



Le Mot du Président

Chers amis, divers évènements ne nous ont pas permis de revenir vers vous, qui de près ou de loin soutenez les actions de FA43. En ce début 2025 nous allons essayer de vous présenter les évolutions ou les nouveautés (cf ci-contre et ci-dessous). Les médias se sont fait l'écho des dernières avancées de la recherche. Celles-ci ne sont pas négligeables (p. 3). Il est donc toujours aussi important que l'Union France Alzheimer continue à consacrer autant de ses ressources à soutenir des projets de recherche : près de 2 000 K€. Mais il demeure tout aussi important que les associations départementales continuent leurs actions auprès des aidants et des malades. En effet, parmi les facteurs qui favorisent l'évolution des symptômes, l'isolement social demeure le plus souvent cité. Au-delà de ce qui se fait dans nos ateliers, leur aspect social est prédominant. C'est pourquoi nous continuons à nous faire connaître et à développer tout ce qui peut l'être au Puy et ailleurs dans la Haute-Loire (p. 2).

Nouvel atelier

Dès mon arrivée à FA43, la psychologue Sandy Marion m'a dit combien elle souhaitait que nous puissions agir auprès des malades jeunes (ceux chez qui la maladie est récente). Elle n'ignorait pas que l'Union aide les associations départementales en organisant des formations en direction de binômes psychologue/bénévole en vue de cycles d'Education Thérapeutique du Patient assez comparables dans la forme aux formations des aidants (FAI). Il y a déjà plus d'un an Sandy et Christine Thivat, administratrice et animatrice de l'atelier « Parole et Résonance », ont donc suivi une formation de 3 fois deux jours au siège de l'Union. Elles étaient donc en mesure de commencer un premier cycle avec des malades jeunes dès le prin-

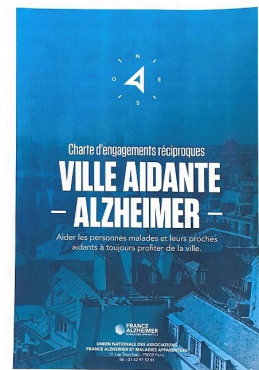


temps dernier. Les candidats à « VAMA » (Vivre Avec la Maladie) se sont assez vite déclarés, et on peut dire que ce fut une réussite. Plusieurs des participants sont venus me dire leur très grande satisfaction et les bienfaits qu'ils en avaient retirés. Par la suite, ils nous ont demandé de participer à un atelier d'écriture qui a pris fin récemment.



Secrétariat : Karine Cuny qui a travaillé 6 ans à FA 43, a souhaité donner une nouvelle orientation à sa vie professionnelle. Nous l'avons beaucoup appréciée et vous étiez nombreux à son pot de départ le 19 juillet dernier. Assez rapidement nous avons pu proposer le poste à Isabelle Guidet. Isabelle a été très intéressée par cette offre. « C'est un travail qui a du sens » a-t-elle dit tout de suite. Avant de prendre ses fonctions, elle a dû terminer une formation en comptabilité et ce n'est que le 1^{er} octobre qu'elle a investi nos locaux.

Partenariats. L'an dernier, nous vous avons fait part de la signature d'une convention avec la commune de Chadrac. Il s'agit pour une ville et l'association, d'échanges de services : information, participation à certains évènements pour nous, et mise à disposition de locaux (entre autres) de leur part. Dans la continuité de cette charte les municipalités de Chadrac, de Polignac et d'Aiguilhe (elle aussi Ville Aidante) nous ont proposé d'être les bénéficiaires des **Journées de Solidarité** qu'organisaient ces 3 communes les 5 et 6 décembre dernier. Diverses manifestations payantes étaient organisées et les bénéfices, qui cette année ne pouvaient pas aller au Téléthon 43, nous ont donc été attribués. Pour nous il s'agissait d'être présents lors de ces manifestations (course-randonnée, concert, animation sportive pour les écoliers, repas dansant), de tenir un stand et de faire une présentation de la maladie et de l'association. Les bénéfices ont donc été importants et pas seulement en termes financiers. Plusieurs bénévoles ou membres du CA ont été présents et ont pu donner une visibilité certaine à France Alzheimer Haute-Loire et à ses actions. Les fonds recueillis sont élevés (un tiers sera transféré pour la Recherche) et nous remercions vivement les 3 municipalités d'avoir pensé à nous.



