



# LES ENTRETIENS ALZHEIMER NANTES



PROGRAMME

2<sup>ème</sup> édition

Mardi 15 oct. 2019

de 14h à 18h

CCI de Nantes Saint-Nazaire

## ÉDITO



© Ph. Jacob

Jean-Luc ANGÉLIS  
Directeur de la Fondation  
pour la Recherche sur  
Alzheimer

Cette deuxième édition des *Entretiens Alzheimer* est pour nous l'occasion de saluer une ville et une région qui se mobilisent pour lutter contre une maladie qui touche beaucoup de nos amis, de nos proches.

Vous le savez, et parfois dans la douleur, la maladie d'Alzheimer n'est pas que la maladie d'un seul homme, d'une seule femme : c'est une maladie qui impacte toute une famille.

A l'occasion de cette deuxième édition, de grands spécialistes (médecins, neurologues, chercheurs) présenteront leurs travaux et les avancées de la recherche. Si la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées est complexe et longue, jamais elle n'a autant progressé depuis dix ans.

En deuxième partie, vous entendrez des témoignages de solutions positives et innovantes au service des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. S'il n'est aujourd'hui pas encore possible de guérir, il est possible de stimuler, de préserver, d'accompagner nos proches. Nos partenaires, acteurs engagés sur le terrain au quotidien, apporteront un éclairage sur des actions porteuses d'espoirs et créatrices de liens.

Enfin, il est important de souligner que votre présence est le signe manifeste d'une mobilisation autour de cette préoccupante question de santé publique qui touche nos aînés, nos proches, ceux que nous aimons. Ensemble, nous savons que seule la recherche permettra de trouver des traitements efficaces pour les générations à venir. Ensemble, nous menons un long combat pour qu'Alzheimer ne soit plus qu'un mauvais souvenir.

Professeurs, chercheurs, médecins, professionnels de santé, aidants et familles ; c'est ensemble que nous vaincrons Alzheimer.

DR STÉPHANE EPELBAUM  
Neurologue

AIDEZ  
LES CHERCHEURS  
À METTRE  
ALZHEIMER  
K.O.

FAITES UN DON SUR  
[alzheimer-recherche.org](http://alzheimer-recherche.org)



## PROGRAMME

Conférence animée par Agnès DUPERRIN, *Chef du Service Santé du magazine Notre Temps*

14h - 16h  
PREMIÈRE  
PARTIE

### Introduction

**Docteur Olivier de LADoucETTE**, *Président-fondateur de la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer*  
**Santa ORSINI**, *Députée régionale ENGIE Pays de la Loire*

### La maladie d'Alzheimer dans la Cité

La maladie d'Alzheimer est la cause principale de démence appelée maintenant trouble neurocognitif majeur tant le mot démence est stigmatisant pour les malades, leurs familles et même les soignants qui s'en occupent. Dans la Cité, la MA évoque avant tout pour la population la dépendance et l'isolement. Pourtant, de bonnes nouvelles devraient contribuer à rendre plus optimiste la population.

**Professeur Jean-François DARTIGUES**, *Chercheur et membre de l'équipe psychoépidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques au sein du Centre de Recherche Inserm U 1219 (Université de Bordeaux)*

### Où en est la recherche thérapeutique sur la maladie d'Alzheimer ?

La recherche thérapeutique sur la Maladie d'Alzheimer se focalise depuis quelques années sur l'élimination des protéines censées être à l'origine de la destruction des neurones. Si les premières études contre la protéine amyloïde se sont avérées décevantes, la mise au point récente d'anticorps dirigés contre la protéine tau suscite de nouveaux espoirs.

**Docteur Serge BELLiard**, *MD-PhD, Docteur, Chef du service de neurologie CHU Rennes, CMRR Haute Bretagne*

# PROGRAMME suite

14h - 16h  
PREMIÈRE  
PARTIE (suite)

## Comprendre la maladie d'Alzheimer ? Aux confins des réseaux neuronaux...

Beaucoup de choses restent à découvrir concernant la maladie d'Alzheimer et notamment pourquoi elle touche telle personne plutôt qu'une autre, les réseaux cérébraux de la mémoire plutôt que les autres. Mon projet de recherche, soutenu par la Fondation, cherche à s'attaquer à cette épineuse question.

