



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 21^{ème} Newsletter du réseau Centre de Référence/Centres de Compétence « Démences Rares ou Précoces ». Cette newsletter a pour objectifs de diffuser des informations, outils d'évaluation, proposer des projets collaboratifs sur les DLFT, etc... à l'ensemble des partenaires du réseau. N'hésitez pas à me contacter si vous souhaitez participer à la prochaine newsletter.

Daisy RINALDI, Chef de Projet daisy.rinaldi@aphp.fr

■ APPEL A COLLABORATION | ETUDE ECOCAPTURE | Pr Richard LEVY, Paris

Juin 2017 – Juin 2019

Dans le cadre du protocole ECOCAPTURE nous cherchons des patients ayant une DFT débutante avec MMS > 20, score MADRS < 20, et n'ayant pas de contre-indication à l'IRM.

Afin de mieux évaluer l'apathie en situation proche de la vie réelle, nous avons mené une étude pilote « preuve de concept » en 2015. Cette étude pilote a montré la capacité diagnostique d'un nouvel outil incluant un système d'enregistrement à base de vidéos et de capteurs. Cet outil permet de différencier le comportement de patients apathiques de celui de sujets contrôles. En plus du diagnostic de l'apathie, l'étude permet de distinguer plusieurs mécanismes dans le comportement apathique, ce qui pourra nous amener à une compréhension plus fine du phénomène, prometteuse pour le développement de nouvelles pistes thérapeutiques.

Objet de l'étude :

Évaluation de l'apathie en situation proche de la vie réelle, à l'aide d'un système à base de vidéo et capteurs, chez le sujet sain et le patient avec pathologie cérébrale.

Critères d'inclusions :

- Diagnostic de DFT comportementale selon les critères diagnostics de Rascovsky
- Préservation de la compréhension des consignes et de la capacité à réaliser les tâches cognitives
- Capacité intègre de lire, comprendre et signer le document d'information et le consentement éclairé (score MMSE > 20)
- Age de 40 à 85 ans
- Absence d'autre pathologie cérébrale
- Absence de maladie psychiatrique interférant avec la passation des tests, ou de consommation excessive de psychotropes, notamment un score de dépression <20 à la MADRS
- Sujet bénéficiaire du régime de sécurité sociale, de la Couverture Médicale Universelle (CMU) ou de tout régime équivalent
- Présence d'un aidant lors des Visites 1 et 2
- Pas de « fausse-route »
- Pas de contre-indication à l'IRM

Durée totale : 48 mois

Objectifs de recrutement : 60 témoins et 60 patients

Design de l'étude : Deux visites d'une journée espacées au maximum de six jours incluant un enregistrement vidéo de l'activité physique et visuelle, des évaluations cliniques, un examen IRM, des tests neuropsychologiques, des tâches expérimentales (motivation, alimentation, créativité) et une prise de sang (47ml)

Fin de la période d'inclusion : juin 2019

Chaque participant à ce projet recevra une indemnité pouvant aller jusqu'à 188€ pour les 2 visites avec un remboursement des frais de transport et hébergement pouvant aller jusqu'à 150€

Contact pour information : **Armelle RAMETTI-LACROUX, Attachée de Recherche Clinique**

Tel/Fax : 01.42.16.55.20/01.42.16.57.64

E-mail : armelle.rametti-lacroux-ext@aphp.fr

Adresse : Centre d'Investigation Clinique Neurosciences, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

■ PROCHAINS EVENEMENTS

- **42^{ème} Journées de Printemps de la Société de Neuropsychologie de Langue Française « Cas uniques en Neuropsychologie »** : 24 et 25 mai, Faculté de Médecine de Marseille – Site Timone
http://www.aderem.fr/congres_aderem
- **Les Assises régionales des Maladies Neuro-Dégénératives** : 12 juin, Stade Ernest Wallon, Toulouse
<http://www.assises-maladies-neurodegeneratives-occitanie2018.fr/>
- **4^{ème} édition de la Journée française des DLFT** : 28 septembre, Institut du Cerveau et de la Moelle, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
Programme en cours d'élaboration
- **International Research Symposium "Cure PSP"** : 25 – 26 octobre, Londres UK
<https://www.psp.org/event/rs2018/>