

NEWS LETTER avril 2026



Echos de la 37^{ème} Conférence mondiale de l'association ADI/Maladie d'Alzheimer Internationale

par Marie-Hélène GAVREL, présidente de notre association vendéenne

L'Union nationale France Alzheimer (UNFA) a largement contribué à l'organisation depuis deux ans, et nos collègues de France Alzheimer Rhône aussi, en recrutant sur place et en formant à l'accueil plus d'une centaine de personnes heureuses d'être là : bénévoles de FA 69, retraités, et étudiants de l'Institut universitaire catholique de Lyon. Merci à eux tous. J'ai eu la chance de participer à cette conférence mondiale.

A la Cité Internationale Lyonnaise, la Conférence a accueilli durant trois jours, **1400 participants, dont personnes aidées, aidants, chercheurs, formateurs, 90 pays représentant les 5 continents**. Mais encore, deux ambassadrices de renommée mondiale : leurs majestés, la reine Sofia d'Espagne, et la princesse Muna Al Hussein de Jordanie, mères des rois actuels de leurs pays. Elles sont des ambassadrices très motivées et impliquées dans la défense de la cause des pathologies neuro dégénératives évolutives. Tous ces participants ont choisi parmi les nombreuses contributions. questionné les intervenants, partagé leurs expériences, fait des rencontres sympathiques dans l'authenticité et la simplicité fraternelle dont notre monde a tant besoin aujourd'hui. Cela fait du bien !

Pour tous les participants, la grande richesse de cette rencontre mondiale a été surtout de montrer que quel que soit le pays, dans le monde développé ou « en développement », nous partageons les mêmes observations et expériences, nous travaillons sur les mêmes objectifs, sur des recherches convergentes. Nous, petits bénévoles de nos petites associations, sommes en résonance avec ce qui se passe, au Canada, en Malaisie, aux USA, en Indonésie, au Pérou, au Japon, en Ouganda, à Madagascar, en Finlande, etc... Quels que soient les cultures, l'histoire et les moyens de nos pays, nous œuvrons et nous cherchons tous dans la même direction **pour servir, reconforter, accompagner les personnes touchées et leurs proches, former, sensibiliser les pouvoirs publics aux coûts et au reste à charge pour les familles, marteler la réalité auprès des élus et des gouvernements.** Il n'y a pas de petite association. **« Agissez, la moindre action fait la différence ! »** (Bill Yeates)

Paroles de personnes diagnostiquées

Le premier témoignage du 14 avril, le plus touchant pour moi, fut celui de **Bill YEATES, Australien** ayant été aidant de son père, et atteint lui-même depuis six ans par la pathologie. Précédemment pharmacien, et professeur de pharmacologie, Bill après avoir été écrasé par son diagnostic, a décidé de « *continuer à nager* », c'est-à-dire de mener pas à pas son combat pour se maintenir le plus longtemps possible. « *Toute ma vie, j'ai cherché à réussir, c'est à dire rêver d'être plus riche ? de devenir célèbre ? La maladie a donné du sens à ma vie et des objectifs pour me faire une vie plus réussie pour elle-même* ». Bill a élaboré une démarche pour se soutenir, appelée **l'arbre de l'éveil à la positivité**, dont chacun de nous peut s'inspirer pour réaliser le sien : « *J'ai tracé un arbre, sur ses quatre grosses branches, je dessine des feuilles sur lesquelles j'ai écrit ce que je veux vivre selon les 4 axes que sont : mon corps, mon esprit, mon cœur et mon âme* ». Ce qui est important pour lui, ce qu'il a connu au travers de son métier de formateur, c'est d'aider les autres à se changer, à changer les choses. Il insiste : « **Agissez, la moindre action fait la différence !** ». Membre de ADI, Bill intervient dans beaucoup de lieux pour porter cette parole positive, et encourager chacun à dessiner son arbre.

