

Un bulletin d'information distribué par l'organisation Dominantly Inherited Alzheimer Network Expanded Registry (DIAN EXR), faculté de médecine de Washington University, département de neurologie



DIAN EXR bulletin d'information

Volume 5, Numéro 1, 2023

Contactez nous

Si vous avez une idée pour un article ou des questions sur les informations contenues dans ce bulletin, veuillez contacter les rédacteurs.

Jamie Bartzel
bartzel@wustl.edu

 **Washington**
University in St. Louis

SCHOOL OF MEDICINE

Mars 2023: Réunion des chercheurs à Mexico-City

Du 6 au 9 mars, les partenaires pharmaceutiques et de recherche de DIAN-TU, de 14 sites d'études et de 8 organisations de soutien dans 8 pays, se sont rassemblés pour la réunion des chercheurs de DIAN-TU à Mexico City, au Mexique. Cette réunion a constitué une orientation importante pour le lancement des essais cliniques DIAN-TU et a également offert aux participants la possibilité de rencontrer d'autres chercheurs et coordinateurs du monde entier.

Aucun effort de recherche n'est exempt de difficultés. Chaque site de recherche du DIAN-TU a parfois été confronté à des difficultés qui lui sont propres, et l'opportunité d'apprendre de la sagesse d'équipes réparties sur plusieurs sites est inestimable. Dans un forum ouvert, les membres de l'équipe de recherche peuvent discuter de leurs perspectives et de leurs succès. Les membres de l'équipe élaborent des stratégies les uns avec les autres, tandis que les questions génèrent un dialogue fructueux.

(Suite à la page 2)

Mars 2023: Réunion des chercheurs à Mexico-City

En outre, des professionnels de différents domaines peuvent offrir un aperçu de leur spécialisation, comme les tests de cognition, l'imagerie, le traitement des biomarqueurs ou les visites à domicile, pour n'en citer que quelques-uns. Une étude aussi complexe n'offre pas souvent l'occasion aux individus de rencontrer des personnes extérieures à leur propre domaine d'investigation, il est donc important de profiter de ces perspectives précieuses pendant le court laps de temps où nous sommes réunis.

Une réunion à grande échelle nous aide également à nous concentrer non seulement sur les efforts d'étude actuels, mais aussi à avoir une vision à long terme de l'avenir de la recherche sur la maladie d'Alzheimer au sein du DIAN. Lors d'une présentation, le directeur Randall Bateman, MD, a souligné que le premier patient atteint de la maladie d'Alzheimer, identifié il y a plus de cent ans, contribue toujours à la connaissance de cette maladie. Les données que nous recueillons et les enseignements que nous tirons de nos études profiteront non seulement à nos participants, mais aussi au domaine des neurosciences dans son ensemble, à mesure que nous progresserons dans notre connaissance du déclin cognitif, des mesures de la progression de la maladie et des tests et mesures efficaces des changements cérébraux. Nous ne sommes pas en mesure de savoir comment nos recherches toucheront d'autres domaines des neurosciences et conduiront à des découvertes qui feront profondément progresser la santé du cerveau à l'avenir.

Enfin, l'un des apports les plus précieux de la réunion des chercheurs est le sentiment renouvelé d'avoir un but et la stimulation que procure le fait de se réunir avec des champions passionnés de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Un thème récurrent a été l'incroyable gratitude que nous éprouvons à l'égard de nos participants et des familles qui les soutiennent. Nos discussions sur la procédure, la cohérence et la documentation se concentrent finalement sur notre détermination à mener la meilleure étude possible, alors que nous nous efforçons de recueillir des données précieuses pour cette génération et les générations futures touchées par la maladie d'Alzheimer. En partageant nos histoires les uns avec les autres, nous nous sommes tournés à maintes reprises vers le respect et l'appréciation que nous avons pour nos participants à la recherche. Lorsque le décalage horaire s'estompe et que nous retournons à notre routine de bureau, c'est ce qui nous motive : la possibilité de faire une différence profonde pour les personnes et les familles qui nous sont si chères.

