

DISPARITIONS

Au cours de l'été, les médias se sont fait l'écho de disparitions de personnes ayant des troubles de l'orientation. A ce propos, nous vous rappelons que nous disposons de deux brochures spécifiques destinées à limiter ce risque de disparition : « Face au risque de se perdre - comprendre et trouver des réponses », et « Errance et disparition - comment réagir ». N'hésitez pas à nous les demander pour avoir de plus amples informations à ce sujet.

DU NOUVEAU AU SECRETARIAT

Après le départ de Maryse, fin juin, MICHELE est venue rejoindre notre équipe. Vous aurez sûrement l'occasion de faire sa connaissance soit par téléphone, soit lors d'une de nos prochaines sorties.

NOS RENDEZ-VOUS DE LA RENTREE

FOIRES AUX ASSOCIATIONS

Cette année, nous nous efforcerons d'être présents sur un maximum de communes lors des foires aux associations. Vous trouverez, ci-dessous, le détail des manifestations auxquelles participera notre association pour accueillir, renseigner et informer tout public.

A cette occasion, nous vous invitons à venir nombreux rencontrer nos bénévoles.

Vous disposez d'un peu de temps ? Accepteriez-vous de venir renforcer nos équipes de bénévoles pour la tenue de ces stands ? Votre soutien nous serait d'un grand secours. N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos disponibilités pour nous aider à tenir ces stands.

DATES	HEURES	VILLE S	LIEUX
Samedi 4 septembre	10h00 à 18h00	AGDE	La Promenade
Samedi 4 septembre	10h00 à 18h30	CLERMONT L'HERAULT	Allées Salengro
Samedi 4 septembre	14h00 à 18h00	GIGNAC	L'Esplanade
Samedi 4 septembre	10h00 à 18h00	MEZE	L'Esplanade
Samedi 4 septembre	10h00 à 18h00	St ANDRE DE SANGONIS	Plan de la Mairie
Samedi 11 septembre	10h00 à 18h00	BEZIERS	Allées Paul Riquet
Samedi 11 septembre	09h00 à 14h00	PEZENAS	Gare du Nord « Le Poilu »
Samedi 11 septembre	10h00 à 18h00	LODEVE	Parc Municipal
Dimanche 12 septembre	10h00 à 18h00	LUNEL	Parc Jean Hugo
Dimanche 12 septembre	09h00 à 18h00	MONTPELLIER	Antigone

TRAIN ALZHEIMER — JEUDI 16 SEPTEMBRE :

Du 7 au 21 septembre un « train expo » composé de 14 « voitures », soit 2 TGV bout à bout, dit « Train Alzheimer » circulera dans 12 villes de France. Ce train consacré à la maladie d'Alzheimer fera étape à **MONTPELLIER, le jeudi 16 septembre en Gare St Roch, voie F, de 9h00 à 19h00.**

Ce train a pour vocation de « prévenir, informer et apporter des réponses concrètes sur la Maladie d'Alzheimer et de faire le point sur les recherches en cours ».

Plusieurs animations ponctueront la journée, en particulier, grâce au partenariat avec AG2R, deux conférences seront organisées :

- à 10h00 : conférence par le groupe MBV (Mutuelle du Bien Vieillir), sur le thème « Prise en charge spécifique des résidents Alzheimer au sein des EHPAD »
- à 15h00 : conférence, dans la voiture expo 4, sur le thème « L'action de France Alzheimer auprès des familles et des malades » animée par Claudette CADENE, Présidente France Alzheimer Hérault.

* Train accessible aux handicapés.

