



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 22^{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.**

Mme Daisy Rinaldi, Chef de Projet daisy.rinaldi@aphp.fr

■ APPELS A COLLABORATIONS

1. STIMULATION TRANS-CRÂNIENNE ET MODULATION COGNITIVE | PROTOCOLE THÉRAPEUTIQUE | PHRC STIM-SD

Responsable Dr Marc TEICHMANN - Paris

Nous vous rappelons que le PHRC STIM-SD - animé par une ambition thérapeutique - est actuellement en cours à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Il s'adresse à des patients atteints d'aphasie primaire progressive, variante sémantique (anciennement D. sémantique). Nous évaluons l'efficacité thérapeutique de la stimulation trans-crânienne par courant continu (tDCS) sur les pôles temporaux en appliquant un design en double-aveugle contre placebo. Ce PHRC est basée sur une étude pré-thérapeutique utilisant la tDCS qui a été réalisée par notre équipe et qui a montré des résultats de modulation sémantique significatifs chez ces patients (Teichmann et al., 2016, Annals of Neurology).

Concrètement, des séances de tDCS sont appliquées quotidiennement lundi-vendredi pendant 2 semaines (environ 1h par séance). Des tests sémantiques/cognitifs qui servent de marqueur d'efficacité seront appliqués lors d'une première visite précédant les séances de tDCS, et 3 jours, 15 jours et 4 mois après les séances de stimulation. Une TEP-FDG + IRM fournissant des marqueurs de neuroplasticité seront réalisées à la première visite et à 14 jour après les séances de tDCS. L'inclusion de 60 patients est prévue (MMS ≥ 15 , BREF ≥ 10 , atteinte temporale antérieure gauche).

N'hésitez pas à prendre contact avec notre équipe STIM-SD pour de plus amples informations si vous souhaitez nous adresser vos patients. Dr Marc Teichmann : marc.teichmann@aphp.fr

2. ETUDE ECOCAPTURE

Responsable Pr Richard LEVY - Paris

Nous vous rappelons que 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.

L'objet de l'étude est d'évaluer 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. 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). 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 armelle.rametti-lacroux-ext@aphp.fr

■ JOURNEE NATIONALE DES DLFT | 25 SEPTEMBRE 2019 | PARIS |

Il s'agit d'une journée de diffusion d'information autour de la DFT destinée avant tout aux familles et patients, co-organisée par l'association France-DFT et le Centre de Référence des Démences Rares ou Précoces. Chaque année deux ou trois centres de compétence sont invités par l'association France-DFT pour rencontrer les membres et adhérents de l'association et faciliter les futures collaborations.

Cette année, pour la cinquième édition de cet évènement, les Docteurs Benjamin Cretin, Maïté Formaglio et Francesca De Anna représenteront respectivement les centres de Strasbourg, Lyon et Marseille.

Le programme et les informations sont accessibles via ce lien :

<https://cref-demrares.fr/5eme-Journee-Francaise-des-Degenerescences-Lobaires-Fronto-Temporales-237>

Toute l'équipe du Centre de Référence vous souhaite un bel été !