



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 27^{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

■ RESULTAT DE L'APPEL A PROJET SUR LE PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOIN PSP/DCB

Nous sommes heureux de vous annoncer que le dossier déposé par le Centre de Référence et le Centre de Compétence de Bordeaux sous la responsabilité du Professeur Alexandre EUSEBIO concernant une demande de soutien à la création de PNDS a été favorablement examiné par le jury de la DGOS et sera donc financé.

Il s'agit du PNDS « **Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP) & Dégénérescence cortico-basale (DCB)** » déposé par le **Pr Alexandre EUSEBIO** et le **Dr Isabelle LE BER**.

■ LA CONFERENCE FORMATION EN LIGNE DE L'ASSOCIATION AFTD POUR LES DEGENERESCENCES FRONTOTEMPORALES les 13 et 14 MAI

La conférence formation 2021 de l'Association pour les Dégénérescences Frontotemporales AFTD se tient cette année en ligne, et permet d'accéder aux dernières informations et ressources sur la DFT.

Si vous êtes atteint de DFT, un partenaire de soins, un membre de la famille ou un professionnel de la santé souhaitant en savoir plus sur la recherche sur la DFT, la gestion des soins et le soutien, c'est une occasion à ne pas manquer.

L'événement, qui se tiendra en ligne de 12h à 16h les 13 et 14 mai, est gratuit.

Plus de 600 personnes se sont déjà inscrites et il n'est pas trop tard pour s'y inscrire.

Tous ceux qui s'inscrivent avant le 9 avril auront la possibilité de recevoir des documents spéciaux pour la conférence, notamment ceux de la session interactive.

Lien d'inscription [ici](#).

■ LA SIXIEME EDITION DE LA JOURNEE FRANÇAISE DES DLFT EN CONGRES VIRTUEL, VIA ZOOM le 22 SEPTEMBRE

Cette nouvelle édition de la journée française des DLFT aura lieu via Zoom cette année, cet événement est destiné aux patients, familles, aidants et adhérents de l'Association France-DFT. L'inscription - gratuite mais obligatoire - se fera grâce à un lien d'inscription auprès de l'Association France-DFT qui sera communiqué dans les meilleurs délais.

PROGRAMME DE LA JOURNEE

- 10h00-10h15 : Introduction - **Mme Dominique De Blanchard** (*Présidente de l'Association France-DFT*) & **Dr Isabelle Le Ber** (*Responsable du CNR-DR, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)

Filière Maladies Rares

- 10h15-10h35 : État des lieux des actions de la filière de santé BRAIN-TEAM
Mme Sophie Bernichtein ou **Mme Bénédicte Belloir** (*Cheffes de projet BRAIN-TEAM, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)

Session Clinique et Recherche

- 10h40-11h10 : Les troubles comportementaux
Dr Lara Raffaella Migliaccio (*Neurologue CNR-DR, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)
- 11h15-11h45 : Point d'actualité : les premiers essais thérapeutiques dans les formes génétiques de DFT
Dr Isabelle Le Ber (*Neurologue CNR-DR, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)
- 11h50-12h20 : Actualités sur les biomarqueurs
Pr Audrey Gabelle (*Neurologue, CMRR, CoEN, Centre de Compétence, CHU Montpellier*)

12h25 – 13h25 : Pause déjeuner

Session Prise en Charge

- 13h25-13h55 : Vivre avec le changement
Équipe des psychologues de l'IM²A (*CNR-DR, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)
- 14h00-14h30 : Présentation du centre d'accueil de jour et du Club des aidants Joseph Weill
M. Paul Benadhira (*Directeur des Accueils de Jour OSE, Paris*)
- 14h35-15h05 : Le don de cerveau
Mme Marie-Claire Artaud-Botté (*Coordinatrice du Neuro-CEB, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)

Session dédiée à l'Association France-DFT

- 15h10-16h30 : Questions / Réponses