

Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 33<sup>ème</sup> 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, Chef de Projet [daisy.rinaldi@aphp.fr](mailto:daisy.rinaldi@aphp.fr)

## ■ RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS POUR LE PROTOCOLE ECOCAPTURE AT HOME

Le **frontLAB** du **Pr Richard LEVY** recherche des participants pour le programme de recherche ECOCAPTURE@home.

Les dyades patients **DFTc** ou **Alzheimer** et leur aidant (vivants ensemble) porte un bracelet connecté pendant 1 mois pour permettre le suivi à distance de la dyade.

**Contexte** : vie réelle / suivi à domicile d'un mois

**Population cible** : DFT, Alzheimer + leurs aidants

**Approche** : confirmatoire (confirmation de marqueurs supposés de l'apathie)

**Capteurs** : accélérométrie, conductance cutanée, fréquence cardiaque

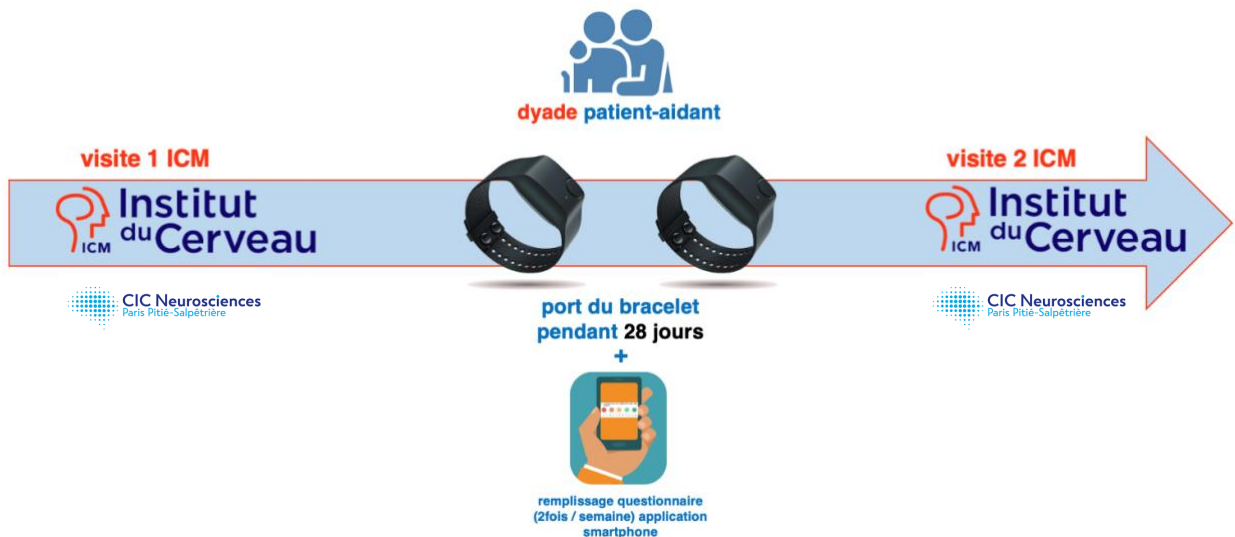
**Objectifs** :

1. Précision du profil d'apathie des patients DFTc et Alzheimer
2. Prédiction de l'état psychologique de la dyade patient-aidant, prévention de burn-out de l'aidant.

### Applications

**Outil diagnostic** : précision du profil d'apathie

**Outil de suivi** : suivi à distance de l'évolution des marqueurs comportementaux de l'apathie et de l'état psychologique associé de la dyade



### Critères d'inclusion

#### Pour les patients DFTc :

- Age de 40 à 85 ans
- Diagnostic de DFTc selon les critères diagnostics de Rascovsky
- Absence d'autre pathologie cérébrale
- Score MMSE  $\geq 10$
- Disposer d'un smartphone iOS ou Android
- Vivre avec l'aidant, maritalement ou en concubinage, pendant toute la durée du suivi
- Absence de maladie psychiatrique, en particulier un score de dépression  $< 20$  à la MADRS
- Absence de consommation excessive de psychotropes
- Absence de port de pacemaker
- Absence de handicap physique majeur entravant la mobilité
- Recueil du consentement éclairé écrit à participer à l'étude (ou tutelle/curatelle)

