

RGPD. La nouvelle réglementation européenne sur la protection des données.

La presse nous rabâche les oreilles au sujet de la communication et des informations relatives au RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) et parfois à tort.

Cette réglementation au sujet de la protection des données n'est cependant pas neuve. Depuis 1995 (le hasard veut que notre fondation ait été créée la même année), des directives européennes ont été instaurées afin de protéger les données à caractère personnel.



Ces directives déjà existantes furent insérées dans une loi européenne qui aurait dû entrer en vigueur dès le 25/05/2016 avec toutefois une période de transition de 2 ans, soit jusqu'au 25/05/2018, permettant à chacun de se mettre en règle.

La Fondation Recherche Alzheimer prête une attention toute particulière à la vie privée de ses donateurs et traite les informations qui lui sont confiées, et ce depuis sa création (en 1995) en toute confidentialité et avec le plus grand respect de la législation belge et de la réglementation européenne en vigueur. Nous pouvons dès lors vous assurer que vos données sont conservées dans la plus grande confidentialité, sécurisées et utilisées dans la correspondance électronique en vue de l'envoi des attestations fiscales.

Si, pour quelque raison que ce soit, vous souhaitez adapter vos données, les éliminer, les vérifier ou vous opposer à tout usage ultérieur de ces données, il vous suffit de nous envoyer un e-mail à : info@stopalzheimer.be ou un courrier adressé à : Fondation Recherche Alzheimer, Kalkhoevestraat 1, 8790 Waregem.

Si vous avez d'autres questions après avoir lu le présent article, n'hésitez pas à nous contacter. Nous restons ouverts à un dialogue en toute transparence.

QUESTIONS DE NOS LECTEURS

J'oublie de plus en plus de choses, suis-je atteint d'Alzheimer?



Pour nous réconforter, la réponse est toujours : pas nécessaire. Les pertes de mémoire sont un phénomène innocent par lequel une personne a du mal à se rappeler quelque chose. Avec les années, nous perdons la mémoire, on prend de plus en plus de temps à se rappeler et de plus en plus souvent, il nous arrive d'avoir du mal à se rappeler les choses. Malgré les pertes de mémoire, nous sommes toujours capables de retenir de nouvelles informations, même si cela nous prend plus de temps et nous donne plus de difficultés.

En cas d'Alzheimer ou de démence, les symptômes deviennent plus sérieux. Les personnes atteintes d'Alzheimer n'oublient pas seulement les détails mais aussi la totalité des événements récents. Ainsi, une personne souffrant d'Alzheimer oubliera non seulement le nom d'un membre de la famille ou d'un ami, mais il/elle en arrivera à ne même plus reconnaître cette personne. En cas d'Alzheimer, l'information n'est plus accessible, c'est comme si elle avait totalement disparu.

Si vous constatez ces symptômes, consultez votre médecin qui vous prescrira, dans la plupart des cas, une visite chez un neurologue ou dans une 'clinique de la mémoire' pour effectuer des examens plus approfondis.

PS. Si vous avez des questions au sujet d'Alzheimer, de la démence ou sur (l'état d'avancement de) la recherche, partagez-la avec nous pour que nous puissions l'évoquer dans l'une de nos prochaines lettres d'information.

Ceci peut se faire via le formulaire de contact sur notre site internet www.stopalzheimer.be ou par e-mail adressé à : info@stopalzheimer.be.

Vos dons de 40 euros et plus à la Fondation Recherche Alzheimer sont fiscalement déductibles.

Appelez :
02 424 02 04

Visitez :
www.stopalzheimer.be

Envoyez :
info@stopalzheimer.be

Soutenez :
IBAN: BE29 2300 0602 8164

Édit. resp. : Wilfried Nys - Fondation Recherche Alzheimer - Quai aux Pierres de Taille 37-39 bte 2 - B-1000 Bruxelles
© FRA / SAO 2018. Tous droits de reproduction par quelque procédé que ce soit, de traduction et d'adaptation sont réservés pour tous les pays, sans le consentement écrit préalable de l'éditeur.



