La Lettre

N°43 - Août 2023

ALSACE ALZHEIMER 67
Association de soutien aux familles

Chers amis,

Au moment où nous rédigeons ces lignes, l'été s'installe et prend son aise. Avec les jours qui s'étirent, la chaleur qui parfois nous écrase, les rythmes changent : on se prend peut-être à rêver d'une grenadine voire d'une bière bien fraîche et d'un îlot de fraîcheur…

… Mais même (surtout ?) dans ce temps « creux », votre parole compte.

Nombre d'activités se mettent en mode « pause », certains services ferment, les professionnels prenant des congés bien mérités. Pourtant, bien que autre, le flot de la vie continue avec ses besoins et nécessités. Il est possible que vous rencontriez des difficultés d'ordre pratique : faites-le nous savoir. Une des missions d'Alsace Alzheimer 67 est de représenter les per-sonnes atteintes de maladie d'Alzheimer et leurs familles auprès des partenaires et interlocuteurs institutionnels (Agence régionale de santé, politiques, etc.). Nous collecterons et porterons votre parole au sein des instances décisionnelles et consultatives concernées (élus des collectivités territoriales, Commissions de représentants des Usagers, Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie…). Et si cela relève de notre champ d'action, nous essaierons de prendre en compte vos attentes et suggestions.

Je suis convaincue que nous pouvons aborder des questions complexes avec des mots simples. Mais il faut pouvoir nommer les choses et les situer. Alors, nous innovons en ouvrant une rubrique « Le temps de la réflexion ». Une façon d'élaborer autour des mots vagues que sont « maltraitance », « bientraitance » ou de parler de la fin de vie et des conditions de son accompagnement. Croiser les regards, se comprendre, pouvoir dire et faire ensemble : c'est un des rôles de l'association. Donc, en attendant la rubrique « Courrier des lecteurs », n'hésitez pas à visionner le webinaire et réagir par mail.

Dans ce numéro, vous trouverez aussi toutes les rubriques habituelles de la vie de l'association, avec notamment des informations pratiques sur un rendez-vous à ne pas manquer, celui de la Journée mondiale Alzheimer le 21 septembre, le point sur les actions de nos bienfaiteurs et bien sûr nos propres actions.

Alors, bonne lecture et rendez-vous en septembre !

La présidente,
Marie-Christine Pfrimmer

SOMMAIRE

SE RETROUVER

- Séjour de répit Munster
- Le temps de la réflexion
- « Halocare »
- Journée Mondiale Alzheimer
- La mise en place d'un groupe de mobilisation cognitive post-ETP
- Tendres souvenirs

AGIR

Remerciements :
- La joyeuse troupe de théâtre S'Bratschalle Theater de Rosenwiller
- La communauté de paroisses catholiques des rives du Muhlbach
- Assemblée générale

SOUTENIR

- Accueil et écoute
- Soutien psychologique
- La vie de l'association
- Rendez-vous festifs

Association Alsace Alzheimer 67
10 rue de Leicester - 67000 STRASBOURG
Tél. : 03 90 00 68 36
E.mail : alsace.alzheimer67@wanadoo.fr
www.alsacealzheimer67.org

Association reconnue d'utilité publique
IBAN : FR76 1027 8010 0600 0191 2624 573
BIC : CMCIFR2A
Association inscrite au Registre des Associations vol. XXXXXII n° 59
N ° S I R E T 377 658 372 000 34

SÉJOUR DE RÉPIT MUNSTER DU 19 AU 22/05/2023 : BRIT GRAND HÔTEL AIDANTS À MUNSTER

Le transport a été assuré par des bénévoles et un aidant. Dès notre arrivée, nous avons constaté une rénovation bien réussie du Grand Hôtel, pardon BRIT Hôtel ! Le confort a été installé dans les chambres.
Nos visites furent très agréables et parfois goûteuses. Au musée du fromage nous avons goûté le « bergkäse », le munster et le « Siesskass », le tout arrosé d'un Edelzwicker. À Gundsbach, la Maison de Albert Schweitzer a été rénovée et agrandie. Une guide passionnée par l'histoire de l'illustre Docteur nous a transmis son enthousiasme. Au mémorial du linge, nous avons admiré les transformations, nouvelles salles d'exposition, et projection d'un film très émouvant dans une salle très confortable.
Le dernier jour, nous avons sommes allés au Lac vert, nous avons admiré la forêt moyenne, le vert tendre des hêtres, des érables et des fleurs boutons d'or, caltha, digitales, ombellifères… Toutes nos sorties en forêt, dans les parcs, ont eu lieu sous un soleil resplendissant. Merci Dame nature. Les aidants et les bénévoles ont pendant quatre jours oublié leurs soucis quotidiens et ont beaucoup échangé.