Jamie Bartzel



Sur la photo : Le Dr Randall Bateman félicite les Drs Jorge Llibre-Guerra et Eric McDade pour leurs talents d'acteurs après un jeu de rôle sur l'accueil d'un participant à une étude.

Vous êtes invités: Youngtimers Community Kickoff

Vous n'avez pas besoin de faire face seul à cette situation. La maladie d'Alzheimer familiale précoce est brutale, déroutante, effrayante et bien plus encore. C'est exactement la raison pour laquelle Youngtimers a été fondé par des familles comme la vôtre afin d'améliorer la vie de chacun. Les cofondateurs et d'autres bénévoles ont travaillé avec acharnement pour créer un lieu sûr, positif, éducatif et vraiment utile, rien que pour vous !

Rejoignez le Community Kickoff pour découvrir ce que Youngtimers prépare pour vous, apporter vos idées et apprendre comment vous pouvez participer pour votre propre bénéfice et celui des autres. Marty Reiswig animera l'événement et Lindsay Hohsfield partagera les dernières nouvelles sur les essais de médicaments et répondra aux questions les plus brûlantes.

Cet événement se déroulera en anglais et sera sous-titré. Les participants peuvent activer la traduction du sous-titrage de Zoom en temps réel dans la langue de leur choix.

Youngtimers Community Kickoff

Mercredi 26 avril, 16h00 PDT (UTC-07:00)

<https://www.youngtimers.org/community-kickoff>

[Lien Eventbrite](#) pour toutes les informations et la vidéo

Les dirigeants de Youngtimers sont ravis de vous rencontrer et de développer le soutien de la communauté. (N'hésitez pas à partager cette information avec les membres de votre famille. Si vous êtes soucieux de votre vie privée, vous pouvez vous inscrire sous un pseudonyme). Si vous avez des questions sur l'événement ou sur l'organisation Youngtimers, veuillez contacter info@youngtimers.org.



2023 DIAD Conférences régionales des familles

Alors que les précautions contre la pandémie de COVID-19 ont diminué au cours des dernières années et que les rencontres en personne ont repris, de nombreuses familles DIAD sont impatientes de se retrouver à l'occasion des conférences familiales. Les conférences des familles DIAD offrent aux participants des informations et du soutien, ainsi que l'occasion de partager leurs expériences entre eux et avec les chercheurs sur la maladie d'Alzheimer.

Le réseau de sites d'études DIAD s'est étendu à travers le monde au cours des dernières années, car nous avons ouvert des études DIAD dans de nouveaux pays. Actuellement, nos recherches couvrent les Amériques, l'Europe, l'Asie et l'Australie, et nous espérons les étendre à l'Afrique à l'avenir. À la vue de cette communauté mondiale croissante de familles DIAD, 2023 verra la mise en œuvre d'un modèle régional pour les conférences des familles. Parallèlement au Alzheimer's Association Satellite Symposium, une conférence régionale pour les familles vivant en Amérique latine se tiendra le samedi 20 mai à Mexico-City, Mexico. Une conférence des familles DIAD pour les familles vivant en Europe se tiendra le samedi 15 juillet à Amsterdam, aux Pays-Bas, avant la conférence internationale de l'Alzheimer's Association (AAIC) qui aura lieu la semaine du 16 juillet. Les familles vivant en Europe et en Amérique latine recevront des informations sur l'inscription à la conférence dans les semaines à venir.

Nous pensons toujours aux participants, aux familles et aux équipes d'étude du monde entier. Dans un avenir proche, nous espérons que le modèle de conférence régionale permettra d'inclure des participants et des familles d'Australie et d'Asie, et nous organiserons bientôt de nouveau des réunions en Amérique du Nord. Comme toujours, nous avons une immense gratitude pour le temps et l'énergie que nos participants nord-américains, australiens et asiatiques consacrent à nos études, ainsi que pour l'incroyable travail des chercheurs principaux et des coordinateurs de site qui permettent cette recherche.