**Docteur Nicolas VILLAIN**, *Chef de clinique des universités-assistant des hôpitaux à l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris)*

## Partage d'expérience sur l'accompagnement d'un proche malade d'Alzheimer

"Un jour, l'évidence s'est imposée : mes deux parents étaient frappés de la maladie d'Alzheimer. Ils erraient dans le temps et l'espace, jour et nuit confondus. Et nous sommes entrés dans un monde où nous avançons comme des aveugles, les accompagnant à tâtons. Un voyage étrange et sans retour..."

Témoignage de **Béatrice GURREY**, *Grand reporter au journal Le Monde et auteure de « La tête qui tourne et la parole qui s'en va »*

16h - 16h30  
PAUSE

Venez visiter les stands d'AG2R LA MONDIALE, AUDIENS, LNA Santé et de la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer. Découvrez une sélection d'ouvrages proposée par la Librairie Vent d'Ouest et participez à la séance de dédicaces avec les auteurs (Béatrice Gurrey, Colette Roumanoff et Olivier de Ladoucette).

16h30 - 18h00  
DEUXIÈME  
PARTIE

## Peut-on prévenir la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie plurifactorielle. Pour être présente elle nécessite plusieurs facteurs concomitants. Si leur chronologie et leur ordre d'apparition sont encore mal connues, nous avons identifié certains facteurs qui accélèrent l'apparition de la maladie et d'autres qui auront un effet protecteur. En luttant contre les premiers et en encourageant les seconds, il est permis d'envisager une prévention efficace de la maladie d'Alzheimer.

**Docteur Olivier de LADOUCKETTE**, *Psychiatre, gériatologue et président de la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer*

16h30 - 18h00  
DEUXIÈME  
PARTIE (suite)

## Paroles de Familles : un site internet dédié aux proches aidants

Soutenue par le Conseil Départemental de Loire-Atlantique et par la CARSAT, l'UDAF 44 (Union Départementale des Associations Familiales de Loire-Atlantique) a lancé en novembre 2018, un site internet à destination des proches aidants mais aussi des professionnels. Intitulé « Paroles de Familles » ce site est le fruit d'un engagement de l'UDAF 44 : celui de soutenir les solidarités familiales, d'aider toutes celles et tous ceux qui accompagnent un proche handicapé ou âgé en perte d'autonomie, en portant à leur connaissance ce que de nombreuses associations, services publics et acteurs de proximité font pour eux. Le site informe sur les maladies, le handicap, le vieillissement, propose des témoignages d'aidants et centralise des informations telles que les aides financières et humaines, les aides au répit, les manifestations et événements de proximité.

**Nicolas BODAIRE**, *Responsable Action familiale à l'UDAF44*

**Sandrine LAILLE**, *Administratrice du site « Paroles de Familles »*

**Sylvia PORTA**, *Responsable Développement Action Sociale Bretagne Pays de la Loire - AG2R LA MONDIALE*

## Un nouveau regard sur la gestion du quotidien d'Alzheimer

Le rôle des aidants est de combler le manque de lien entre le malade et son environnement. Pour cela il importe de centrer son attention sur le sentiment de sécurité du malade, sachant qu'il est impossible de raisonner un malade Alzheimer. La seule question pratique : comment accroître le sentiment de sécurité d'un malade, ce qui va lui permettre de s'apaiser et de fonctionner à peu près correctement avec un cerveau déficient ?

**Colette ROUMANOFF**, *Metteur en scène, écrivaine et directrice de compagnie théâtrale - AUDIENS*

## Plateforme d'Accompagnement et de répit « Le Nid des Aidants »

Il s'agit d'un dispositif spécifiquement dédié aux proches aidants, créé face au constat d'épuisement de nombreux aidants et de dégradation de leur propre état de santé, les aidants accompagnants souvent seuls leur proche malade. Son but : soutenir et accompagner des proches aidants d'une personne de plus de 60 ans en perte d'autonomie atteinte d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer et apparentées, Parkinson, sclérose en plaques...).

