



Alzheimer et malades jeunes Approches et enjeux éthiques

Mardi 7 juin 2011 - 14H / 19H

Université catholique de Lille
60, Boulevard Vauban - 59 000 Lille

La création d'un Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes vise à améliorer l'accès au diagnostic, la qualité et la coordination de la prise en charge des malades jeunes. Cette amélioration passe par le développement de connaissances, notamment, dans le domaine épidémiologique et des sciences sociales, le renforcement de la recherche, la maladie du sujet jeune constituant un modèle d'observation et d'analyse permettant de mieux identifier les mécanismes génétiques et physiopathologiques et d'envisager des pistes thérapeutiques innovantes, l'élaboration et la diffusion des référentiels de bonnes pratiques et des outils communs garantissant la qualité de la prise en charge et la coordination des soins sur l'ensemble du territoire.

Ces différents aspects seront abordés lors de ce Colloque par les meilleurs spécialistes, selon le fil conducteur d'une nécessaire attention à la vulnérabilité de ces personnes et aux particularités éthiques que soulève l'accompagnement des malades Alzheimer jeunes. En fait (il convient de le souligner) au-delà de questions spécifiques dans un contexte donné, une telle approche concerne et éclaire également les enjeux plus globaux des différentes responsabilités à identifier et assumer au service de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Inscription : participation gratuite
dans la limite des places disponibles: www.espace-ethique.org

PROGRAMME

14h - Accueil

Père Bruno CAZIN, Vice-recteur, vice-président de l'université Catholique de Lille
Daniel LENOIR (pressenti) ou son représentant, Agence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais
Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique, Faculté de médecine, université Paris-Sud 11, directeur de l'Espace éthique/AP-HP, responsable de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer
Florence PASQUIER, Professeur de neurologie, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche du CHRU de Lille et du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes

14h20 - Introduction

Réalités, enjeux - aspects épidémiologiques : qui sont ces malades ?

Florence PASQUIER

14h40 I - Les temps du diagnostic Président de séance: Pierre BOITTE

Pour les malades jeunes, les temps du diagnostic ont leurs spécificités. Les changements de comportements peuvent alerter davantage que les troubles de mémoire, le diagnostic peut ainsi être retardé. Qu'en est-il, dans ce contexte si particulier, des conséquences de l'annonce : que dire et comment, notamment lorsque la question de la transmission héréditaire est posée ? Il convient également de comprendre le diagnostic génétique comme une phase essentielle du diagnostic dans son ensemble, indépendamment des considérations de recherche. Les apparentés des personnes malades sollicitent désormais eux aussi un diagnostic génétique, ce qui ne manque pas de susciter nombre de questions d'ordre éthique.

Catherine THOMAS-ANTÉRION, Praticien hospitalier, neurologue, docteur en neuropsychologie, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Saint-Étienne
Sylvie MANOUVRIER-HANU, Professeur de génétique clinique, responsable du service de génétique clinique, CHRU de Lille
Véronique BRUNAUD-DANEL, Praticien hospitalier, neurologue, Centre de prise en charge de la SLA et autres maladies des motoneurons, représentant l'Espace éthique hospitalier et universitaire, CHRU de Lille
Catherine NISSE, Praticien hospitalier, maître de conférences des universités, service de pathologie professionnelle et environnement, CHRU de Lille

Échanges avec la salle

16H II - Accès à la recherche et aux soins Président de séance: Emmanuel HIRSCH

La prise en soins des malades jeunes confronte à des difficultés souvent imparfaitement évaluées qu'il s'agisse du parcours dans le soin ou de l'accès à des protocoles. La notion de « double peine » est souvent évoquée à ce propos, l'approche médicale se limitant aux traitements symptomatiques sans permettre l'inclusion tant souhaitée dans des protocoles du fait des obstacles mis en place dans la constitution des cohortes homogènes. S'ajoute à cette forme de rejet parfois ressenti comme une perte de chance, la méconnaissance ou le déni d'une maladie que l'on croit spécifique à des personnes âgées. Se pose également, entre autres questions, l'ambiguïté d'une frontière entre soin et recherche, dans le contexte d'une maladie qui laisse aujourd'hui dépourvu des réponses scientifiques et médicales attendues.

Florence PASQUIER

Mathieu CECCALDI, Professeur de neurologie, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche PACA-Ouest, Assistance publique-Hôpitaux de Marseille
Didier HANNEQUIN, Professeur de neurologie, service de neurologie, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche et du Centre pour les malades Alzheimer jeunes du CHU de Rouen
Pierre BOITTE, Professeur d'éthique médicale, Faculté Libre de Médecine et Centre d'éthique médicale, université Catholique de Lille

Échanges avec la salle

17H15 - Pause

17h45 III - Vivre la maladie au quotidien Président de séance: Emmanuel HIRSCH

Le malade jeune est souvent "saisi" par la maladie en pleine activité. Les retentissements et les impacts dans la famille s'avèrent considérable à tous points de vue. Il convient, autant que faire se peut, d'anticiper les évolutions d'une maladie progressivement invalidante et attachée aux représentations de la "déchéance". Les modalités du suivi au domicile (dilemmes pour les aidants) et les conditions d'hébergement en institution suscitent, elles aussi, nombre de dilemmes et de défis. Ils sont accueillis la plupart du temps comme des malades d'exception dans des structures habituellement créées pour des personnes âgées (en moyenne de 20 ans plus âgés qu'eux, en perte d'autonomie globale). Le désir de rester actif est souvent exprimé par les malades jeunes, insatisfaits surtout des offres en matières d'activités proposées en EHPAD, même s'ils apprécient la compétence des soignants. Comment alors proposer des activités spécifiques à des malades rares, couteuses en temps soignant, dans un contexte de ratio soignant limité, ce qui peut obliger à revoir les priorités d'une équipe ? L'espérance de vie est plus longue y compris en ce qui concerne la période en établissement. Des dispositifs innovants se mettent en place dont il convient de reconnaître la pertinence et l'urgence dans un contexte de vulnérabilité.

Florence LEBERT, Praticien hospitalier, psychiatre, Centre mémoire de ressources et de recherche du CHRU de Lille et du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes

Judith MOLLARD, Psychologue clinicienne, chef de projet association France Alzheimer

Élisabeth VANDAELE, Directrice des services de l'APAPAD (Association pour la Promotion d'Actions pour les Personnes Agées ou

Dépendantes), porteur du projet expérimental de la plateforme de répit : Maison d'Aloïs à Bergues

Cécile GUERNIER, Pilote de la Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades (MAIA) EOLLIS

Judith MOLLARD, Psychologue clinicienne, chef de projet association France Alzheimer

Franck GUICHET, Centre de Sociologie de l'Innovation, MINES-PARISTECH/UNA

Échanges avec la salle

18H50 - Conclusion

Florence PASQUIER, Pierre BOITTE