Un accompagnement centré sur la personne

« **La personne n'est pas résumée à son diagnostic** », il convient de la mettre au centre de l'aide. **Les aidants, les accompagnants, les soignants ne font pas « pour » mais font « avec » la personne.** Ils ne sont ni devant, ni derrière, mais « **à côté d'elle ou de lui** ». **Les troubles du comportement apparaissent le plus souvent lorsque l'environnement n'est pas adapté et/ou que l'accompagnement ne sait pas s'adapter à la personne.** Il convient de développer dans la formation des professionnels, la formation des aidants, **l'écoute et le repérage des intérêts et besoins des personnes, ne pas les mettre en échec, ni les dévaloriser**, si l'on veut augmenter leur bien être émotionnel et favoriser leur implication dans leur vie, dans les actions proposées, dans la relation positive avec les accompagnants. **Favoriser le plaisir et la joie est capital** pour apaiser le stress engendré par la situation. Être là, parler à la personne qui ne peut plus le faire, prendre sa main,... **Il est temps de changer le regard sur les personnes** atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée **et de développer une société inclusive qui respecte leurs capacités, leur parole, leur liberté, leur détermination, leur pouvoir de décision** tant qu'elles pourront les manifester. **Il est fréquent que les accompagnants se concentrent sur les tâches quand ils ne savent pas se mettre à la portée de la personne.** Pour aider les soignants et les accompagnants professionnels, des formateurs de deux pays ont développé **un formulaire à renseigner par la personne** avec si besoin l'aide de son aidant. Il ne s'agit en aucun cas d'y inscrire des renseignements médicaux, mais des informations visant à mieux connaître et aborder cette personne. Pour l'Ecosse, le formulaire s'intitule « **Apprenez à me connaître** », et « **ça, c'est moi** » pour le Canada. La personne décide de confier les informations qui lui semblent utiles aux autres pour connaître et respecter sa personnalité, les éléments de son histoire qu'elle veut livrer, son expérience, ses goûts, ce qu'elle aime ou pas, ce qu'elle souhaite, etc...

Deux nouveaux traitements curatifs, beaucoup de déception pour la France !

Comme vous le savez, deux traitements curatifs destinés aux personnes en début de maladie (*et pour lesquelles il n'y a pas de contre-indication, type pace maker, anticoagulants,...*), sont reconnus par les hautes autorités de santé et prescrits aux USA et dans de nombreux pays d'Europe, mais non en Angleterre ni en France. Notre ministère avance l'argument d'effets secondaires des médicaments. Ne tient-il pas aussi dans le coût annuel du traitement : 26 000€ par personne. Dans un pays dont les caisses sont vides... Il conviendra de revenir sur le sujet plus loin au paragraphe « **Prévention** ».

Face au refus de prise en charge par le ministère de la Santé et le gouvernement français, **la France, pays hôte de la Conférence, a été fortement soutenue par les responsables de ADI, les intervenants de France Alzheimer et de d'autres nations, qui ont interpellés directement nos dirigeants.** Présence de la ministre de l'Autonomie et des Personnes handicapées lors de l'inauguration, et de la ministre de la Santé en visio lors de la conclusion de la Conférence. Les ministres ont rappelé le plan annoncé en octobre 2025, pour autant celui-ci est très largement insuffisant : 28 000 000€ envisagés contre 1,5 milliards lors du Plan 2008-2012...qui était ambitieux ... et financé !

Bénéfices d'un programme de prévention primaire de la maladie d'Alzheimer

On observe actuellement, 78 000 000 de personnes diagnostiquées dans le monde, dont pour la France 1 400 000 cas. Les prévisions à hauteur de 2025, parlent de 2 100 000 diagnostics pour la France. **En l'absence de traitements curatifs**, nous portons nos **efforts sur les approches non médicamenteuses bénéfiques pour ralentir la maladie**. Nous nous arrêtons ici sur les pistes de la prévention. **En matière de santé, pour la prévention 14 facteurs de risque modifiables ont été identifiés**. Avoir un facteur de risque représente un risque plus élevé de développer la maladie, mais en aucun cas une certitude. **Pour autant, si les pouvoirs publics, dans le monde et en France, portaient l'effort sur la prévention**, si toutes les actions de prévention étaient mises à la disposition du plus grand nombre, (*être bien informés, être éduqués à respecter une hygiène de vie personnelle, recevoir un suivi médical, de l'accompagnement, etc...*), il est estimé que **ceci permettrait de réduire de 45% le nombre des personnes touchées par une maladie neuro dégénérative !** (cf Médéric Alzheimer)

LES 14 FACTEURS DE RISQUES MODIFIABLES

AVANT 45 ANS	ENTRE 45 ET 65 ANS	APRES 65 ANS
Faible niveau d'éducation - risque de manque d'informations fiables, - risque d'habitudes néfastes à la santé	Perte de l'audition : <i>Non corrigée, elle oblige et fatigue le cerveau et crée le risque d'isoler</i> Mauvais cholestérol Obésité Hypertension artérielle Traumatisme crânien Consommation excessive d'alcool	Tabagisme , Diabète Isolément social Pollution aérienne Dépression Inactivité physique Perte de la vision non corrigée : <i>Perte d'informations utiles à la pensée, à la réflexion, et au fonctionnement cognitif.</i> <i>Les personnes mal voyantes ont appris à compenser, et mis des aides en place</i>