**Odile VINEL**, *Directrice des Jardins d'Olonne LNA Santé*

**Charline VINET**, *Coordinatrice Plateforme d'Accompagnement et de Répit - LNA SANTE*

## LES INTERVENANTS



Serge  
BELLIARD

Le Docteur Serge Belliard est neurologue, spécialisé dans le diagnostic et la prise en charge des troubles cognitifs, en particulier le langage et la mémoire. Cofondateur du centre de Mémoire de Ressources et de Recherche du CHU de Rennes, il y est responsable des activités de recherche, en particulier des essais thérapeutiques sur la Maladie d'Alzheimer. Il est nationally reconnu pour ses travaux sur la Démence Sémantique qu'il effectue en tant que chercheur dans l'unité INSERM U 1077 à Caen. Il est enfin chef du service de neurologie du CHU de Rennes.



Nicolas  
BODAIRE

Responsable du service Action Familiale à l'Union Départementale des Associations Familiales de Loire-Atlantique et en charge des relations extérieures et du développement associatif. Le service Action Familiale a pour mission d'animer un réseau d'une centaine d'associations familiales et de 200 représentants familiaux qui ont tous pour objectif de défendre les intérêts des familles. Le service met en œuvre les projets du Conseil d'Administration et développe ainsi de nouvelles réponses à destination des familles (Aide aux aidants, Microcrédit, Conseil Budgétaire, Soutien aux tuteurs familiaux, Lire et faire lire)



Jean-François  
DARTIGUES

Chercheur français et membre de l'équipe psychoépidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques au sein du Centre de Recherche Inserm U 1219 (Université de Bordeaux). Ses recherches portent depuis 30 ans sur l'épidémiologie et la neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Il travaille notamment sur le suivi de cohortes de personnes âgées : la cohorte Paquid dont il est l'investigateur principal (3 777 personnes suivies depuis 1988 soit bientôt trente ans, une des plus ancienne au monde), la cohorte 3C dont il est l'investigateur principal avec Christophe Tzourio (10 000 personnes suivies depuis 1999) et l'étude AMI (cohorte de 1 000 agriculteurs âgés) dont il est aussi l'investigateur principal. Il a été nommé expert auprès de la Commission chargée de la préparation de Plan Alzheimer 2008-2012 du Président de la République en tant que responsable du groupe Economie, Finances, Prospective.



Olivier  
de LADOUCKETTE

Psychiatre et gérontologue, attaché à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, le Docteur de Ladoucette est très impliqué dans la prise en charge et la prévention de la maladie d'Alzheimer. Expert de l'avance en âge, il est chargé de cours à l'Université Paris V où il enseigne la psychologie du vieillissement. Il a écrit plusieurs livres sur le sujet et a contribué au plan national "Bien vieillir" 2011 pour le ministère de la Santé et de la Solidarité.



Agnès  
DUPERRIN

Journaliste en charge depuis plus de 25 ans des questions de santé à RTL9 puis Notre Temps, Agnès Duperrin mesure à quel point la maladie d'Alzheimer est un sujet d'inquiétude parmi ses lecteurs, avec un fort besoin d'information réactualisée et d'accompagnement en matière de prévention et de traitement, notamment pour lutter contre les idées fausses. Elle anime depuis 2017 les *Entretiens Alzheimer* avec la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer.



Béatrice  
GURREY

Après une formation classique (Sciences-Po Paris, Centre de Formation des journalistes, DESS d'anglais), j'ai travaillé pendant dix ans dans le domaine des nouvelles technologies. En 1991, j'entre au Monde. D'abord l'éducation, puis la politique et notamment l'Elysée, pour suivre Jacques Chirac, sur lequel j'ai écrit trois livres. Je suis grand reporter depuis 2008.