Décentralisation. Dans nos efforts pour tenter de créer des antennes dans les différents secteurs du département, nous avons des avancées à Yssingeaux et à l'Est du département. Depuis quelques années des FAI (formations des aidants) ont été organisées à Ste Sigolène, St Didier et Bas en Basset. Un groupe de parole fonctionne à St Didier. En 2025, nous allons organiser une FAI à Yssingeaux (mai-juin). Et sur le même créneau, nous allons démarrer une Halte-Relais, espérant faciliter la présence des aidants à la formation. Si cette amorce trouve preneur, nous continuerons la HR en septembre avec Béatrice BENOIT qui travaille déjà avec nous à l'atelier d'expression artistique à Aiguilhe. La ville d'Yssingeaux (ville aidante) met des locaux à notre disposition et nos deux bénévoles yssingelaises n'attendent qu'une chose : qu'on leur donne du « travail ».

Isabelle Guidet, suite : Il n'est pas simple de s'habituer à tout un tas d'acronymes et de règles de fonctionnement de l'Union, de connaître tant de personnes nouvelles. Elle a eu besoin de quelques semaines d'acclimatation, mais depuis maintenant 5 mois elle a fait un travail formidable. Elle a avancé à pas de géants et je suis étonné de voir qu'elle est à même de proposer des solutions pour tout ce qui touche à notre vie associative. Sa formation sur le tas, va continuer avec 4 jours au siège de l'Union. Ce passage à Paris, outre tout ce qu'elle va continuer à découvrir sur notre fonctionnement lui permettra de nouer des contacts avec d'autres secrétaires administratives et avec les permanents de l'Union. Cela rendra son activité encore plus fluide et plus efficace.



Pot de départ de Karine le 19 juillet 2024



Où en est la Recherche?

En décembre avait lieu à Paris un colloque sur les avancées en matière de recherche. Il semble que les chercheurs n'avaient pas beaucoup avancé ces dernières années. Pourtant, cela serait-il en train de changer ?

En effet, l'Agence Européenne du Médicament a recommandé une autorisation de mise sur le marché du LEQEMBI (anc. Lecanemab). La commercialisation de ce médicament devrait intervenir en France dans les prochains mois. En agissant sur les plaques amyloïdes, en les réduisant, on peut ralentir l'avancée de la maladie. Les nouvelles molécules sont efficaces chez les malades jeunes, c'est-à-dire ceux chez qui la maladie n'en est encore qu'à ses débuts. Si nous n'en sommes pas encore à guérir, les nouveaux médicaments montrent une efficacité indéniable. Il y a encore des effets secondaires, et il sera nécessaire d'être très attentif au profil des malades. Il reste beaucoup à faire, mais l'espoir renaît.

L'espoir renaît d'autant plus qu'on a beaucoup avancé aussi sur le diagnostic. On va pouvoir assez vite diagnostiquer la maladie avec une simple prise de sang. Quelle révolution! Les chercheurs ont réussi à identifier des biomarqueurs dans le sang des malades Alzheimer. Avant d'être totalement sûr du diagnostic il faudra encore qu'il soit confirmé par une imagerie médicale (IRM) mais c'est déjà une très belle avancée, parce qu'il est prouvé aujourd'hui qu'il y a de nombreux avantages à reconnaître un malade tôt dans la maladie. Le premier avantage est une rapide prise en soin adaptée. Par exemple il sera temps de participer à des activités et des ateliers qui permettront de ralentir la progression des troubles, mais aussi de continuer à apprendre et à consolider des choses utiles. Par ailleurs, cela permettra aussi de mieux préparer la suite. Les malades auront plus de facilité à exprimer leurs souhaits, ce qu'ils attendent des leurs proches et des soignants sur le plan familial ou médical. Enfin, ils pourront aussi rejoindre des programmes particulièrement adaptés comme celui que FA 43 a mis en place en 2024 : le programme VAMA (cf p.1). Pour les proches aussi, le diagnostic précoce peut être bénéfique. Ils pourront plus vite et mieux anticiper la suite et s'organiser. Eux aussi pourront bénéficier d'aides diverses pour affronter la maladie de leur proche.



Sortie conviviale à Langogne et au musée des Calquières + Galette des Rois Arthérapie + Bulle musicale.



FRANCE ALZHEIMER HAUTE-LOIRE
18 AVENUE DE RODERIE
VILLA ROSALIE
43000AIGUILHE
TÉLÉPHONE : 06 38 21 40 62
(Lundi, Mardi, Jeudi, Vendredi, 9h/12h et 14h/17h)