RECHERCHE

Nouveautés relatives à la maladie d'Alzheimer

Les investissements réalisés depuis plusieurs années pour la recherche sur Alzheimer commencent à porter leurs fruits. Récemment encore, 4 études scientifiques publiaient des résultats plus que prometteurs. Remarquable mais pas vraiment surprenant le fait que toutes se focalisent sur un nouveau traitement dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer, mais chacune certes sous une autre approche.

1. Probabilité d'une nouvelle thérapie contre le développement de la maladie d'Alzheimer.

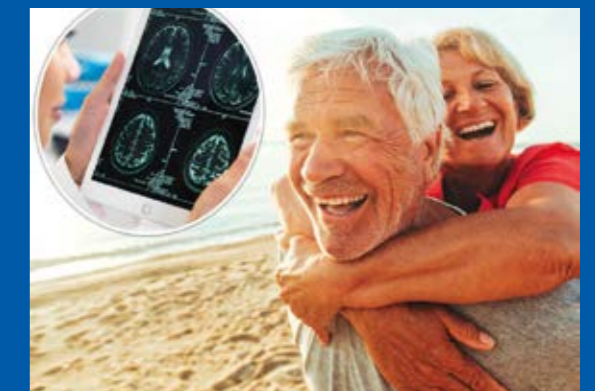
La maladie d'Alzheimer se caractérise par une dégradation progressive du cerveau et, plus spécifiquement, par la perte des neurones. L'une des caractéristiques les plus importantes est l'accumulation d'une protéine spécifique (la protéine amyloïde) entre les neurones. Dès lors, maintes recherches se sont focalisées sur les tentatives visant à éviter l'accumulation de cette protéine amyloïde. A ce jour, aucun traitement ne semble être efficace et/ou assez fiable. Cependant, deux études menées par le 'Alzheimer's Disease Center' du Texas publiaient récemment des résultats d'où ressortait la probabilité d'une nouvelle stratégie de traitement pour la maladie d'Alzheimer, par l'éviction de l'accumulation de la protéine dans le cerveau. Les chercheurs se sont concentrés sur le traitement de personnes présentant un haut risque de développement de la maladie mais moins sur les personnes étant déjà touchées par la maladie. La raison en est qu'ils avaient déjà constaté que l'éviction de l'accumulation de la protéine dans le cerveau se limiterait à réduire la dégradation mais ne serait pas susceptible d'améliorer la situation actuelle. De plus amples recherches sur un plus grand groupe de personnes sera critique pour vérifier l'efficacité et la fiabilité de cette stratégie.

2. Neurostéroïde : un nouveau traitement contre la maladie d'Alzheimer

Comme nous le citons précédemment, l'éviction du développement de la protéine amyloïde dans le cerveau, qui mène à la nécrose des neurones, ne réparera pas les neurones mais en limitera la progression de la perte. Pas surprenant donc que l'étude soit dirigée vers la réparation ou le remplacement de ces neurones. Le Docteur Brinton, professeur à l'université de l'Arizona à Tucson, a reçu récemment un prix prestigieux pour la recherche sur le développement des nouveaux neurones dans la maladie d'Alzheimer. En effet, le Dr. Brinton et son équipe ont découvert un neurostéroïde qui stimule les cellules souches et contribue à les multiplier afin de pouvoir remplacer les neurones perdus par de nouveaux neurones. Les premiers tests s'avèrent d'ores et déjà prometteurs.

3. La propagation d'une protéine critique dans la maladie d'Alzheimer selon un mécanisme bien connu

La revue scientifique « Brain » publiait récemment une étude décrivant la découverte du mécanisme qui se cache derrière la propagation d'Alzheimer. Non seulement l'accumulation de la protéine amyloïde entre les neurones mène à la perte de ces cellules, mais l'association avec une autre protéine (la protéine Tau) dans les cellules en serait responsable. Cette étude menée sur 17 patients Alzheimer démontre qu'il est possible de suivre la propagation de cette protéine Tau. Étonnamment, cette propagation semble se produire comme un cas d'infection, mécanisme bien connu. L'étape suivante consistera à démontrer si la propagation de Tau peut être évincée ou, si oui ou non, elle pourra être appliquée en milieu clinique. >>



Sommaire

RECHERCHE

- Nouveautés relatives à la maladie d'Alzheimer.