Sandrine  
LAILLE

Chargée de communication et développement de projet au sein du service Action Familiale à l'UDAF 44 (Union Départementale des Associations Familiales de Loire-Atlantique). Au-delà de décliner les outils de communication nécessaires à l'UDAF 44, elle alimente et met à jour quotidiennement le site internet Paroles de Familles accessible à l'adresse : <https://www.aidants44.fr> L'animation du site nécessite de maintenir et développer les partenariats en lien avec la question des aidants. Cela se traduit par des participations à différentes manifestations afin de faire largement connaître cet outil.



Santa  
ORSINI

Santa ORSINI a effectué l'ensemble de sa carrière dans le monde de l'énergie. Cadre marketing à EDF-GDF Services à Reims de 1997 à 1999, elle devient responsable de l'équipe de conseillers clientèle et second d'agence jusqu'en 2000. De 2001 à 2004, elle prend les fonctions de chef d'agence clientèle, tout en assurant une mission d'auditeur qualité. Elle rejoint l'Ouest en 2004 à la création de GRD Atlantique, où elle met en place le système de pilotage de la Délégation Développement Ouest. S'épanouissant dans la mise en place de nouvelles entités, on lui confie, en 2007, la création du pôle marketing au sein de GrDF, avant de la nommer début 2011, déléguée Marché d'affaires. Depuis juin 2014, Santa ORSINI est déléguée régionale Pays de la Loire pour le Groupe ENGIE.

Impliquée et passionnée, Santa ORSINI exerce par ailleurs le rôle de secrétaire de l'AFG Ouest (Association Française du Gaz). Elle est membre de l'Atée Ouest (Association Technique Energie et Environnement), conseillère technique Energie auprès de la CCI de Nantes Saint-Nazaire et siège au conseil d'administration du club Face Vendée.



Sylvia  
PORTA

Après un parcours commercial pendant 23 ans au sein de l'AG2R LA MONDIALE, Sylvia Porta décide en 2010 de s'orienter vers l'engagement sociétal du Groupe et devient Responsable des Activités Sociales pour la Région Bretagne Pays de la Loire. Un métier qui correspond à ses valeurs, pour lequel elle s'est engagée à accompagner les personnes les plus fragiles, en situation de handicap ou atteintes de maladie, comme la maladie d'Alzheimer.



Colette  
ROUMANOFF

Colette Roumanoff dirige depuis 26 ans une compagnie de théâtre. Quand son mari a été diagnostiqué Alzheimer en 2005, elle a paniqué comme tout le monde, puis s'est rendu compte qu'il y était possible d'appivoiser la maladie et de bien vivre avec. En 2009, elle a commencé à partager son expérience à travers un site internet, Alzheimer-autrement.org, puis, en 2010, via des « ateliers théâtre aidants Alzheimer » et en 2014 avec une pièce de théâtre « La Confusionite ». En 2014, elle crée le blog [bienvivreavecalzheimer.com](http://bienvivreavecalzheimer.com). Ecrivaine, les ouvrages suivants sont parus « Le Bonheur plus fort que l'oubli », « Alzheimer : Accompagner ceux qu'on aime (et les autres) » et en 2019 « L'HOMME QUI TARTINAIT UNE ÉPONGE ».



Nicolas  
VILLAIN

Issu de l'école de l'Inserm, Nicolas Villain a très tôt embrassé un double cursus médical et scientifique. Ce double parcours lui a permis de travailler sur la neuroimagerie de la maladie d'Alzheimer avec le Pr. Francis Eustache et le Dr Gaël Chételat à Caen tout en se formant à la neurologie clinique à Paris. Il occupe désormais un poste de Chef de Clinique Assistant dans le service du Pr. Bruno Dubois à la Pitié-Salpêtrière où il mène ses projets de recherche tout en s'occupant au quotidien des patients.



