

## Journée Nationale des Aidants 6 octobre 2019 Le point sur les actions de DHUNE en soutien des aidants

Les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer, la Sclérose Latérale Amyotrophique dite maladie de Charcot, la maladie de Parkinson, et la Sclérose en Plaques constituent les premières causes de dépendance. Les patients ayant besoin d'assistance dès les premiers stades de leur maladie, ces pathologies impactent lourdement leur qualité de vie et celle de leurs aidants ou accompagnants familiaux qui doivent s'organiser pour assister le malade et bien souvent concilier cette aide avec leur travail. Informer les aidants sur la maladie de leur proche et les soutenir au quotidien est donc primordial.

A l'occasion de la journée nationale des aidants, le 6 octobre, le **centre d'excellence DHUNE pour les maladies neurodégénératives et le vieillissement** fait le point sur les actions aux aidants qui ont lieu au cours de l'année et qui auront lieu ces prochains mois.



### Maladie de Charcot : la création d'un film « 3 questions à l'expert »

Le Centre de référence pour la SLA de Marseille en collaboration avec le réseau SLA PACA et l'association de patients ARSLA organise régulièrement des « **Journées des Aidants** » à l'Hôpital de La Timone. Ces journées sont l'occasion pour les aidants d'être mieux formés, mais aussi d'échanger idées et expériences. La dernière en date, le 21 juin a donné lieu à la création d'un [film « 3 Questions à l'expert »](#) posées au Professeur Sharam Attarian, Responsable du Centre de référence des maladies neuromusculaires et de la SLA au sein de l'AP-HM. Il explique les principales

caractéristiques de la maladie, la prise en charge des patients, les traitements existants ainsi que les recherches novatrices en cours.

### Maladie de Parkinson : les ateliers DHUNE-CAPOIERA-PARKINSON s'ouvrent aux aidants



Forts du succès de la pratique de la Capoeira en tant que thérapie non médicamenteuse pour combattre les troubles des patients parkinsoniens et améliorer leur vie au quotidien, DHUNE ainsi que l'association de patients France Parkinson lancent à partir de fin septembre 2019 les ateliers « Parkinson & Capoeira » aux aidants. Mis en place sous la tutelle d'un professeur agréé de l'Association Ginga Mundo, ces nouveaux ateliers visent à enrichir le lien aidant / aidé, mieux comprendre la maladie et permettre aux aidants comme aux aidés de mieux vivre ensemble avec la maladie. Ces ateliers ont lieu chaque jeudi de 14h à 15h15 jusqu'à fin juin 2020 (hormis vacances scolaires) à la « Maison Pour Tous - Centre Social Fissiaux, 13004 Marseille ».

### Maladie d'Alzheimer : conférences et formations aux aidants

Le professeur Mathieu Ceccaldi, Responsable du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche Alzheimer PACA Ouest, et le docteur Vincent Bultingaire ont répondu à l'invitation de France Alzheimer 04 en animant samedi 21 septembre à Manosque une conférence sur la maladie d'Alzheimer. L'occasion pour Catherine Arkilovitch, Responsable de France Alzheimer 04 de rappeler les formations aux aidants.

### Sclérose en Plaques : des journées dédiées

Comme chaque année, les avancées sur la maladie ont été présentées aux patients atteints de SEP, à leur famille et leur entourage lors de la journée dédiée organisée par la Maison de la SEP en juin 2019 à Marseille auxquelles le programme DHUNE a participé. Le professeur Jean Pelletier Chef du Service Neurologie à l'AP-HM a par ailleurs animé une conférence au Congrès de la Fondation ARSEP, afin de sensibiliser les patients et leurs proches sur les avancées de cette maladie.

### A propos de DHUNE :

DHUNE est un programme de recherche ambitieux sur les maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) dite Charcot, Sclérose en Plaques, Huntington) avec une approche pluridisciplinaire inédite, porteur de beaucoup d'espoirs pour les malades et leur entourage. Abordant la maladie différemment, établissant des passerelles entre la recherche clinique et pré clinique, impliquant à la fois les différents pôles hospitaliers (gériatrie, neurologie, psychiatrie, imagerie, biologie) et les équipes de recherche académique (plus de 100 chercheurs), les patients, les industriels du secteur, et l'éducation, DHUNE a pour objectif d'aboutir à des découvertes sur la motricité, la cognition, la vie quotidienne des patients atteints de maladies neurodégénératives et d'obtenir des avancées plus rapides sur ces maladies d'ici 5 ans. Le centre DHUNE fait partie des 7 centres français à avoir été labellisés par AVIESAN (Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé), et comme centre d'excellence au sein du réseau « Centres of Excellence in Neurodegeneration » (CoEN) en Europe et au Canada. DHUNE est par ailleurs labellisé FHU (Fédération Hospitalo Universitaire) dans le cadre du plan 2014-2019 sur les maladies neurodégénératives. **Plus d'informations sur [www.dhune.org](http://www.dhune.org).** Ce programme a bénéficié d'une aide du gouvernement français, gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre du projet Investissements d'Avenir A\*MIDEX portant la référence n°ANR-11-IDEX-0001-02

**Contacts Presse : EVE\*VOTREDIRCOM - 06 62 46 84 82 - [servicepresse@votredircom.fr](mailto:servicepresse@votredircom.fr)**