Eric McDade, DO; Ellen Ziegemeier; Jamie Bartzel

Webinaire du 29 avril pour OLE

Un webinaire d'une heure sur le Open Label Extension (OLE) de l'étude de prévention secondaire DIAD-TU-001 évaluant le gantenerumab se tiendra le samedi 29 avril à 16h00 CDT (22h00 BST). Les détails seront envoyés prochainement à un public ciblé.

Réflexions sur la réunion de la famille néerlandaise en février 2023

Après une interruption de près de trois ans, nous avons finalement tenu la troisième réunion de famille en personne aux Pays-Bas le 4 février 2023. Malgré le lien douloureux qui nous unit, ce fut une joie de retrouver d'anciens et de nouveaux amis. Nous avons eu la plus grande participation jusqu'à présent, avec des membres de la famille venant de l'extrême nord et de l'extrême sud, et même de Belgique. Une tasse de café a à peine suffi pour prendre des nouvelles, mais un programme complet nous attendait, ainsi qu'un invité très spécial, le Dr Eric McDade, qui nous a fait l'honneur de sa présence pour présenter une mise à jour détaillée et très instructive sur le DIAN et les possibilités de recherche. Ensuite, le Dr Niels Prins nous a informés des progrès réalisés dans le domaine des traitements de fond de la maladie d'Alzheimer.

Les présentations scientifiques ont alterné avec des témoignages émouvants et puissants de membres de familles sur ce que c'est que de participer à un essai clinique, sur la manière de tomber enceinte grâce à la FIV et à la sélection d'embryons (sans avoir à connaître son statut génétique), et sur un camp d'été pour les enfants et les partenaires de parents touchés par la maladie. L'après-midi a été consacrée à des séances de soutien, semblables à celles des conférences internationales de la DIAD, suivies d'une table ronde sur la manière d'assimiler les nouvelles informations et impressions et de tirer le meilleur parti de la vie. Parfois, cela nécessite une soirée de biscuits et de vin. À l'occasion, il n'y a pas de mal à casser quelque chose, mais il y aura toujours ces moments qui nous apprendront que si nous sommes capables de vivre cela, nous pouvons tout affronter.

Un grand merci à Lisa Vermunt, Sven van der Lee et Ghiselinde Meijs, ainsi qu'au Centre Alzheimer d'Amsterdam, au Centre de recherche sur le cerveau, à Stichting Dioraphte, à Alzheimer Nederland et à DIAN pour avoir organisé cette journée.

Jetske van der Schaar



Sur la photo : Edith Block s'adresse aux personnes et aux familles touchées par le DIAD lors de la réunion des familles néerlandaises en février 2023

Dr Randall Bateman reçoit le prix CTAD Lifetime Achievement Award

Le Clinical Trials on Alzheimer's Disease (CTAD) a nommé Randall Bateman, MD, lauréat du prix "Lifetime Achievement Award" 2023. Le Dr Bateman est directeur du Dominantly Inherited Alzheimer Network (DIAN) et de la Knight Family DIAN Trials Unit (DIAN-TU). L'annonce du prix souligne que le laboratoire du Dr Bateman "a mis au point un test sanguin très précis pour détecter les plaques amyloïdes de la maladie d'Alzheimer et a également identifié des espèces de tau spécifiques dans le sang pour quantifier avec précision la pathologie amyloïde, a décrit la biologie et la physiopathologie des espèces de tau dans le cerveau, le LCR et le sang, a découvert des espèces de tau solubles uniques qui sont en corrélation avec la pathologie de tau, et a également découvert que la production de tau est accrue dans la maladie d'Alzheimer".



Félicitations au Dr Bateman pour cette réalisation ! Vous pouvez consulter l'annonce complète du prix à l'adresse <https://www.ctad-alzheimer.com/lifetime-achievement-award> et en savoir plus sur le travail du CTAD à l'adresse <https://www.ctad-alzheimer.com/about>.