Odile  
VINEL

Diplômée de l'ESSEC, Management général hospitalier, elle devient DRH et Responsable des Soins dans une clinique chirurgicale à Saumur pendant 10 ans puis prend la direction des Jardins d'Olonne en septembre 2011. Engagée dans le SYNERPA comme Déléguée départementale Vendée, elle participe au Conseil Territorial de Santé et aux groupes de travail du Conseil départemental sur le parcours de la personne. Dans un souci d'ouverture de l'établissement sur le territoire et d'apporter un soutien aux personnes vivant au domicile en perte d'autonomie, de nombreux appels à projet ont été portés par Les Jardins d'Olonne : Plateforme de services, Astreinte Infirmière de nuit mutualisée entre les EHPAD, activité physique adaptée mutualisée, Programme d'Education thérapeutique, Plateforme d'accompagnement et de répit, projet d'EHPAD à domicile...



Charline  
VINET

Animatrice en gérontologie pendant 8 ans, intéressée par la gestion de projet, elle a postulé pour devenir Coordinatrice de la future Plateforme d'accompagnement et de répit. Elle a été recrutée pour ce poste en décembre 2017 puis elle a ouvert la PFR en mars 2018. Très investie, Charline Vinet a construit un partenariat avec tout le réseau gérontologique.

## Grâce à votre legs, Alzheimer ne sera plus à l'avenir qu'un mauvais souvenir



La Fondation pour la Recherche sur Alzheimer est dédiée à 100% à la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. En s'appuyant sur des équipes d'excellence en France et en Europe, la Fondation soutient des projets de recherches innovants et ambitieux au service des patients. Seule la recherche pourra, un jour, vaincre la maladie d'Alzheimer.



Mary ROUILLÉ  
Référénte legs,  
donation et assurance-vie

**Vous pouvez soutenir la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer de plusieurs façons : en réalisant une donation, une donation temporaire d'usufruit ou un legs, ou tout simplement en la nommant comme bénéficiaire d'un contrat d'assurance-vie.**

Pour en savoir plus, contactez Mary Rouillé, Référénte legs, donation et assurance-vie au 07 69 32 09 80/01 42 17 75 23 ou [mrouille@alzheimer-recherche.org](mailto:mrouille@alzheimer-recherche.org)

*« Je suis à votre écoute pour répondre à vos questions concernant les legs, les donations ou les assurances-vie. N'hésitez pas à me contacter ou à venir me rencontrer à la Fondation lors d'un rendez-vous que nous prendrons ensemble. Notre entretien restera confidentiel. »*

# NOS PARTENAIRES



Depuis 25 ans, la Fondation ENGIE s'engage pour la solidarité. Centrée à l'origine sur l'aide à l'enfance et les territoires, elle a évolué pour prendre en compte les nouveaux enjeux : la lutte pour la biodiversité, l'accès de tous à l'énergie, à la culture, à l'éducation et aux droits civils, l'aide d'urgence, l'insertion. En 25 ans, nous avons accompagné environ 1000 projets, associations ou institutions : autant d'aventures partagées, rendues possibles, de rencontres, de sourires et d'émotions, pour donner l'énergie des possibles.

La Fondation ENGIE a également souhaité donner leur chance et des moyens à de grandes causes nationales. C'est dans ce cadre qu'elle soutient la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer. Le financement de jeunes chercheurs et la sensibilisation du grand public à un enjeu de santé majeur sont ainsi au cœur de ce partenariat. Les Entretiens Alzheimer permettent de créer un dialogue unique entre les meilleurs spécialistes, les jeunes chercheurs, les professionnels, les aidants et toutes les personnes engagées dans le combat contre la maladie. Favoriser cette proximité et ces échanges est indispensable.



AG2R LA MONDIALE est le spécialiste de la protection sociale et patrimoniale. Il répond à tous les besoins fondamentaux de ses assurés chaque jour et tout au long de la vie : en prévoyance, en santé, en épargne, en retraite complémentaire et supplémentaire.

En tant qu'acteur socialement très engagé, AG2R LA MONDIALE œuvre au quotidien dans l'intérêt général et intervient, dans le cadre de ses activités sociales pour : favoriser la qualité de vie au domicile, améliorer la santé par la prévention, agir sur l'emploi pour lutter contre l'exclusion et apporter du soutien aux aidants.

Parce que chaque aidant d'un proche est différent, AG2R LA MONDIALE accompagne les aidants en répondant à leurs besoins propres : information, écoute et soutien, accès à des solutions d'hébergement, repos, santé, conciliation de la vie professionnelle et personnelle.

