

Bonjour à tous, nous vous présentons la troisième newsletter du centre de référence des Démences Rares. Nous vous invitons à nous faire part de tout article, événement, projet en cours que vous souhaitez diffuser à l'ensemble du réseau à l'adresse suivante : kantoine.centredereference@yahoo.fr
Nous vous envoyons également un article paru récemment dans le journal « Lancet Neurology » qui fait le point sur le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de démences de forme jeune.



Le centre de référence des Démences Rares a déménagé !

Il se situe désormais au bâtiment Lhermitte-Chaslin en face du bâtiment Paul Castaigne

Centre de référence des Démences Rares
IM2A – Pavillon Lhermitte-Chaslin
Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
47 boulevard de l'hôpital
75651 PARIS cedex 13

■ **Projet de recherche** |

PHRC national 2010 – Typage APP | Dr Marc Teichmann - Paris

Caractérisation linguistique anatomique/métabolique et biologique des aphasies primaires progressives : vers le rationnel pour des essais pharmacologiques et des rééducations du langage ciblées

Le PHRC typage APP, accepté en 2010, a été soumis à l'initiative du réseau du Centre de référence Démences rares et des centres de compétence auxquels sont associés d'autres centres français ayant une expertise dans le domaine des aphasies progressives. Le but de ce projet de ce PHRC de 3 ans est de mieux comprendre les maladies dégénératives du cerveau qui affectent le langage, les Aphasies Primaires Progressives (APP).

Ce groupe de maladies ne connaît pas de traitement validé jusqu'ici. Afin de définir les cibles de futures interventions thérapeutiques nous allons caractériser les troubles langagiers rencontrés dans les différentes formes d'APP (grâce à des outils dérivés de la linguistique) et nous allons tenter de mieux élucider leurs fondements et causes anatomiques et biologiques (IRM, TEP, bio-marqueurs du liquide céphalo-rachidien, génétique). Cette démarche devra fournir à terme les bases pour des stratégies thérapeutiques à savoir des rééducations du langage spécifiques et des essais pharmacologiques ciblés.

Nombre de patients et témoins inclus : 130 patients APP et 40 témoins sains

Contact pour information : marc.teichmann@psl.aphp.fr

■ Prise En Charge |

Première réunion avec le réseau de proximité ALOIS (Ile de France)

Une première réunion a eu lieu entre le centre de référence et le **réseau francilien ALOIS** (Représentant : Mme Séverine Denolle, coordinatrice du réseau et Béatrice Danieau, IDE). Ce réseau de proximité propose une prise en charge des personnes avec des **troubles de la mémoire et maladies apparentées**. Il assure un diagnostic rapide à l'aide de neuropsychologues et de neurologues de ville pour une **prise en charge précoce** des patients et des aidants. Le réseau ALOIS assure également un **suivi médico-social des patients** : soutien juridique et social, liens avec les professionnels de santé en ville, les services d'aide à domicile, les services sociaux de ville etc.

Un partenariat basé sur la prise en charge des patients et la formation de professionnels pour les pathologies dont s'occupe le centre de référence, sera mis en place à la rentrée 2010 (www.reseau-memoire-alois.fr).



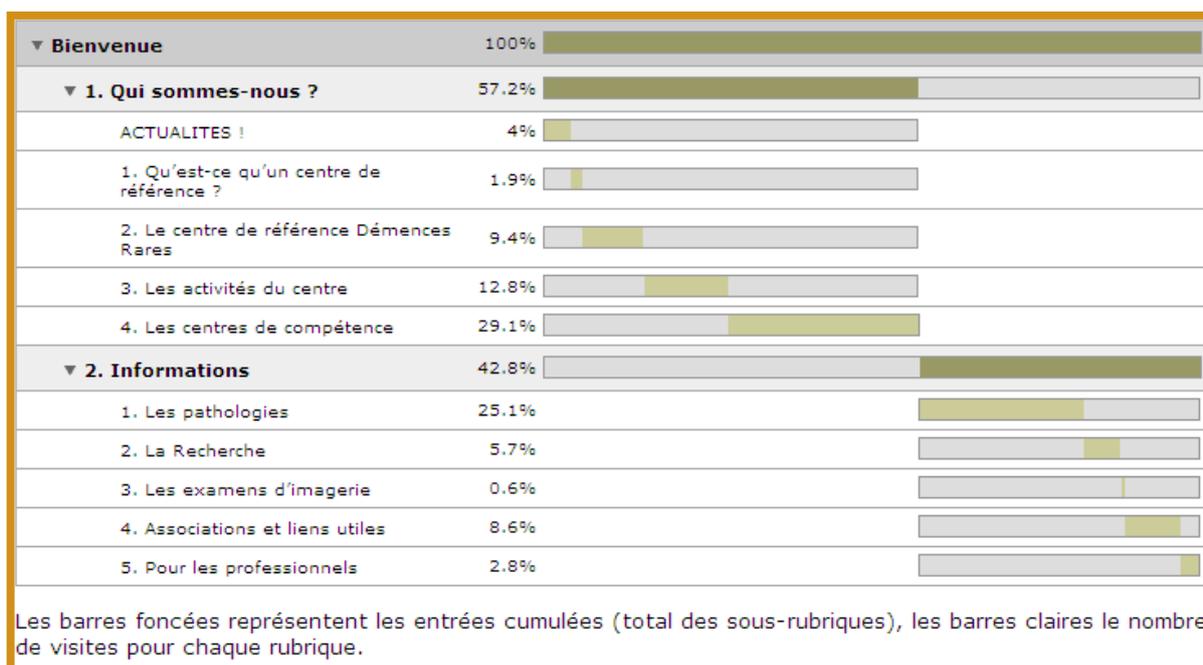
■ Bilan à 1 an - site Internet du centre de référence |

Le site Internet du centre de référence a officiellement été lancé un octobre 2009. Depuis son ouverture, le nombre de visite ne cesse d'augmenter. Nous comptabilisons plus de **5200 visiteurs** fin juin 2010, avec un mois record pour le **mois de juin avec 898 visites**.

Les 4 pages les plus visitées sont les suivantes (avec le nombre de visite depuis l'ouverture):

- Pathologie DCB (1422)
- Pathologie DFT (802)
- Pathologie APP (614)
- Equipe et prise en charge proposée (546)

Les pages dédiées aux centres de compétences ont reçues chacune entre 200 et 400 visites et l'ensemble des visites vers les pages des centres de compétences font la partie la plus visitée du site Internet avec 29 % de visites. Les pages pathologies représentent 25 % des visites.



Pour apporter des précisions sur les pages de votre centre, par exemple des photographies de votre équipe ou la description de vos activités : kantoine.centredereference@yahoo.fr.