Agnès Haessler

LE TEMPS DE LA RÉFLEXION

WEBINAIRE « MALTRAITANCE : CHANGER LES MOTS POUR CHANGER LE REGARD ? »

C'est le dernier webinaire de l'Espace Régional de Réflexion Éthique du Grand Est (EREGE), site d'appui alsacien.
De quoi parle-t-on ? Comment qualifions-nous un acte ou une négligence « qui fait mal » ? Quels sont les axes identifiés comme opérants pour agir et pour prévenir ? Y a-t-il une maltraitance « ordinaire » ? Quelle est la limite entre « l'acceptable » et le non « acceptable » ? La « bientraitance » est-elle l'antidote de la « maltraitance » ?

Voilà quelques-unes des nombreuses questions abordées. Le Dr Patrick Karcher, gériatre et directeur de l'EREGE-Alsace, y fait une présentation sur ce que l'on entend par violence, maltraitance, bientraitance (historique, définitions), et nous donne des éléments pour approcher ces difficiles questions (conduite à tenir, prévention). Les échanges qui s'en sont suivi ont ouvert aux réalités actuelles du système de santé, des EHPAD et de la vie à domicile… L'écart entre le faire et le faire pour. Comme le disait un des participants dans la discussion générale, « *Heureusement, l'être humain n'est en général pas maltraitant par essence par volonté, mais souvent de circonstance* ». Et puis, le Dr Karcher a rappelé que le CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie) avait proposé à la CeA de financer des temps de réflexion éthique pour les équipes du médicosocial : malheureusement, ce projet n'a pu se concrétiser du fait du manque de professionnels dans les équipes… Un mauvais cercle vicieux dans lequel sont pris l'aidé comme l'aidant.

Le webinaire s'adresse à tous et est accessible sur le lien : www.youtube.com/@erege-espacedereflexioneth1527 ou faites une recherche Google « **Erege webinaire maltraitance** »
Bon visionnage !

LE CONSEIL ÉTHIQUE DE L'UNION NATIONALE FRANCE ALZHEIMER ET LA FIN DE VIE

En France, les droits des malades en fin de vie tels que cadrés la loi du 2 février 2016 (loi Leonetti-Clayes) ont fait depuis par l'objet d'une large concertation : avis 139 du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE) du30 juin 2022 puis Convention citoyenne sur la fin de vie dont les conclusions ont été rendues publiques en avril 2023. Reste en suspens la perspective d'une évolution de la loi, mais qui, si l'on suit l'avis du CCNE, ne devrait pas concerner les personnes ayant des troubles psychiques ou cognitifs.

L'Union Nationale France Alzheimer a décidé de se doter de son propre Conseil éthique dont voici un extrait de l'avis (Pr Gil, 22/12/2022) :

L'association ne peut qu'exprimer l'opinion des malades, des familles et des bénévoles.
Sa mission est d'abord d'aider les personnes malades à vivre, de prévenir l'épuisement des familles, de former les bénévoles, de défendre la place et non pas l'effacement des personnes atteintes d'Alzheimer dans la société. Il affirme qu'il convient de veiller au respect de tous les droits des malades : accès égal aux soins palliatifs et soulagement de toute souffrance.
Vous avez peut-être des choses à partager avec nous sur les questions qui touchent à l'accompagnement en fin de vie et/ou après le décès… N'hésitez pas à nous le faire savoir !

Marie-Christine Pfrimmer

« HALOCARE » : ALSACE ALZHEIMER 67 SOUTIENT LA RECHERCHE MÉDICALE

Alsace Alzheimer 67 a été sollicitée par le laboratoire de pharmacologie /service de pharmacie stérilisation, une équipe de recherche de l'Université de Strasbourg/Hôpitaux Universitaires de Strasbourg pour apporter un soutien financier à son projet « Halocare : mieux traiter l'agitation de la personne âgée ».
Les personnes âgées, avec ou sans démence, peuvent présenter une confusion aiguë avec agitation, appelée aussi « syndrome confusionnel aigu ». Il s'agit d'une urgence médicale nécessitant un diagnostic rapide et une prise en charge médicale pour protéger le malade et son entourage.