#### Pour les patients MA:

- Age de 40 à 85 ans
- Diagnostic de maladie d'Alzheimer selon les critères diagnostics de Dubois
- Absence d'autre pathologie cérébrale
- Score MMSE  $\geq 10$  (pour minimiser l'effet de potentiels facteurs confondants liés à une atteinte cognitive très sévère)
- Disposer d'un smartphone iOS ou Android
- Vivre avec l'aidant, maritalement ou en concubinage, pendant toute la durée du suivi
- Absence de maladie psychiatrique, en particulier un score de dépression  $< 20$  à la MADRS
- Absence de consommation excessive de psychotropes
- Absence de port de pacemaker (pour ne pas biaiser la mesure de la fréquence cardiaque)
- Absence de handicap physique majeur entravant la mobilité – Critère laissé à l'appréciation de l'investigateur en charge du recrutement
- Recueil du consentement éclairé écrit à participer à l'étude (ou tutelle/curatelle)

#### Pour les aidants :

- Age de 40 à 85 ans
- Disposer d'un smartphone iOS ou Android
- Être capable d'utiliser l'interface de questionnaire en ligne (pour fournir les données actives nécessaires à l'étude)

- Vivre avec le patient, maritalement ou en concubinage, pendant toute la durée du suivi
- Absence de maladie psychiatrique, en particulier un score de dépression < 20 à la MADRS
- Absence de consommation excessive de psychotropes
- Absence de port de pacemaker
- Absence de handicap physique majeur entravant la mobilité
- Recueil du consentement éclairé écrit à participer à l'étude

#### Critères de non-inclusion

- Personne privée de liberté par décision judiciaire ou administrative
- Personne hospitalisée sans consentement et ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection légale, et personne admise dans un établissement sanitaire ou social à d'autres fins que celle de la recherche
- Mineur
- Personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale (sauvegarde de justice)
- Personne soumise à une période d'exclusion pour une autre recherche

#### Contacts

Doctorante : [jdil.sezer@icm-institute.org](mailto:jdil.sezer@icm-institute.org) 06 03 77 30 41

ARC : [armelle.ramettillacroux@icm-institute.org](mailto:armelle.ramettillacroux@icm-institute.org)

Chercheuse coordinatrice : [b.batrancourt@icm-institute.org](mailto:b.batrancourt@icm-institute.org)

### ■ ETP HuMaNE : Programme Thérapeutique pour les maladies rares neuro-évolutives, CHU de Toulouse

L'obtention d'un financement DGOS en 2021, a permis la création du Programme d'Education Thérapeutique du Patient « HuMaNE » pour les patients atteints d'Aphasies Primaires Progressives, de démences fronto-temporales ou de la Maladie d'Huntington. Ce travail collaboratif a impliqué le service de Neurologie et l'unité de Neuropsychologie, le service de Génétique et le Centre d'Investigation Clinique.

Notre programme a été mis en place au cours du premier trimestre 2022. Nous avons pour objectif d'aider patients et proches aidants à vivre avec une maladie neuro-évolutive, tout en préservant une bonne qualité de vie.

L'ETP HuMaNE propose un choix d'ateliers thématiques abordant la maladie, la génétique, les troubles cognitifs, les difficultés alimentaires, la recherche, les démarches sociales.... Ces ateliers, individuels ou collectifs, sont choisis par les patients et leurs aidants en fonction de leurs attentes et leurs besoins au quotidien. Certains ateliers sont réservés exclusivement aux aidants, afin de favoriser les échanges sur leur rôle d'accompagnant.

Au cours de cette première année, 12 binômes ont pu bénéficier du programme. L'ETP HuMaNE a permis de favoriser la création d'une dynamique de groupe autour de ces pathologies rares et de rompre l'isolement des patients et leur aidant. L'aventure va continuer en 2023.

#### Contacts

Tél : 05 61 77 62 95 E-mail : [etp.humane@chu-toulouse.fr](mailto:etp.humane@chu-toulouse.fr)

Cheffe de projet : Laurine VIRCHIEN 05 61 77 94 37 [virchien.l@chu-toulouse.fr](mailto:virchien.l@chu-toulouse.fr)

### ■ REPRISE DES PERMANENCES MENSUELLES DE L'ASSOCIATION FRANCE-DFT

A l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris un lundi de chaque mois de 11H à 14H aux dates ci-dessous :

16/01/23 ; 20/02/23 ; 20/03/23 ; 17/04/23 ; 15/05/23 ; 19/06/23 ; 10/07/23 ; 18/09/23 ; 16/10/23 ;  
20/11/23 ; 11/12/23

Les informations sont disponibles [ici](#)

## ■ PROCHAINS EVENEMENTS

**Rendez-vous le 23 et 24 Mars 2023 à l'Institut du Cerveau, Paris pour les 17<sup>e</sup> Rencontres de Neurologie Comportementale et des Consultations de Mémoire**

Le programme est disponible [ici](#)