Sur la photo : Le Dr Randall Bateman présente des mises à jour sur les essais cliniques lors de la réunion des chercheurs de mars 2023 à Mexico-City.



Sur la photo : La spécialiste de la recherche Jennifer Stauber montre les procédures de collecte et de manipulation des biomarqueurs lors de la réunion des chercheurs de mars 2023 à Mexico-City.

Publications récentes de DIAN

La recherche du Dominantly Inherited Alzheimer Network est rendue possible grâce aux participants à l'étude, aux membres de la famille et aux amis qui les soutiennent, ainsi qu'aux partenaires professionnels. Dans chaque lettre d'information, nous aimons mettre en lumière la recherche que vous rendez possible.

Change in Cerebrospinal Fluid Tau Microtubule Binding Region Detects Symptom Onset, Cognitive Decline, Tangles, and Atrophy in Dominantly Inherited Alzheimer's Disease

<https://doi.org/10.1002/ana.26620>

A call for clinical trial globalization in Alzheimer's disease and related dementia

<https://doi.org/10.1002/alz.12995>

Comparison of amyloid burden in individuals with Down syndrome versus autosomal dominant Alzheimer's disease: a cross-sectional study

[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00408-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00408-2)

Biomarker clustering in autosomal dominant Alzheimer's disease

<https://doi.org/10.1002/alz.12661>

Pattern and implications of neurological examination findings in autosomal dominant Alzheimer disease

<https://doi.org/10.1002/alz.12684>

Cross-sectional and longitudinal comparisons of biomarkers and cognition among asymptomatic middle-aged individuals with a parental history of either autosomal dominant or late-onset Alzheimer's disease

<https://doi.org/10.1002/alz.12912>

Les données DIAN sont de plus en plus souvent publiées dans des rapports scientifiques afin de permettre aux chercheurs du monde entier de prendre connaissance de nos progrès et de faire progresser la compréhension scientifique de la maladie d'Alzheimer. De ce fait, il existe un risque faible mais possible qu'un participant DIAN lisant ou entendant ces rapports scientifiques puisse deviner, à tort ou à raison, des informations le concernant. Cela inclut la possibilité de deviner son propre status mutational ou celui d'un membre de sa famille. L'association DIAN prend toutes les mesures nécessaires pour minimiser ce risque, notamment en veillant à ce que toutes les données DIAN figurant dans les articles de journaux, les réunions scientifiques, les articles de presse, etc. ne contiennent pas d'informations permettant d'identifier les participants, mais il est possible que même ces données dépersonnalisées révèlent un ensemble de symptômes ou une relation avec d'autres troubles médicaux qui pourraient suggérer qu'une personne donnée est porteuse d'une mutation. Pour réduire ce risque, vous pouvez éviter de lire ces articles scientifiques ou d'écouter les présentations relatives à l'étude DIAN.

La maladie d'Alzheimer dans les nouvelles

Recherche d'indices sur la maladie d'Alzheimer chez les quelques personnes qui ont échappé au destin génétique

<https://apnews.com/article/alzheimers-memory-gene-resilience-5f7c6bfb3774d9d86c018cfcdfc3f425>

Des chercheurs étudient les liens entre l'apparence de la rétine et la maladie d'Alzheimer

<https://source.wustl.edu/2022/12/van-stavern-raji-among-those-leading-research-into-links-between-retinal-appearance-and-alzheimers/>

La FDA approuve un médicament contre la maladie d'Alzheimer qui semble ralentir légèrement la maladie

<https://www.npr.org/sections/health-shots/2023/01/06/1147513068/fda-alzheimers-drug-leqembi-lecanemab-accelerated-approval>

Les bactéries intestinales affectent la santé du cerveau, selon une étude sur les souris

https://medicine.wustl.edu/news/gut-bacteria-affect-brain-health-mouse-study-shows/?_ga=2.159048504.328386246.1673964814-984021362.1668438204