La confusion aiguë est souvent d'origine multifactorielle et sa prise en charge doit débuter par des mesures non médicamenteuses : favoriser l'apaisement, préserver la communication, éviter l'isolement.
En cas d'agitation sévère ou à composante émotionnelle importante, les mesures non médicamenteuses peuvent être insuffisantes. Dans ces cas, des antipsychotiques, des benzodiazépines sont utilisés. Ces médicaments ne sont disponibles que par voie orale ou injectable. La voie orale n'est pas facile à utiliser en cas d'agitation et la voie injectable est invasive et pose problème chez ces malades souvent anticoagulés. La voie nasale apparait donc comme une voie d'administration adaptée, facile et non invasive.

Après avis de son Conseil scientifique, Alsace Alzheimer 67 a apporté un soutien financier de 10 000 €. Curieux d'en savoir un peu plus sur la vie du projet, nous avons posé quelques questions au Dr Anne Dory, pharmacien hospitalier.

D'où vous est venue l'idée de créer un spray nasal d'Halopéridol ? Qui vous a fait la demande ?
L'idée est venue d'une étroite collaboration entre les pharmaciens et les gériatres pour soulager la douleur d'une patiente atteinte de démence à l'aide d'une crème contenant un antidouleur, car elle ne pouvait pas prendre de médicament par voie orale, et ce médicament n'est pas commercialisé par voie injectable. La patiente ayant été soulagée, nous nous sommes posé la question de délivrer d'autres médicaments par voie cutanée à ces patients atteints de démence. Cependant, les essais réalisés in vitro ont montré que le passage du médicament à travers la peau était trop faible, ce qui était inefficace. Nous avons alors pensé à administrer un médicament par voie nasale, car cette voie d'administration est déjà utilisée pour d'autres molécules, notamment le fentanyl dans la prise en charge de la douleur. La voie nasale est une voie facilement accessible et non invasive lorsqu'il s'agit de faire face à une crise d'agitation aiguë chez un patient âgé. En plus de représenter un moyen plus confortable pour la personne âgée, il constitue également une voie d'administration pratique pour le personnel soignant, ce qui facilite la prise en charge du patient.

Où en êtes-vous à présent (études pré-cliniques, études cliniques) ? Que vous reste-t-il à faire pour finaliser l'étude ?
Nous avons déjà réalisé :
- la formulation galénique de l'halopéridol dans un excipient destiné à la voie nasale
- les études de stabilité physico-chimique
- les essais de la diffusion de l'halopéridol (à travers une membrane synthétique dans une cellule de Franz)

Nous en sommes actuellement aux essais précliniques de notre formulation, que nous testons sur une lignée cellulaire, RPMI 2650, qui reproduit la morphologie des cellules de la membrane nasale. L'objectif est d'évaluer en 2023 la toxicité du spray nasal d'halopéridol.
Une fois que les essais in vitro seront terminés et validés, nous pourrons évaluer la pharmacocinétique et la toxicité de la solution nasale d'halopéridol par la voie nasale chez l'animal (le rat) , ce qui est prévu début 2024.
Les essais cliniques seront menés :
- étude de pharmacocinétique chez le volontaire sain (2025)
- étude d'efficacité et de pharmacocinétique chez la personne âgée (2026-2027)

Une fois les études cliniques achevées, est-ce votre équipe qui déposera une demande d'autorisation de mise sur le marché auprès de l'ANSM ?
Seul un établissement pharmaceutique est autorisé à déposer une AMM auprès de l'ANSM.

Quelles relations avez-vous avec le ou les laboratoires qui vont le commercialiser ?
Une fois les essais cliniques confirmant l'efficacité, nous solliciterons des industriels pour le rachat du brevet pour qu'un établissement pharmaceutique dépose une AMM et produise le médicament pour le commercialiser.

Qu'en sera-t-il de la mise à disposition du spray nasal Halocare dans les services hospitaliers et EHPAD ? À quelle échéance pouvons-nous espérer le voir utilisé en pratique courante ?
En attendant une commercialisation par un établissement pharmaceutique, la pharmacie des hôpitaux universitaires de Strasbourg, disposant d'une pharmacie hospitalière, pourra réaliser en 2028 une préparation à l'attention des patients hospitalisés et en institution en Alsace.

JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER 21 SEPTEMBRE 2023, DE 17H À 20H

Centre Culturel St Thomas 2, rue de la Carpe Haute Strasbourg-Robertsau

Alzheimer et activité physique adaptée :
entre le « possible » et « ce qui fait obstacle »

Convaincue des bienfaits pour la santé en termes de prévention et de qualité de vie, l'Union France Alzheimer développe et soutient toutes sortes d'activités sportives et/ou activités physiques adaptées pour la personne malade et le proche-aidant. Et, avec le soutien de Marie-José Perec, elle se met dans les starting-blocks des Jeux Olympiques en organisant des évènements sportifs et festifs à Paris et dans les régions.

De notre côté, nous avons fait le choix de ne pas courir le 21 septembre mais de nous poser et de réfléchir ensemble : que dit la science sur les effets de l'activité physique ? Quels sont les possibles mais aussi les freins et limites à la pratique d'une activité physique ?

- De 17h à 18h Ateliers « Forme et santé » avec l'association Indoor Santé
- De 18h30 à 20h Table ronde avec :
  Pr Frédéric Blanc, neurologue et gériatre
  Dr Alexandre Feltz, adjoint à Mme la maire de Strasbourg et initiateur de « Sport sur ordonnance »
  Dr Patrick Karcher, gériatre et directeur de l'EREGE site d'appui alsacien
  Cyril Peronet, directeur d'Indoor Santé
  Nathalie Laeng, psychologue, et tous nos intervenants en activité physique adaptée

Tous renseignements auprès d'Alsace Alzheimer 67.
Venez nombreux !

LA MISE EN PLACE D'UN GROUPE DE MOBILISATION COGNITIVE POST-ETP

En mai cette année, un nouveau groupe de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés a pu bénéficier du programme d'éducation thérapeutique. Six ateliers d'une durée de 2 heures ont été animés par une équipe formée à l'ETP (cadre de santé bénévole et éducatrice spécialisée bénévole) coordonnée par Nathalie LAENG, psychologue. Les principaux objectifs étaient d'apporter une meilleure qualité de vie et de mobiliser les ressources restantes.

Le groupe qui a suivi le programme ETP l'année dernière a souhaité poursuivre les rencontres. Un groupe de mobilisation cognitive post-ETP a été mis en place en juin 2022 afin de répondre à cette attente. Il a pour objectif de travailler la mémoire en groupe et de favoriser l'expression verbale tout en procurant le plaisir des retrouvailles et en développant la confiance en soi. Les séances se déroulent en trois temps. Tout d'abord un certain nombre de jeux cognitifs sont réalisés ensemble. Puis un temps d'échanges est proposé autour d'un café gourmant. Enfin, la séance se termine avec de la musicothérapie.

Après un an de fonctionnement assidu, les résultats sont positifs et le groupe est prêt à reprendre à la rentrée.

Nathalie Laeng

TENDRES SOUVENIRS

Décès de **Mme Esther PETER-DAVIS** le 08 octobre 2022

Décès de **Mme Liliane FUGER** le 2 avril 2023 dans sa 89e année : épouse de Roland FUGER

Décès **M. Roland FUGER** le 19 mai 2023 dans sa 89e année

Décès de **M. Joseph HINCKER** le 09 avril 2023 : époux de Marie-France HINCKER

Décès de **M. Francis CELET** le 07 juillet 2023 : époux de Francine CELET

Nous présentons nos plus sincères condoléances aux conjoints et familles des défunts.

UN MERCI PARTICULIER À…

…LA JOYEUSE TROUPE DE THÉÂTRE S'BRATSCHALLE THEATER DE ROSENWILLER

Elle a fait don à Alsace Alzheimer 67 de l'intégralité de la recette de la première de son spectacle, « Deifelsbletz un Champignon supp », le 4 février. Le spectacle a été un grand succès et les représentantes de l'association ont passé une délicieuse soirée ! L'action a fait l'objet d'un petit article dans les DNA, édition de Molsheim-Obernai.

