



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 37<sup>ème</sup> Newsletter du réseau du Centre de Référence « Démences Rares ou Précoces » CRMR-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](mailto:daisy.rinaldi@aphp.fr)

## ■ LA PLATEFORME NEUROSMART DE TOULOUSE

### Qu'est-ce que la plateforme NeuroSMaRT ?

La plateforme **NeuroSMaRT** (Neurologie Structures Maladies Rares Toulouse) regroupe les 13 centres de référence ou de compétence Maladies Rares (CRMR et CCMR) du département de neurologiques du CHU de Toulouse dans un partenariat privilégié avec l'équipe de génétique médicale et la Plateforme d'Expertise Maladies Rares du CHU de Toulouse. Elle permet de favoriser les échanges autour de savoir-faire techniques mais aussi autour des projets de recherche en lien avec le centre d'investigation clinique (CIC).

Ses objectifs sont de diminuer l'errance diagnostique, d'améliorer la prise en charge et de faciliter l'accès aux médicaments et thérapies innovantes.

### La plateforme NeuroSMaRT c'est :

- Un guichet unique pour demande d'avis ou d'adressage vers un CCMR ou un CRMR
- Une coordination des parcours de soin ville / hôpital (lien entre les différents services du CHU, les programmes d'éducation thérapeutique du patient, le CIC, les libéraux, les DAC, le dispositif maladies rares Occitanie, les CPTS ect)
- Des lits d'hospitalisation de jour (HDJ)
- Des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)
- Une vingtaine de protocoles de recherche clinique en cours (voir [Lettre d'information - avril 2023\\_](#)  
[PDF - 263.3 ko](#).)

## Comment et pourquoi solliciter la plateforme NeuroSMaRT ?

Les psychiatres et neurologues avec suspicion ou diagnostic de MRN pour l'un de leur patient peuvent envoyer une demande détaillée (lettre médicale, compte rendu d'imagerie, biologie ect) au guichet unique NeuroSMaRT :

**Courriel :** [neurosmart@chu-toulouse.fr](mailto:neurosmart@chu-toulouse.fr)

**Téléphone :** 05 61 77 62 95

Si la MRN est connue ou facilement identifiable, le patient sera directement adressé vers un CRMR ou CCMR. Dans le cas contraire, le patient sera vu en consultation initiale et/ou en HDJ NeuroSMaRT pour bilan diagnostique (évaluation clinique multidisciplinaire, biologie, génétique, imagerie). Les cas les plus complexes seront discutés en RCP pour essayer d'avancer sur le bilan étiologique.

Le guichet unique NeuroSMaRT peut aussi être sollicité pour des informations et inclusions de patients dans des protocoles de recherche clinique.

## ■ EVENEMENTS

- Les présentations de la **Journée Nationale des DLFT**, co-organisée avec l'association France-DFT ayant eu lieu vendredi 29 septembre 2023 à l'ICM à Paris sont disponibles [ici](#)