NOS RENDEZ-VOUS (suite)

JOURNEE MONDIALE

A l'occasion de la Journée Mondiale Alzheimer 2010, notre association propose les animations suivantes :

- **Samedi 18 Septembre : BEZIERS :** « CAFE ALZHEIMER » Terrasse du Restaurant Le Cristal, 44 Allées Paul Riquet
Sur le thème : « De la prévention à la prise en charge » de 14 à 16h. Un médecin sera présent aux côtés de membres de notre association pour répondre aux questions du public.
- **Lundi 20 Septembre : MONTPELLIER :** Journée Portes Ouvertes au local de notre association au 24 cours Gambetta de 10h00 à 17h30 :
 - Tenue de stands,
 - Présentation de films sur les actions menées par France Alzheimer Hérault.
- **Mardi 21 Septembre : MONTPELLIER :** « CAFE RENCONTRE » à la Maison de la Prévention de la Santé, 6 rue Maguelone, de 14h00 à 15h30 et de 16h00 à 17h30,
Nous vous proposons de participer à un moment convivial, d'échange et de partage, sur le thème « la Maladie d'Alzheimer, de la prévention à la prise en charge », avec la participation du Docteur Pierre Jacques PRINCE, neurologue, Mme Nicole SAMALIN, psychologue, et les membres de notre association.
Que vous soyez malade, famille, professionnel, nous nous ferons un plaisir de vous recevoir et de répondre à toutes vos questions, tant au niveau de la recherche, du suivi du Plan Alzheimer, que de la formation des aidants.
- **Samedi 25 Septembre : BEZIERS :** Le Lions Club Béziers Paul Riquet organise une soirée Spectacle Cabaret de Soutien aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer.
La soirée débutera à 20h00 par une information sur l'accompagnement des malades atteints de la maladie d'Alzheimer avec la participation de notre Association, suivi à 21h00 d'un Spectacle de Cabaret présenté par « Evasion Folies ».
La participation est de 25 € par personne, une partie sera reversée au profit de notre association.
Cependant, un tarif spécial de 10 € sera demandé à nos adhérents afin de leur permettre de participer nombreux à cette soirée, notre association prenant en charge la différence.
Les coupons d'entrée sont à votre disposition, n'hésitez pas à vous inscrire auprès de notre secrétariat.

ECHOS DE NOTRE DERNIERE SORTIE

Le lundi 21 juin 2010, jour le plus long de l'année, c'était la sortie de FAH à la Manade Valèro à Maurin, près de Montpellier.

Nous avons été accueillis par une famille sympathique dans son mas. Sur un fond de musique andalouse, nous avons assisté à une démonstration de dressage de cheval espagnol, par le maître des lieux, dans son beau costume de cuir noir. Nous avons pu approcher et caresser le cheval après sa prestation. Après un échange convivial entre les participants et le cavalier qui nous a donné toutes les explications sur le travail de dressage de ces chevaux, nous avons été dirigés vers une grande salle, abritée du soleil, où nous attendait une superbe paëlla, qui avait été préparée par la doyenne de la famille.

A cette occasion, nous avons fait connaissance avec les nouveaux venus, et retrouvé avec plaisir les amis des précédentes sorties.

Après de nombreux échanges amicaux parmi les convives, Annie, « notre poétesse », nous a lu de très jolis textes, pleins de tendresse et de facéties, qui nous font toujours « chaud au cœur » et Claudette, notre Présidente, nous a souhaité de bonnes vacances, et nous a invités à rendre une dernière visite aux autres chevaux de la Manade avant de nous séparer sous un soleil radieux.



FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Afin de vous permettre de mieux comprendre les mécanismes de la maladie, mieux adapter vos attitudes et vos comportements face à la personne malade, mieux communiquer pour maintenir une relation d'échange, mieux connaître les aides dont vous pouvez bénéficier, France Alzheimer, soutenue par l'Etat, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, a mis en place cette formation pour les aidants familiaux.

Aussi, compte-tenu de son succès et de la demande des adhérents, la formation des aidants familiaux sera reconduite dès septembre sur Sète, Clermont l'Hérault et Montpellier. **Encore quelques places disponibles.**

En fonction des demandes, nous sommes prêts à créer de nouvelles sessions sur d'autres sites.

Pour tout renseignement et inscription, n'hésitez pas à contacter Jeanine, notre secrétaire, au 04 67 06 56 10.