ROSHEIM

Théâtre alsacien : un chèque pour Alsace Alzheimer

Après deux ans sans monter sur les planches, le Bratschalle Theater présentait samedi 4 février, à la halle du marché à Rosheim, la première représentation de sa nouvelle saison avec la comédie *Deifelsbletz un Champignon Supp*, de Michel Schutz, mis en scène par Bernard Meyer, le président de la troupe.

Comme à leur habitude, les acteurs ont livré une prestation dialectale savoureuse dans le monde rural des années 1950, autour d'une histoire d'héritage. Le tout dans un décor remarquable.

La troupe s'est montrée très généreuse avec la remise, à l'issue de la représentation, d'un chèque de 1700 € à l'association Alsace Alzheimer 67, représentée par Anne-Marie Eschbach, sa vice-présidente.

Dans ses propos, elle a souligné en particulier l'aide que l'association apportait aux personnes malades, aux aidants et à leur entourage.

Les prochaines représentations suivent lieu les 16, 17, 18 et 19 février à la halle du marché à Rosheim.

Réservations sur theatrenamettler.fr avec possibilité de choisir ses places, ou au 03 88 50 25 10.

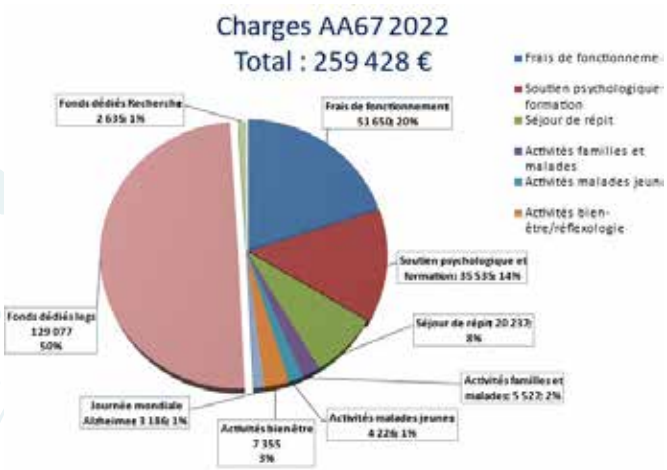
La troupe a remis un chèque de 1700 € à l'association Alsace Alzheimer à l'issue de la première représentation. Photo remise

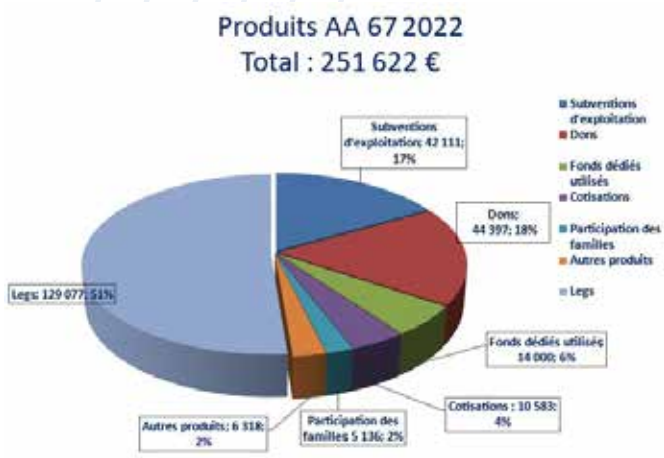
…LA COMMUNAUTÉ DE PAROISSES CATHOLIQUES DES RIVES DU MUHLBACH (OBERSCHAEFFOLSHEIM-ACHENHEIM-BREUCHWICKERSHEIM)

Elle a remis le 30 avril à Alsace Alzheimer 67 l'intégralité de son action de carême. Adultes et enfants des trois paroisses se sont mobilisés pour fabriquer d'excellentes pâtisseries et confectionner de jolis objets. Et tous ont fait preuve d'une grande générosité. Monsieur le curé, l'abbé Laouer, avait invité notre présidente, Marie-Christine Pfrimmer à présenter l'action de l'association au cours de l'office dominical.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 17 JUIN 2023

L'assemblée Générale Ordinaire de l'Association Alsace Alzheimer 67 a eu lieu le 17 juin 2023 dans les locaux de l'association 10 rue Leicester à Strasbourg, sur convocation adressée aux membres.
Nous avons compté 103 présents et représentés et l'ordre du jour a pu se dérouler selon la procédure habituelle.
L'activité de l'Association a retrouvé en 2022 son rythme normal d'avant le Covid tant sur le plan des ressources (dons et subventions) que des actions engagées et financées (séjours de répit, écoute et ateliers).
Après la séance un pot de l'amitié a été offert ce qui a permis des échanges sympathiques entre nouveaux et anciens adhérents.





