

NEWSLETTER N°1

PATIENTS JEUNES

MALADIES D'ALZHEIMER ET APPARENTÉES (<65 ANS)

CMRR
Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
LYON


Hôpital De Jour
Patients jeunes

Dr Formaglio, Dr Mollion, K. Collomb, P. Nottet, P. Marc, Dr Croisile, Pr Vighetto

Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer

Octobre 2015

Parce que l'expression de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est différente chez les patients âgés de moins de 65 ans et parce que les patients jeunes ne se reconnaissent pas dans la prise en charge gériatrique classiquement proposée pour la maladie d'Alzheimer, l'Hôpital Neurologique offre un accompagnement spécifique en tenant compte des problématiques sociales, familiales, relationnelles et professionnelles des patients jeunes.

Ouverture Hôpital de Jour Patients Jeunes du CMRR de Lyon à Neuro

L'objectif de l'Hôpital De Jour Patients Jeunes (HDJ PJ) est de proposer une prise en charge multidisciplinaire organisée par une **infirmière de coordination**, au patient porteur d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et à sa famille en les aidant sur les aspects :

- **Médicaux** (mise en place et suivis des traitements, conseil génétique, propositions de recherche, ...).
- **Psychologiques** (accompagnement du patient et des proches dans leurs difficultés, conseils rééducatifs, ...).
- **Sociaux** (aide dans les démarches administratives, professionnelles, accompagnement pour les aides à domicile, ...).

Cette prise en charge s'adresse aux patients jeunes suivis au sein du CMRR, en libéral et dans toute la région.

Autres prises en charge PJ à Neuro:

- Consultations médicales spécialisées (langage, recherche, ...)
- Consultation génétique (04.72.35.76.62)
- Soutiens psychologiques patients jeunes et aidants (04.72.35.74.15)
- Groupe de stimulation cognitive spécifique (métacognition, agenda, gestion des émotions, ...)

France Alzheimer Rhône

Le 21 septembre 2015 s'est tenue une journée dédiée à la parole des malades jeunes. Un film a été monté et diffusé publiquement. Il sera bientôt disponible sur le site Internet de France Alzheimer (espace dédié aux patients jeunes).

Création d'un groupe de parole pour les patients jeunes avec transport.

<http://www.francealzheimer.org>

Partenaires

Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes (CNR-MAJ Lille)

Le 8 octobre 2015, les référents de chaque ville française (Dr Croisile et K. Collomb pour Neuro) se sont réunis pour la mise en commun des projets patients jeunes.

<http://centre-alzheimer-jeunes.fr/>

Projets lyonnais

Identification de la filière patients jeunes et projets communs avec les accueils de jour pour mettre en place des activités spécifiques et adaptées pour les patients jeunes.

Recherche

L'Hôpital Neuro participe au protocole international DIAN -TU 001 piloté en France par le Pr Hannequin (5 centres: Rouen, Toulouse, Lyon, Paris Pitié, Lille). Il s'agit du seul essai thérapeutique spécifiquement dédié à la maladie d'Alzheimer génétique et concernant donc plus particulièrement les patients jeunes.

Pour nous adresser vos patients jeunes:

Contactez P. Marc au 04-72-35-79-34 ou 04-72-35-71-32 ou envoyez un mail à hospitalneuro.patientsjeunes@gmail.com