MONTPELLIER : les mardi 5 et 18 octobre, 9 et 23 novembre, 7 décembre, de 17h00 à 19h30 au local de l'association au 24 Cours Gambetta

SETE : les jeudi 9 et 30 septembre, 21 octobre, 4 et 25 novembre de 15h00 à 18h00 dans les locaux de La Maison de la Vie Associative - 11 rue du Moulin à Vent - Espace Victor Meyer à SETE

CLERMONT L'HERAULT : le jeudi 7 et 21 octobre, 4 et 18 novembre, 2 décembre de 14h00 à 16h30 à NEBIAN - Salle Julien Vidal

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

GROUPES de RENCONTRE

L'accompagnement d'une personne atteinte de maladie Alzheimer est considéré comme un stress majeur et a des répercussions néfastes sur la santé des aidants.

C'est pourquoi, dans le cadre de la prévention de votre santé, nous vous proposons de participer à des GROUPES de RENCONTRE.

Il est important en effet de parler de votre souffrance afin d'éviter qu'elle ne s'exprime dans le corps, créant des troubles fonctionnels pouvant se transformer à la longue en troubles organiques.

La parole est un soin et devient force d'énergie quand elle est partagée avec d'autres. Chaque séance est aussi un temps de répit et de détente, ce dont vous avez besoin.

C'est pourquoi nous vous proposons, suivant les calendriers ci-dessous, à partir du mois de septembre, des rencontres à thèmes animées par une psychologue qui vous permettront d'échanger et de vous retrouver autour d'une collation.

MONTPELLIER : les mardi 7 septembre, 12 octobre, 16 novembre et 14 décembre de 14h30 à 16h30 au local de l'association au 24 Cours Gambetta

CLERMONT L'HERAULT : les vendredi 1er octobre, 5 novembre et 3 décembre de 10h00 à 11h30, au 2 rue Descartes

RELAXATION

MONTPELLIER : les jeudi 7 et 21 octobre, 4 et 18 novembre, 2 et 16 décembre de 10h00 à 11h00 à la Maison Pour Tous Paul Emile Victor, 1247 avenue Louis Ravas

ACCOMPAGNEMENT PSYCHO SOCIAL - GROUPES DE PAROLE

En partenariat avec la CARSAT LR (anciennement CRAM), des groupes de parole destinés aux aidants familiaux seront mis en place dès le mois d'octobre sur **Montpellier**.

Cette action sera limitée à 10 séances, à raison d'une réunion par mois.

L'animation sera assurée par une assistante sociale de la CARSAT et la psychologue de notre association.

Il s'agit d'un accompagnement dont le but est d'améliorer la qualité des liens entre l'aidant et la personne aidée, de partager des informations et vos expériences.

Possibilité d'aides pour la prise en charge des frais de garde à domicile du malade, ou de mise à disposition de bénévoles, pour vous permettre de participer à ces actions

RAPPEL DES AIDES

Pour toutes les mesures d'accompagnement ci-dessus (formation des aidants, accompagnement psycho social et psychologique) et, afin de faciliter l'accès de l'aidant à ces activités, l'association peut participer à la prise en charge financière des frais de garde à domicile de votre malade, ou par la possibilité de mise à disposition de bénévoles. N'hésitez pas à nous contacter.

REMERCIEMENTS DONS

Lors d'évènements familiaux, (mariages, décès....) nos adhérents sont nombreux à nous faire bénéficier de dons ou de donations.

Par ailleurs, différents organismes (étudiants de l'IDRAC, l'Association CLAP'ARTS, les MANU'ELLES du foyer rural de Saint Mathieu de Trévières, le LIONS'CLUB de Béziers) ont organisé des manifestations au profit de notre association.

