

Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 17^{ème} Newsletter du réseau Centre de Référence/Centres de Compétence « Démences Rares OU Précoces ». Cette newsletter a pour objectifs de diffuser des informations, outils d'évaluation, proposer des projets collaboratifs sur les DLFT, etc... à l'ensemble des partenaires du réseau. N'hésitez pas à me contacter si vous souhaitez participer à la prochaine newsletter.

Mme Daisy Rinaldi, Ingénieur de Recherche Clinique daisy.rinaldi@aphp.fr

■ RHAPSODY | Un programme d'information et de soutien destiné aux aidants familiaux des malades jeunes (MA et DFT) |

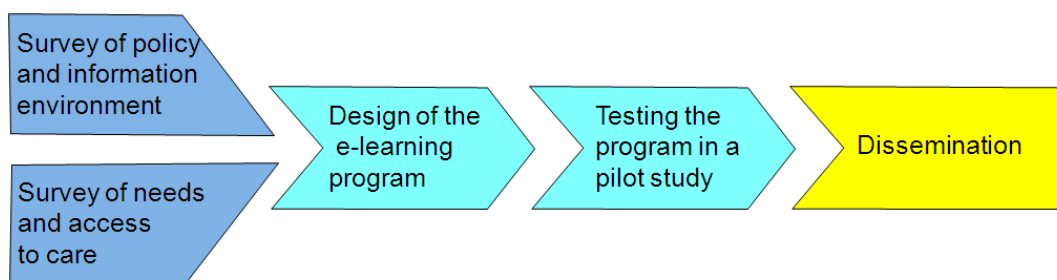


RHAPSODY
research and strategy for dementia in the young

Financé par le JPND, le projet européen RHAPSODY a pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes jeunes d'une maladie neuro-dégénérative (avant 65 ans) grâce au développement et à la distribution d'un programme d'information et de soutien sur internet, destiné aux aidants familiaux.

Afin de développer ce programme, une [analyse des politiques de santé et des prises en charge](#) de cette population a été menée dans six pays européens. En parallèle, les besoins individuels et l'accès aux soins des patients et de leurs proches ont été étudiés par le biais des [groupes de travail avec des proches de malades](#).

Project flow



Le programme RHAPSODY

Ce programme existe actuellement en anglais, en français, en allemand et en portugais. Il apporte des informations et des compétences concernant les maladies neurodégénératives du sujet jeune, dans un format multimédia et interactif. Il inclut des informations pratiques, des outils à télécharger et des liens vers d'autres sites internet. L'intervention est organisée en 7 chapitres recouvrant des thèmes comme par exemple : « Faire face aux changements comportementaux », « Quel impact pour la famille ? », ou encore « Comment obtenir de l'aide ? ».

Étude pilote multicentrique (Work Package 5)

Une étude pilote a permis d'évaluer le programme en termes de faisabilité, d'acceptabilité et de rapport coût-efficacité. Le design de l'étude - randomisé et contrôlé - a permis de comparer les aidants utilisant le programme sur internet pendant 6 semaines, à ceux étant sur liste d'attente. 61 aidants familiaux de personnes atteintes avant 65 ans d'une maladie d'Alzheimer ou d'une dégénérescence fronto-temporale à variante comportementale, ont participé sur trois sites (France, Angleterre, Allemagne). Des évaluations pré- et post- intervention par questionnaire et entretien semi-structuré ont permis de mesurer le stress perçu, le fardeau, le sentiment d'efficacité, leurs connaissances de la pathologie et la satisfaction, rapportés par les participants.

Comparativement au groupe contrôle, les aidants ayant bénéficié du programme ont perçu une diminution de certains symptômes mnésiques et comportementaux chez leur proche, et ont exprimé moins de gêne face aux problèmes de mémoire selon l'échelle RMBC (*Revised Memory and Behaviour Problems Checklist*). Aucune différence entre les utilisateurs du programme et le groupe contrôle n'a été observée sur les échelles de stress perçu, de fardeau et de sentiment d'efficacité. Une analyse des connaissances acquises sur la pathologie, et une étude qualitative des entretiens de feedback seront disponibles fin 2017.

En termes de satisfaction, les participants ont trouvé le programme globalement utile et facile à utiliser (70%). Ils exprimaient l'intention de l'utiliser à l'avenir (86%). Les résultats de l'analyse qualitative permettront de réviser et d'améliorer l'outil avant la mise en place d'une étude d'efficacité.

Plus d'informations sur [l'étude pilote](#).

Si vous souhaitez donner accès au programme Rhapsody aux familles rencontrées dans le cadre de votre activité, n'hésitez pas à contacter Mme Anna Metcalfe, psychologue clinicienne et coordinatrice du projet : 01 42 16 75 43 / anna.metcalfe@aphp.fr.

■ PROCHAINS EVENEMENTS |

- **3^{ème} Journée Française des Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales** : 27 septembre 2017
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
<https://cref-demrares.fr/3eme-journee-francaise-sur-les-Degenerescences-Lobaires-Fronto-Temporales>
- **Hôpital Broca : Sept ateliers gratuits pour mieux connaître le fonctionnement d'un EHPAD, du 7 septembre au 19 octobre 2017** : 7 septembre – 19 octobre 2017
<http://fr.calameo.com/read/00402182703a45ab39a45?authid=Ob3mbzYhn41t>
- **Les 5^{èmes} rencontres des maladies rares** : 20 – 21 novembre 2017
Cité des sciences et de l'industrie, Paris
www.rare2017paris.fr
- **Atypical dementias : from diagnosis to emerging therapies** : 21 – 23 novembre 2017
Stazione Marittima Congress Centre, Trieste - Italie
<http://www.icgeb.org/AtypicalDementias2017.html>