VIVRE AVEC

- Le tabou ultime : Alzheimer et la sexualité.

ACTUALITÉ

- RGPD. La nouvelle réglementation européenne sur la protection des données.

QUESTIONS DE NOS LECTEURS

- J'oublie de plus en plus de choses, suis-je atteint d'Alzheimer ?

ANNEXE

- Dépliant action CUPCAKE 2018 !

RECHERCHE (SUITE)

4. La modification structurelle d'1 protéine invalide les dégâts occasionnés par la maladie d'Alzheimer.

L'importance d'utiliser des cellules humaines pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer a été épinglée par une étude menée par les 'Gladstone Institutes' de San Francisco. Cette étude démontre les facteurs responsables de l'augmentation de la protéine amyloïde qui finit par engendrer sa multiplication entre les neurones. Des recherches menées sur les cellules de souris n'aurait pas été un succès. Les chercheurs furent surpris, lorsqu'ils menèrent les mêmes recherches sur des neurones humains, de voir qu'un facteur identique dans les cellules humaines produisait plus de protéines amyloïdes. Dans la phase suivante, ils réussirent à modifier ce facteur de la structure de ces neurones humains avec pour résultat que les dommages subis suite à la maladie d'Alzheimer étaient annihilés et que les neurones pouvaient survivre. Comme cette étude fut menée uniquement sur des cellules humaines, elle devra être reproduite sur des patients.

Malgré le fait que les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer soient bien connues, d'autres études seront nécessaires pour établir les mécanismes à la base du développement de ces caractéristiques et donc d'identifier la maladie d'Alzheimer. Enfin, les chercheurs arriveront ainsi à une thérapie de prévention et/ou de rétablissement. La Fondation Recherche Alzheimer reste, en tant qu'unique fondation belge, impliquée pour financer une recherche de qualité.

Ensemble, grâce à votre soutien, nous viendrons à bout d'Alzheimer !

VIVRE AVEC

Le tabou ultime : Alzheimer et la sexualité

Sexualité et intimité sont importantes pour chacun d'entre nous, tant pour les jeunes que pour les seniors, mais aussi pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou de démence.

Pouvoir partager son intimité est important et positif pour les partenaires afin de maintenir la qualité des soins. La communauté sexuelle pour les personnes atteintes de démence et pour leurs partenaires, et surtout dans les premières phases de la maladie, peut constituer une belle expérience intime. Sans doute précisément parce que, dans ces moments-là, on est moins affecté par cette terrible maladie et la perte de mémoire qui y est associée.

Dans les stades ultérieurs de la maladie et quand les capacités physiques sont vivement affectées, l'intimité et certainement la sexualité, tant pour le partenaire que pour le patient lui-même, peuvent devenir gênantes et pénibles. La sexualité peut s'avérer être une expérience négative quand le patient se sent faible ou si, par exemple, lorsqu'il est pris en charge dans un établissement de soins, il s'amourache d'une autre personne. Quand une relation amoureuse se transforme en relation de soin, les choses changent.



Relation amoureuse : les plus âgés et la sexualité.

L'activité sexuelle diminue avec l'âge alors que l'intérêt pour la chose subsiste. Il n'y a aucun lien prouvé entre activité sexuelle et satisfaction sexuelle. Des enquêtes révèlent que 72% des personnes âgées de 65 à 80 ans sont satisfaites de leur expérience sexuelle. Plus encore, pour certains qui prendraient même plus de plaisir qu'auparavant dans le sexe, celui-ci prendrait encore plus d'importance. Cela s'expliquerait par la maturité émotionnelle de la personne. Pendant l'adolescence, la sexualité était liée à une excitation intense, aux prestations et au souci de faire ses preuves. En vieillissant, cela se passe plus au niveau des pensées, des émotions et de l'intimité.

La sexualité et la démence ou Alzheimer.