Cette solidarité et cette générosité nous touchent profondément et nous les en remercions vivement

PERMANENCES

AGDE : Sur rendez-vous le 1er vendredi du mois de 14h à 16h- CCAS - Espace Mirabel 1er étage

BEDARIEUX : Communiqué à la prise de rendez-vous

BEZIERS : Sur rendez-vous le 2ème lundi du mois de 14 à 16h - Espace Perréal - 2 Boulevard Perréal

CASTRIES : Sur rendez-vous le jeudi après-midi - CLIC Mail'âge - 2 rue Plan du Four

CLERMONT L'HERAULT : Sur rendez-vous - Agence départementale de la solidarité - Place Jean Jaurès

GANGES : Sur rendez-vous le 2ème mardi du mois de 14h30 à 16h30

Clinique St Louis - Pl. Joseph Boudouresques

GIGNAC : Sur rendez-vous de 14h00 à 17h00 -Mairie - 5 rue Jules Ferry

LAVERUNE : Communiqué à la prise de rendez-vous

LODEVE : Communiqué à la prise de rendez-vous

LUNEL : Sur rendez-vous le 1er et 3ème mardi du mois de 9h00à 12h00 - Hôpital local - 141 place de la République
Salle Le Patio

MEZE : Sur rendez-vous le 3ème mardi du mois de 14h à 16h - CCAS - Courrier du Printemps

MONTPELLIER : Le lundi de 14h à 17h et sur rendez-vous les autres jours - 24 cours Gambetta -

PEZENAS : Sur rendez-vous le 2ème mercredi du mois de 14h à 16h - Hôpital Local - 22 rue Henry Rebol

Nouveau : SAINT PONS DE THOMIERES : Sur rendez-vous le 4è mercredi du mois, de 14h00 à 16h00, à la Maison médicale - 3 rue Barry

SETE : Sur rendez-vous - le 3ème mercredi du mois de 9h à 11h - Espace Victor Hugo - 20, 22 av. Victor Hugo

Pour prendre rendez-vous, appelez-le : 04 67 06 56 10 / 09 52 19 85 05

RECHERCHE DE BENEVOLES

C'est grâce au réseau de bénévoles que notre association existe. Comme vous vous en doutez, l'organisation et la gestion de notre association demandent du temps, nécessitent des compétences.

A ce jour, deux domaines devraient être particulièrement renforcés : **l'informatique et la trésorerie**. Si vous avez des connaissances dans l'un de ces domaines et que vous disposez de quelques heures par mois, nous serions très heureux de vous accueillir pour renforcer les personnes ayant déjà la charge de ces secteurs.

Nous vous en remercions

Nous avons besoin de nouveaux traitements pour améliorer les symptômes, à tous les stades de la maladie. Mais aussi, la prévention des conséquences de la maladie serait possible, puisqu'elle débute bien avant de se manifester dans la vie courante ou même avant d'être détectée par des tests cliniques.

Les progrès récents: un diagnostic précoce

Les progrès les plus remarquables concernent les possibilités de diagnostic précoce. Pour la première fois depuis 25 ans, de nouveaux critères diagnostiques internationaux sont élaborés afin de faciliter la recherche sur les formes débutantes. Une recherche publiée cet été confirme que la maladie débute bien avant les premiers signes : plus d'un tiers de sujets âgés avec des fonctions cérébrales tout à fait normales aurait la marque de la maladie dans le liquide céphalo-rachidien (prélevé par ponction lombaire). Il reste toutefois beaucoup de travail avant de pouvoir utiliser en pratique courante des tests diagnostiques.

Les leçons des recherches thérapeutiques: il faut mieux comprendre la maladie

Cet été a été annoncé l'arrêt des études d'un produit. Ces études d'efficacité et de sécurité incluaient plusieurs milliers de patients suivis sur plusieurs années. Ce produit s'attaquait à ce que l'on peut supposer être une cause de la maladie, la fameuse substance amyloïde. Ses propriétés chez l'animal et les résultats d'une première étude chez l'homme semblaient pourtant confirmer son intérêt. Ce produit aggravait les patients, ce qui justifie bien son arrêt. Mais la leçon essentielle est que des progrès sont nécessaires avant de pouvoir se fier à des modifications biologiques pour prédire l'efficacité d'un nouveau produit. Ces progrès sont également indispensables car de très nombreux types de produits pourraient être des médicaments et tous ne peuvent faire l'objet de ces grands essais. Avoir des marqueurs précoces de l'activité biologique recherchée puis des marqueurs précoces qui prédiront l'efficacité clinique permettra donc d'accélérer la mise au point de nouveaux traitements en diminuant le nombre d'échec lors des grands essais cliniques.