SOUTENIR

ACCUEIL ET ÉCOUTE

Permanence à Strasbourg :
Eléonore, secrétaire, assure l'accueil et la permanence téléphonique tous les mardis, mercredis et jeudis de 9h à 13h et de 13h30 à 17h et les vendredis de 10h à 13h et de 13h30 à 16h. Elle répondra à vos questions et vous proposera un rendez-vous avec la psychologue. D'autres informations sont disponibles sur notre site Internet **www.alsacealzheimer67.org** régulièrement mis à jour.

Antenne de Truchtersheim :
Alsace Alzheimer 67 assure une permanence au Trèfle à Truchtersheim, sur rendez-vous, sous la responsabilité de Madame Michèle Ancillon Meyer. **Veuillez prendre rendez-vous au secrétariat de l'association au 03 90 00 68 36 ou au 06 80 25 26 58.**

Antenne de Barr :
Une permanence est également assurée à la Mairie de Barr, sur rendez-vous, sous la responsabilité de Madame Anne Steck. **Veuillez prendre rendez-vous au secrétariat de l'association au 03 90 00 68 36 ou au 06 08 57 41 26.**

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Nathalie Laeng, psychologue, accorde des entretiens personnalisés sur rendez-vous uniquement. Elle apporte une écoute et un soutien psychologique. Elle aide à mieux comprendre la maladie dans le but de mieux vivre la situation.

LA VIE DE L'ASSOCIATION

Formation des aidants familiaux
Nous avons organisé une formation pour les aidants familiaux du 15 juin au 12 juillet. Elle s'est déroulée au siège de l'association à Strasbourg. Une nouvelle formation sera programmée en octobre 2023.

Les groupes de parole sont animés par notre psychologue Nathalie Laeng

Le groupe de parole pour les aidants familiaux a lieu une fois par mois le lundi de 18h30 à 20h30 au siège de l'association.

Education thérapeutique du patient (ETP)

Des ateliers ETP sont proposés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Le programme ETP déclaré à l'ARS, vise à comprendre la maladie et ses conséquences pour mieux la vivre.

Groupe d'entraide et de mobilisation cognitive

Il est proposé à la suite du programme ETP pour permettre aux participants de rester en lien. Il a lieu une fois par mois le mercredi après-midi au siège de l'association.

Atelier Bien-être
Il est destiné aux aidants familiaux. Nous leur proposons un massage shiatsu avec Christel Piccin et un soin esthétique avec Céline Barbaux. L'atelier a lieu le premier mardi du mois au siège de l'association à partir de 13h30 sur rendez-vous uniquement.

Atelier de yoga adapté
Il est animé par Claire-Lise Altschuh, professeure de yoga et de méditation. Le groupe se réunit une fois par mois le jeudi matin de 10h à 11h au siège de l'association à Strasbourg.

Amélioration des conditions physiques des malades et de l'aidant
Alsace Alzheimer 67 propose depuis le 1er septembre 2008 des activités physiques nouvelles au CAPS (Consultation d'aptitude physique du sénior) – situé dans le Pôle Gériatrique au 21, Rue David Richard - 67000 Strasbourg Robertsau. **Pour tout renseignement veuillez laisser vos coordonnées au 03 88 11 55 24.**

« Ping contre Alzheimer »
La section tennis de table du RCS propose avec l'association Alsace Alzheimer 67 l'accueil de patients et de leurs aidants dans la pratique accompagnée du tennis de table tous les 15 jours, le vendredi de 14h à 16h à la salle Jean-Nicolas MULLER à la Meinau. **N'hésitez pas à contacter le secrétariat de l'association au 03 90 00 68 36.**

RENDEZ-VOUS FESTIFS

Prochains Cafés Musicaux
- Mercredi 13 septembre 2023 de 14h30 à 17h
- Mercredi 15 novembre 2023 de 14h30 à 17h

Fête de Noël :
Lundi 11 décembre 2023 à partir de 12h15.

Séjour de répit :
Le prochain séjour de répit aura lieu en septembre 2023 au Village de Vacances Les Vosges à Bitche du vendredi 15 au mardi 19 septembre 2023.