Une technique d'ultrasons focalisés permet de libérer des biomarqueurs de troubles neurodégénératifs

<https://source.wustl.edu/2023/01/focused-ultrasound-technique-leads-to-release-of-neurodegenerative-disorders-biomarkers/>

L'équité pour les Afro-Américains dans la maladie d'Alzheimer

<https://outlook.wustl.edu/equity-for-african-americans-in-alzheimers-disease/>

Découverte du rôle des cellules T dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, suggérant une nouvelle stratégie de traitement

<https://medicine.wustl.edu/news/discovery-of-t-cells-role-in-alzheimers-and-related-diseases-suggests-new-treatment-strategy/>

Restez en contact !

Nous voulons nous assurer que nos données dans le DIAN Expanded Registry sont à jour afin que nous puissions joindre nos membres. Si vous souhaitez mettre à jour l'adresse électronique ou postale que nous avons dans nos dossiers, envoyez-nous un courriel à l'adresse dianexr@wustl.edu. Vous pouvez également nous informer du décès d'une personne liée à notre travail. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une nouvelle que l'on souhaite annoncer ou recevoir, elle nous aide à tenir un registre précis de nos membres, et nous apprécions la notification.

Si vous soutenez un membre de votre famille ou un ami qui présente des symptômes de démence, vous pouvez également vous inscrire au [DIAN Expanded Registry](#). Vous pouvez indiquer que vous êtes une personne de confiance dans votre inscription et rester en contact avec nos communications et nos événements.

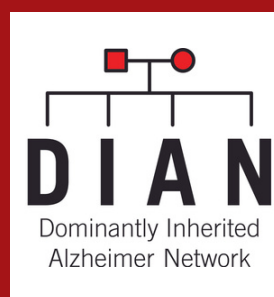
Rencontrez l'équipe: Coordinateur de la recherche Jamie Bartzel

Jamie Bartzel



Jamie Bartzel a rejoint l'équipe de DIAN Expanded Registry en tant que coordinatrice de recherche clinique II en novembre 2022. Elle a travaillé dans l'administration de l'enseignement supérieur et l'édition de manuscrits. Elle a notamment coordonné la programmation et la sensibilisation pour le Centre Culturel LGBTQ+ de la Indiana University. Elle y a participé à des activités de sensibilisation à la santé publique, a dirigé les efforts d'éducation et de prévention du VIH sur le campus et a facilité les conversations des étudiants sur la réduction des risques et les modes de vie sains. Aujourd'hui, au sein du Expanded Registry, elle aime s'entretenir avec les participants potentiels à la recherche et concevoir des supports de communication. Lorsqu'elle ne travaille pas, elle s'adonne à l'art méditatif du point de croix et de la broderie.

Le site web de DIAN est un endroit idéal pour en apprendre davantage sur nos recherches et trouver des informations supplémentaires. Veuillez consulter notre page de nouvelles pour lire les articles relatifs à l'association DIAN et à la maladie d'Alzheimer. Des membres de familles partagent leurs histoires sur la page Voix des Familles. Si vous êtes intéressé par des opportunités de recherche, veuillez contacter le DIAN Expanded Registry à l'adresse dianexr@wustl.edu. Si vous ne faites pas partie du registre et que vous souhaitez le faire, veuillez visiter dian.wustl.edu pour vous inscrire.



DIAN Expanded Registry bénéficie du soutien de l'Alzheimer's Association, de la Fondation GHR, d'une organisation anonyme, de donateurs privés, du Consortium DIAN-TU Pharma, des partenaires industriels de DIAN-TU et du National Institute on Aging des National Institutes of Health sous les numéros de subvention U01AG042791, R01AG046179, R01/R56 AG053267, U01AG059798 et R01AG068319. Le contenu est sous la seule responsabilité des auteurs et ne représente pas nécessairement l'opinion officielle des National Institutes of Health.