Le point commun indispensable de toutes les recherches : le patient et son entourage

Les grands essais de nouveaux médicaments chez les patients resteront nécessaires pour établir le bénéfice thérapeutique, le profil d'effets secondaires et, plus globalement, le service médical rendu. Mais l'implication des patients non seulement dans les études thérapeutiques mais aussi dans les études qui permettront de mieux comprendre les origines biologiques de la maladie et son évolution est fondamentale pour avoir quelques chances de mettre au point des traitements efficaces. L'aide à la constitution de "banques biologiques" et de tissus cérébraux, incluant ceux de sujets exempts de maladie est primordiale. Pour établir des moyens diagnostics précoces, il faut donc la participation de personnes âgées avec quelques troubles débutants mais aussi de sujets apparemment exempts de troubles de mémoire ou de langage, qui accepteront d'être suivis plusieurs années.

L'engagement dans la recherche

La première condition pour participer à un essai clinique est la volonté d'aider la recherche, car cette participation s'accompagne de contraintes. Les études sont souvent longues avec de nombreux examens, des tests cognitifs mais aussi des examens génétiques, de sang, du liquide céphalo-rachidien, d'imageries cérébrales, avec ou sans produit injecté etc. Ces contraintes sont essentielles pour collecter les données de recherche tout en limitant les risques sur la santé et pour être interprétables et donc utiles. Cet engagement est consommateur de temps et nécessite d'affronter ses appréhensions sur les effets d'un nouveau produit et sur certains examens, imagerie cérébrale, ou ponction lombaire. La ponction lombaire permet d'étudier le liquide qui baigne le cerveau, un diagnostic précoce et la documentation des effets biologiques d'un produit. Elle est d'utilisation courante et très bien tolérée dans de nombreux centres, mais encore trop souvent l'objet de réticence en France. La participation à un essai est donc bien un engagement actif et méritoire, justifié car indispensable pour progresser dans la découverte d'un traitement.

Les démarches pour participer à la recherche

La première étape dans ce volontariat est de s'en ouvrir à son médecin traitant ou son neurologue, au niveau des consultations mémoires, dans les principaux hôpitaux de France et les centres hospitalo-universitaires. Les essais thérapeutiques sont aujourd'hui postés sur internet (www.notre-recherche-clinique.fr) mais il existe d'autres essais. Les critères d'inclusion pour un protocole d'étude étant très précis, tous les volontaires ne sont pas acceptés dans un essai donné. Mais la recherche est si active qu'il est vraisemblable que les chercheurs auront besoin de volontaires à tous les stades d'évolution de la maladie. Les essais sont nécessaires pour de nouveaux traitements symptomatiques, en début de maladie comme dans les formes les plus évoluées avec troubles du comportement. Le grand enjeu pour le futur est bien sûr la prévention. Il faut donc confirmer à son médecin son intérêt pour la recherche, de manière répétée et régulière. Les centres de recherche déclinent trop souvent la participation à des études parce qu'ils doutent du nombre de patients qui seront volontaires pour y participer. Une démarche pro-active de volontariat bénéficiera donc doublement à la recherche: en l'incitant et en la rendant possible.

Un appel à la recherche

La prévention de la maladie d'Alzheimer est une priorité nationale. Une action concertée a été mise en place en France pour mieux financer et rationaliser la recherche. Les objectifs sont d'aider les meilleures équipes à avoir les moyens financiers et humains pour effectuer les études dans les domaines où elles sont le plus efficaces et à se coordonner entre elles afin que les études portent sur un nombre suffisant de sujets et ainsi permettre des conclusions solides. Reste une dimension indispensable sans laquelle aucun progrès décisif ne pourra se faire, et qui est basée sur le volontariat: la participation aux essais.