De plus, l'efficacité d'un programme national de Prévention primaire de la maladie d'Alzheimer en France : **ça vaut le coup/coût !** Médéric Alzheimer en a fait **une étude microéconomique** en mars 2026. **Le coût de la prévention est beaucoup moins onéreux que celui du traitement et de l'accompagnement du déclin cognitif, argument fort pour convaincre les politiques !** « *La prévention apparaît non seulement comme un enjeu médical, médico-social mais également comme un levier majeur de soutenabilité du système de santé, dans un contexte de vieillissement important de la population* ». Médéric Alzheimer, mars 2026

Programme finlandais FINGER = *doigt* → 5 axes, solidaires comme les cinq doigts de la main !

Des programmes visent aussi la prévention. Finger est un programme finlandais qui met l'accent sur **cinq axes essentiels pour la santé et la prévention de maladies neuro évolutives**.

Programme FINGER		Activités intellectuelles Stimulation cognitive, créativité Discussion, gymnastique du cerveau
Activités physiques adaptées Marche, sports adaptés Sophrologie, yoga, ...		Activités sociales Eviter l'isolement, favoriser les sorties, les rencontres, danse, jeux, convivialité, Vie de famille, bénévolat
Nutrition Conseils nutritionnels adaptés, hydratation Alimentation équilibrée et saine		Cœur/système vasculaire « <i>Le cœur est l'ami du cerveau</i> » à surveiller, entretenir, soigner

La recherche sur les marqueurs de la pathologie

Plusieurs présentations ont traité de ce sujet sous différents aspects scientifiques. **Un examen médical simple**, prise de sang, **peut déjà aider à identifier la présence de marqueurs de la maladie**. Quelle anticipation du stade visible de celle-ci ? Quels traitements envisager ? Oui mais, à quelle échéance celle-ci se développera ou pas ? **Si le risque est reconnu réel, comment vivre l'attente de cette manifestation ou pas sans traitement curatif accessible ?** Il s'agit là d'une question qui peut être angoissante. Des représentants de France Alzheimer présents à Lyon souhaitent que le **conseil éthique** de l'Union nationale France Alzheimer travaille sur la question, afin de publier un éclairage pour **donner des informations fiables aux personnes susceptibles d'être concernées et à leurs proches, et ainsi les aider à se positionner librement** : « *En cas de doute, suis-je intéressé ou pas pour demander cet examen de recherche des marqueurs ?* ».

La francophonie : quand la langue commune favorise le partage et les projets communs

Soixante-dix sujets ont été abordés par 390 intervenants. Il a fallu faire des choix, en privilégiant parfois l'intérêt sur la langue : l'anglais traduit plutôt que le français direct. Cette NewsLetter rend compte des présentations qui peuvent vous intéresser au plus près de vos préoccupations. Je conclurai avec ce dernier écho, ci-dessous.

Un groupe est né il y a quelques années, initié par le Président Joël Jaouen de l'Union nationale France Alzheimer et maladies apparentées. Le groupe est accompagné par ADI, Alzheimer International. Les équipes issues du Cameroun, du Mali, de Belgique, du Burundi, du Canada, de Madagascar, du Maroc et de France, ont développé le thème « **Ensemble face à l'Alzheimer : porter une voix forte, inclusive et influente** ». Nous n'oublions pas que la France avait été pionnière !

Conclusion : Nous sommes tous ensemble concernés pour continuer à nager, à avancer pas à pas, personnes diagnostiquées, aidants, familles, accompagnants, soignants : **Unissons nos forces !**
La 38^{ème} Conférence mondiale de ADI/Alzheimer's Disease International sera accueillie en 2028 par New Delhi !

*Heureuse de vous avoir partagé
un petit peu de cette formidable conférence !*

Marie-Hélène Gavrel

Présidente France Alzheimer Vendée
Administratrice de l'Union nationale
France Alzheimer et maladies apparentées.
20 avril 2026

Ils y étaient...aussi !

Photo de droite : La reine Sofia d'Espagne, le directeur délégué Benoît Durand et le président Joël Jaouen de l'Union nationale France Alzheimer, de dos la présidente de ADI.



Photo de gauche : Le directeur délégué Benoît Durand, la reine Sofia, la princesse Muna Al Hussein de Jordanie, le président Joël Jaouen, Camille Gailliard-Minier ministre de l'autonomie et des personnes handicapées depuis février 2026.