



# UNIVERSITÉ D'ÉTÉ ALZHEIMER

## ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

VOULOIR SAVOIR :  
ANTICIPER, DIAGNOSTIQUER, MOBILISER

Lille - 17/18/19/20 Septembre 2013

Sous le haut patronage de Monsieur François Hollande, Président de la République

### COMMUNIQUÉ D'ANNONCE | 1<sup>er</sup> juillet 2013

3<sup>e</sup> édition de l'Université d'été Alzheimer éthique et société, organisée par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), se déroulera cette année du 17 au 20 septembre au Zénith de Lille sur le thème « Vouloir savoir : anticiper, diagnostiquer, mobiliser ». Pour les soignants, chercheurs et aidants, cette manifestation s'impose comme le principal rendez-vous d'expression et de partages. Face aux succès des éditions précédentes, cette troisième édition élargit son public et s'apprête à accueillir cette année plus de 1 000 participants de la société civile, qui auront tous accès gratuitement à l'intégralité des sessions (dans la limite des places disponibles). Inscriptions et programme détaillé sur : [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org)

### Penser un accompagnement responsable

La maladie d'Alzheimer s'impose aujourd'hui comme un enjeu majeur de société. Pénétrant chaque jour davantage dans les foyers, elle mobilise de plus en plus de professionnels et d'acteurs. Elle est ressentie par les familles comme un problème sans réponse adaptée et suscite malaise, incompréhension et souvent réflexe de relégation. Après « Choisir et décider ensemble » (2011) et « Après l'annonce, vivre au quotidien » (2012), cette année, la problématique du « Vouloir savoir : anticiper, diagnostiquer, mobiliser » continue d'interroger cette maladie qui place la dignité de la personne au centre de la relation personnelle et de soin, et de poser un regard différent sur les malades. Interroger le « Vouloir savoir » dès les premiers signes évocateurs d'une maladie possible, c'est tenter de mieux cerner les enjeux d'une révélation aux conséquences souvent redoutées. Car si la science permet aujourd'hui, très en amont de la maladie, d'identifier les indicateurs d'une future maladie probable, que faire alors de ce savoir ? Tels seront les problématiques abordées dans les différents rendez-vous proposés par la nouvelle formule de l'Université d'été.

### Une nouvelle formule : une prise de parole élargie

Cette année, les habituelles tables rondes et conférences d'experts (mercredi 18 et jeudi 19 septembre) seront suivies d'échanges avec le public et plusieurs autres rendez-vous publics témoigneront de l'ampleur des enjeux de la maladie. **Le mardi 17 septembre**, la soirée publique d'ouverture par Martine Aubry, maire de Lille, ainsi que la conférence inaugurale de Jean Claude Ameisen, Professeur d'immunologie à l'université Paris Diderot et Président du Comité consultatif national d'éthique, soulèveront les problématiques éthiques et sociétales que pose la maladie. **Le jeudi 19 septembre**, la soirée publique à Sciences Po Lille, ouverte par Pierre Mathiot, Directeur Sciences Po Lille, interrogera notre modèle de santé publique à l'épreuve de la maladie.

Le **vendredi 20 septembre**, une Journée scientifique de l'Université d'été Alzheimer, éthique et société se déroulera à l'Institut Pasteur de Lille (amphithéâtre Buttiaux) sur le thème « **Diagnostiques précoces : les pratiques interrogent l'éthique** » ; elle devrait nourrir la réflexion sur la création d'un réseau national de concertation éthique sur ces enjeux.

**L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA).** Face à cette maladie complexe, l'EREMA, dirigé par Emmanuel Hirsch, organise la mobilisation pour penser des dispositifs concrets rattachant toujours les personnes malades à leur existence. La démarche s'enracine dans des pratiques de terrain, au plus près d'un soin engagé avec toutes les parties prenantes (proches, professionnels, associations), qui toutes s'attachent à préserver la dignité, les valeurs, les droits et les choix de la personne malade.  
<http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>

**La maladie d'Alzheimer en chiffres.** La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences du sujet âgé (environ 70 % des cas). Étroitement liée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée de vie, elle atteint aujourd'hui 24 M de personnes dans le monde, avec près de 4,6 M de nouveaux cas tous les ans, soit un nouveau cas toutes les 7 secondes, et devrait continuer à progresser pour atteindre plus de 80 M de cas en 2040. D'ores et déjà, après 85 ans, 1 femme sur 4 et 1 homme sur 5 sont touchés. En France, le nombre de cas est évalué entre 750 000 et 850 000, soit plus de 1,2 % de la population, chiffre qui devrait être multiplié par 2,4 en 2050, soit plus de 1,8 M de cas et près de 3 % de la population. Les formes précoces concernent 32 000 cas avant 60 ans et 1 000 cas avant 50 ans ; 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués tous les ans. Ces estimations sont assez imprécises, moins de 1 cas sur 2 étant diagnostiqué.

## Partenaires



## Informations pratiques

- Dates : du vendredi 17 au 20 septembre 2013
- Lieux : les 17, 18, 19 septembre : Zenith de Lille / la Journée scientifique du 20 septembre : Institut Pasteur à Lille / amphithéâtre Buttiaux
- Le 19 septembre, 18h / 20h30 Soirée Publique Sciences Po Lille : *Notre modèle de santé publique à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer*
- Nombre de participants attendus : 1000
- Inscriptions, programme et espace pratique/presse : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013.php>
- À noter : L'Université d'été Alzheimer Ethique et Société s'inscrit en amont de Journée mondiale Alzheimer qui se déroulera le 21 septembre 2013, sur le thème : « Avec la maladie d'Alzheimer : quel projet de vie ? »
- Espace éthique Alzheimer : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>
- **Information et contacts presse**  
agence becom! T. 01 42 09 04 34  
Mathilde Heidary : [m.heidary@becomagence.com](mailto:m.heidary@becomagence.com)  
Isabelle Callède : [i.callede@becomagence.com](mailto:i.callede@becomagence.com)