



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 35^{ème} Newsletter du réseau du Centre de Référence « Démences Rares ou Précoces » CRM-R-DRP. 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, Cheffe de Projet daisy.rinaldi@aphp.fr

■ CAMPAGNE DE LABELLISATION DU CENTRE DE REFERENCE « DEMENCES RARES OU PRECOCES » CRM-R-DRP

Fin juin la DGOS a informé nos filières de santé que la publication des résultats officiels de la campagne de labellisation des centres de référence est prévue pour septembre. Les résultats feront l'objet de la prochaine Newsletter.

■ DU BRAIN TEAM "Du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro évolutives"

Suite au succès de la première session du DU "***Du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro évolutives***", nous vous informons que la FSMR BRAIN TEAM ouvre une deuxième session en octobre 2023.

Pour rappel, cette formation apporte des connaissances transversales sur l'ensemble des étapes indispensables à l'accompagnement des personnes porteuses de maladies rares neuro évolutives : du soin à la prise en charge médico-sociale. Elle permet aux participants d'appréhender le parcours de vie et dans sa globalité, l'environnement des maladies rares et la spécificité des pathologies de la filière BRAIN TEAM. Cette formation s'adresse aux secteurs sanitaire et médico-social, mais aussi aux structures de coordination de parcours et aux institutions.

Pour candidater : [candidature en ligne](#) et pour l'accès au site internet : [cliquez ici](#)

■ PROCHAINS EVENEMENTS

- Les prochaines rencontres maladies rares **RARE 2023** auront lieu les 3 & 4 octobre 2023 à Paris au Centre International de Conférences Sorbonne Université (CICSU).
Pour toute information : cliquer [ici](#)
- La prochaine **Journée Nationale des DLFT**, co-organisée avec l'association France-DFT et à destination des patients et des aidants, aura lieu le vendredi 29 septembre 2023 à l'ICM à Paris. Le programme, toujours en cours d'élaboration et pouvant être sujet à des modifications, est disponible [ici](#).
- Les **Forums régionaux 2023** organisés par Alliance Maladies Rares et destinés aux patients, aidants, représentants d'une association de malades auront lieu jusqu'en novembre 2023.
Pour toute information : cliquer [ici](#).

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