Une étude néerlandaise effectuée sur un nombre limité de personnes, soit 36 couples dont l'âge moyen était de 70 ans et dont l'un des partenaires avait été diagnostiqué Alzheimer dans les 4 années précédentes, a livré quelques résultats intéressants. Ainsi, pour la plupart des patients atteints d'Alzheimer, l'activité sexuelle présentait bien des ambiguïtés. La majorité a confirmé cependant une nette diminution de la libido et de l'activité sexuelle. Une minorité a constaté une augmentation de la sexualité.



Comment les partenaires, l'un atteint d'Alzheimer, l'autre non, ressentent la sexualité et l'intimité.

1. Les partenaires (non atteints d'Alzheimer)

- selon 1/3, l'arrêt de l'activité sexuelle était dû à Alzheimer
- ils considèrent que le soin à accorder à leur partenaire atteint d'Alzheimer prend du temps et laisse donc moins de temps pour l'intimité, mais il n'est guère question de confusion/retournement des rôles. Le rôle du partenaire romantique fait place au rôle du prodigateur de soins. Rien n'est moins attirant que de devoir soigner votre partenaire comme l'on soigne un enfant. Quand vous passez vos journées à laver votre partenaire, le faire manger, lui lire le journal... le soir, vous n'éprouvez pas réellement le besoin de sexualité avec cette même personne. C'est pourquoi, il est bon de faire appel de temps à autre à une personne externe pour les soins quotidiens afin que le partenaire sain puisse continuer à avoir une relation amoureuse ;
- ils ont beaucoup de chagrin par rapport au fait que leur partenaire attribue moins d'attention aux sentiments et aux besoins ;
- avant qu'Alzheimer n'apparaisse, plus de 75% étaient satisfaits de leur activité sexuelle avec leur partenaire.

2. Les patients atteints d'Alzheimer

- selon près de la moitié des personnes ayant contribué à cette étude, ils se considéraient eux-mêmes comme étant la cause, ou ils attribuaient la cause à des problèmes d'érection et au manque de désir sexuel de leur partenaire ;
- ils sont conscients, dans une certaine mesure, du fait qu'ils ne reconnaissent plus leur partenaire
- parfois, ils posent des questions, fréquentes et inadaptées, au sujet du sexe
- parfois encore, ils oublient de demander l'accord de leur partenaire.
- les sentiments de honte que la personne atteinte d'Alzheimer peut éprouver en face de sa maladie et/ou ses problèmes d'érection ont aussi leur importance. En soi, ces sentiments de honte peuvent représenter une raison de refuser l'intimité.

Comment la sexualité est vécue dans les maisons de repos ?

Au sein des centres de soins résidentiels, la question de la sexualité et de l'intimité devient un problème qui ne peut être résolu par des règles globales.

L'augmentation et la contrainte de la sexualité des résidents atteints d'Alzheimer ou de démence devient un problème de comportement. Dans de nombreux cas, elle est considérée comme tabou. Tant pour le personnel soignant que pour les autres résidents, on parle de comportement perturbateur et peut, si l'on ne réagit pas de manière adéquate, mener à un comportement contrariant, à de l'insubordination et à de l'agressivité de la part du patient atteint d'Alzheimer.

La question d'intimité et de sexualité au sein des centres de soins résidentiels représente donc également un grand défi. La plupart du temps, la meilleure approche est un traitement à partir d'une saine réalité. Surtout si le patient atteint de démence ou d'Alzheimer procède ou tente de procéder à des agissements sexuels, considérés comme inacceptables, inadaptés ou indécents. Dans de nombreux cas, il s'agit de réflexions d'ordre sexuel et de pincements dans les seins ou dans les cuisses mais cela va jusqu'à révéler ses parties intimes ou se masturber en public.

A l'heure actuelle, nous manquons encore en Belgique de directives claires pour le traitement de ces agissements. Souvent, le personnel soignant ne sait pas comment réagir. Il manque donc de formation et de directives précises.

Mais nos propres expériences menées dans une série de centres de soins résidentiels se répandent dans toute la Belgique et dans la plupart des centres de soins, une attitude professionnelle et respectueuse est adoptée vis-à-vis des dérives sexuelles parfois préoccupantes des résidents atteints de démence.