variant frontotemporal dementia. Biological Psychiatry, 2013.

■ Informations sur les projets de recherche |-

→ Evaluation de la stimulation transcrânienne dans les APP – Dr Marc Teichmann, Paris

Une recherche novatrice explorant l'efficacité de la stimulation trans-crânienne dans les aphasies d'origine dégénérative a été approuvée par le CPP. Sa mise en place sur le site de la Pitié Salpêtrière est prévue pour le mois de janvier 2014. Il s'adressera à des patients atteints d'APP, de DFT et de PSP. Ce projet est partiellement financé par l'association PSP-France.

-| Prochains congrès |--

Congrès national des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer

Issy-les-Moulineaux

5 – 6 décembre 2013

http://www.uspalz.com/



Nous vous invitons à nous faire part de tout article, événement, projet en cours que vous souhaitez diffuser à l'ensemble du réseau.

Pour apporter des précisions sur les pages de votre centre, par exemple des photographies de votre équipe ou la description de vos activités : vanessa.mourlon@psl.aphp.fr

CENTRE DE REFERENCE DES DEMENCES RARES