

Nous fêtons déjà le premier anniversaire de notre Newsletter. Depuis un an, le réseau mémoire Aloïs s'adresse à vous, ses partenaires, pour parler de ses activités, de ses projets et pour vous présenter ses missions. Dans ce numéro, nous allons vous présenter la quatrième mission du réseau : la participation aux protocoles de recherche clinique et thérapeutique. Et nous en profitons pour vous souhaiter à tous de très bonnes fêtes de fin d'année.

Actualités

Conférences et formations données par le réseau :

- Mardi 16 novembre 2010 : formation pour l'Amicale des médecins du 17^e arrdt : « Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer – la prise en charge »
- Lundi 22 novembre : conférence pour les aidants familiaux sur le thème de l'annonce du diagnostic
- Lundis 29 novembre, 6 et 13 décembre 2010 : formation pour les aidants professionnels animée par Madame Colette Roumanoff
- Jeudi 2 décembre 2010 : information sur la maladie d'Alzheimer aux salariés du SSIAD Elizabeth
- Lundi 6 décembre 2010 : formation pour les orthophonistes : « Maladies d'Alzheimer et apparentées : les stades sévères ; les sujets jeunes ; les stades précoces »

Prochaines conférences :

Lundi 24 janvier, 17h00 - 18h30 : seconde conférence du cycle « être aidé pour mieux aider », La vie quotidienne auprès du malade, au théâtre Lucernaire, Paris 6^e.

En février : réunion d'information pour les orthophonistes sur les aides au maintien à domicile, la protection juridique

ZOOM :

la participation du réseau à la recherche médicale : les protocoles de recherche en cours et la consultation de protocole

Le plan Alzheimer 2008-2012 au travers 13 mesures sur 44 (mesures 21 à 34) fournit un effort sans précédent pour la recherche. Celle-ci est pilotée par une fondation de coopération scientifique. Elle coordonne diverses pistes en faveur de la maladie d'Alzheimer : soutien aux jeunes chercheurs et médecins, financement d'équipements lourds, synergies entre recherche fondamentale, recherche clinique et recherche en sciences sociales, partenariats avec les industriels de santé. Ce nouvel élan permettra à notre pays de rattraper son retard et favorisera la découverte ou la validation d'un diagnostic ou d'un traitement en France.

Le réseau mémoire Aloïs s'implique également dans la recherche : en partenariat avec le CMRR-IdF Sud (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, hôpital de la Pitié Salpêtrière), il a ouvert en juin 2008 une consultation d'orientation vers les protocoles de recherche thérapeutique.

Les CMRR, centres experts de la mémoire, développent la recherche clinique et thérapeutique (traitements anti Alzheimer) et proposent des protocoles ouverts aux patients volontaires répondant aux critères d'inclusion définis par les chercheurs. Cependant, ces centres experts reçoivent des patients atteints de maladies de la mémoire rares ou très atypiques et, de ce fait, ne disposent pas suffisamment de patients atteints de la maladie d'Alzheimer typique, pouvant répondre aux critères d'inclusions de ces protocoles.

C'est pour ces raisons que le réseau Aloïs a décidé d'ouvrir cette consultation « partenaire », dans l'espoir de faire avancer la recherche médicale et thérapeutique sur la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Cette consultation a deux objectifs :

- donner aux patients consultant des médecins de ville la possibilité de bénéficier des progrès de la recherche médicale,
- mettre les chercheurs en lien avec des patients volontaires de ville, répondant aux critères d'inclusion des protocoles.

Le partenariat permet au patient de continuer à être suivi par son médecin de ville.

Etudes en cours au 2^e semestre 2010 :

Les protocoles en cours n'interdisent pas la prescription des traitements spécifiques à la maladie d'Alzheimer (IACHE ou mémantine), et donc n'entraînent pas de perte de chance pour les patients.

Le recrutement porte actuellement sur des patients âgés entre 50 et 89 ans présentant une maladie d'Alzheimer légère à modérée, MMS de 16 à 26 inclus. Il y a deux études en cours :

- 1) L'étude de WYETH sur l'évaluation de la tolérance et de l'efficacité du Bapineuzumab (Anti-corps monoclonal de la protéine A β)
- 2) L'étude « AFFIRIS » portant sur l'évaluation de la tolérance et de l'acceptabilité de l'immunothérapie active A β

Depuis l'ouverture de la consultation en 2008, 55 patients du réseau ont été reçus ; 3 participent à une recherche actuelle, et 16 seront prochainement inclus. La plupart des exclusions sont le fait de l'absence d'un aidant vivant au domicile avec le patient.

La consultation de protocole du réseau, en pratique :

Cette consultation est proposée au patient par son médecin spécialiste. Elle a lieu sur rendez-vous le mardi après midi, dans les locaux du réseau Aloïs : Hôpital ND de Bon Secours - 68 rue des Plantes - 75014 Paris.

Les patients doivent être accompagnés par un proche. Les documents nécessaires à la consultation sont les suivants : un bilan neuropsychologique récent, radios, IRM, résultats biologiques et ordonnances de médicaments.

La consultation consiste en un entretien d'une durée de 30 à 45 min, mené par le Dr Odile Champart-Curie, médecin coordonnateur du réseau et gériatre. Elle informe le patient et son accompagnant des protocoles dans lesquels il pourrait être inclus, compte tenu de son âge, du stade de la maladie, du traitement en cours, etc. Elle leur présente également les aspects pratiques de leur participation (durée, examens à faire, modalités administratives...) et répond à leurs questions.

Le dossier est ensuite examiné par un ARC (attaché de recherche clinique) du CMRR. Si le patient remplit les critères d'inclusion, il sera convoqué avec son accompagnant pour une première visite d'information par l'ARC, à la Pitié-Salpêtrière, puis pour une visite de pré-inclusion avec un des médecins investigateurs dans un délai de un à trois mois. Toutes les personnes ne sont pas systématiquement incluses dans les protocoles en cours mais leurs dossiers sont conservés pour une éventuelle inclusion s'ils correspondent au profil des patients requis pour une prochaine étude.