



Bonjour,

Je remplace M. Dautin en tant qu'ARC du Centre de Référence des Démences Rares.

Je vous adresse ci-joint la 10ème newsletter du CNR-DR et je vous invite à me faire part de tout article, événement ou projet en cours que vous souhaiteriez diffuser à l'ensemble du réseau. N'hésitez pas à me contacter à l'adresse suivante : centredereference_demrares@yahoo.fr

Daisy Rinaldi, ARC, PhD.

Projet de recherche |

Etude PREV-DEMALS | Dr Isabelle LE BER – Paris, Octobre 2015 – Octobre 2018

Prédire pour prévenir les démences frontotemporales et la sclérose latérale amyotrophique

Contacts pour information :

daisy.rinaldi@aphp.fr / isabelle.leber@upmc.fr

Le gène *C9orf72*, est la cause génétique la plus fréquente de DFT et de SLA. La phase présymptomatique de ces deux maladies est mal connue. Ce projet concerne les familles dans lesquelles une mutation du gène *C9orf72* a été identifiée. Il a pour objectif d'étudier la phase présymptomatique des DFT et SLA chez des personnes non symptomatiques, à risque d'être porteuses de la mutation *C9orf72* car issues d'une famille dans laquelle la mutation a été identifiée. Cette étude devrait permettre d'identifier des marqueurs biologiques, d'imagerie fonctionnelle et structurale de la phase préclinique et de la progression de la maladie. L'identification de ces marqueurs est un prérequis indispensable pour la mise en place d'essais thérapeutiques ciblés au stade le plus précoce de la maladie.

Personnes éligibles

Personnes majeures, asymptomatiques, sans maladie neurologique connue et apparentées au 1^{er} degré à un patient porteur de mutation. Elles ne connaissent pas leur statut génétique, ou se savent porteuses de la mutation causale.

Déroulement de l'étude

Les participants seront évalués à 3 reprises (inclusion, 18 et 36 mois plus tard). A chaque visite seront effectués les mêmes examens permettant un suivi longitudinal incluant des tests cognitifs, une IRM, un TEP-FDG, des prélèvements biologiques. Chaque visite durera une ou deux journées. La durée totale de l'étude pour chaque participant est de 36 mois.

Date de début du projet : Octobre 2015

Centres participants à ce projet :

Paris : Dr Le Ber (isabelle.leber@upmc.fr), Mme Rinaldi – ARC (daisy.rinaldi@aphp.fr)

Lille : Pr Pasquier (florence.pasquier@chru-lille.fr)

Limoges : Pr Couratier (philippe.couratier@unilim.fr)

Rouen : Pr Hannequin (Didier.Hannequin@chu-rouen.fr)

■ Bilan à 5 ans - 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 **170 000 visiteurs**, avec un mois record pour le **mois de janvier 2014 avec 6155 visites**.

Les 5 pages les plus visitées sont les suivantes (avec le nombre de visite depuis l'ouverture):

- Pathologie APP (32866)
- Maison départementale des personnes handicapées (25734)
- Pathologie DCB (25306)
- Pathologie DFT (15096)
- Pathologie PSP (11827)

Les pages dédiées aux centres de compétences ont reçues chacune entre 2000 et 6000 visites et l'ensemble des visites vers les pages des centres de compétences font la partie la plus visitée du site Internet après les pathologies, avec 15 % de visites. Les pages pathologies représentent 44 % des visites.

— | Prochains congrès | —

*Assemblée générale de
l'association France-DFT*

Paris

12 décembre 2015

[Site officiel de France-DFT](#)

Premier colloque national sur
les PSP

ICM, Paris

11 janvier 2016

[Site officiel de PSP France](#)

Premier colloque national sur les PSP

PSP France organise un premier colloque consacré à la Paralyse Supranucléaire Progressive à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (ICM) le lundi 11 janvier 2016 de 10h à 17h.

Les intervenants présenteront notamment les résultats de leurs travaux de recherche sur la maladie, co-financés par l'association.

L'après-midi sera consacrée à des échanges entre familles et professionnels de santé sur les aspects diagnostique, prise en charge, aide médico-sociale ainsi qu'à la remise d'une bourse de recherche pour l'année 2016.

Assemblée générale de l'association France-DFT

France-DFT organise son assemblée générale le samedi 12 décembre 2015 de 14h00 à 17h00, pour plus de renseignements, vous pouvez envoyer un courriel à : contact@france-dft.org