[facebook.com/aidonslesnotres](https://www.facebook.com/aidonslesnotres)

AG2R LA MONDIALE est partenaire des *Entretiens* de la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer pour contribuer au développement du dialogue entre les chercheurs, les patients et leurs familles.

Plus d'informations sur : [www.ag2rlamondiale.fr](http://www.ag2rlamondiale.fr)

[@AG2RLAMONDIALE](https://twitter.com/AG2RLAMONDIALE)



Ecouter, conseiller et orienter nos adhérents dans toutes les situations sociales, familiales ou encore professionnelles qui émaillent leur vie. Telle est la vocation d'Audiens auprès des professionnels de la culture. Cette vocation solidaire et sociale est portée par des convictions : l'accompagnement doit être porteur d'espoir et tourné vers l'avenir. Il gagne aussi à être protéiforme et à prendre en compte tous les aspects, sociaux, médicaux, financiers mais aussi psychologiques. Être aux côtés de l'aidant et de l'aidé, partager les difficultés et les bons moments.

Poursuivre le lien avec la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer est pour AUDIENS l'opportunité de continuer à cheminer avec ses ressortissants pour mieux comprendre et mieux faire face aux enjeux quotidiens et futurs.



Depuis plus de 25 ans, l'aventure familiale du Groupe LNA Santé (Maisons de retraite médicalisée, Soins de suite et de réadaptation, Hospitalisation à domicile) constitue une aventure humaine et entrepreneuriale, grâce à ses collaborateurs animés au quotidien par la vocation qu'ils partagent : « Soigner et prendre soin ». La vocation du Groupe : « Améliorer la qualité de vie des personnes temporairement ou durablement fragilisées dans un environnement accueillant et bienveillant, adapté à chacun et à tout âge ».

Mieux connaître la maladie d'Alzheimer pour optimiser l'accompagnement des personnes souffrant de cette pathologie est une priorité au sein des établissements LNA Santé. C'est dans cet esprit que son partenariat avec la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer s'inscrit. Les Entretiens apportent des réponses fiables aux questions des patients et de leur entourage et leur donnent une occasion exceptionnelle de rencontrer d'éminents spécialistes. Connaître la maladie, ses symptômes, son évolution, permet de mieux appréhender la pathologie et d'adapter l'accompagnement requis.



Notre Temps, le magazine leader des seniors, tisse depuis 50 ans des liens de confiance avec son public. Santé et prévention sont au cœur de l'éditorial du magazine afin de toujours mieux accompagner les lecteurs. Les conseils de la rédaction, les avis de médecins, le décryptage, l'éclairage et l'analyse font partie des fondamentaux de Notre Temps avec une équipe d'experts toujours à l'affût des dernières avancées médicales et au plus près des chercheurs afin de livrer une information santé fiable et actualisée. Dans ce contexte, la recherche médicale sur Alzheimer bénéficie d'un suivi attentif des journalistes qui cherchent à répondre au mieux aux préoccupations des lecteurs pour qui cette maladie est un sujet essentiel pour eux-mêmes et leur entourage.

**Notre Temps est heureux de soutenir les actions de la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer et de mettre en lumière les Entretiens. Cette action est parfaitement en adéquation avec les attentes de son lectorat, toujours curieux des avancées et innovations en matière de santé.**

MERCI À TOUS NOS PARTENAIRES



www.alzheimer-recherche.org



# SOUTENIR LA RECHERCHE, NOTRE PRIORITÉ



Groupe Hospitalier de la Pitié-Salpêtrière - 83 boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris Cedex 13  
01 42 17 75 19/23 - [contact@alzheimer-recherche.org](mailto:contact@alzheimer-recherche.org)

Si vous souhaitez devenir bénévole de la Fondation,  
contactez Isabelle AZEMA  
Responsable Réseau Bénévoles  
06 83 44 69 97 - [iazema@alzheimer-recherche.org](mailto:iazema@alzheimer-recherche.org)