



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 39^{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, Cheffe de projet daisy.rinaldi@aphp.fr

■ PROGRAMME ETP-DFT | PARTIE AIDANTS | Pr Florence LEBERT – Centre Constitutif « démences rares ou précoces » de Lille

Le centre de Lille propose un programme ETP-DFT constitué de 2 parties :

-un pour les malades ayant une DFT, avec MMS > 20 ayant une conscience partielle de changements de comportement, réservé aux patients de la région Hauts de France car les échanges se font en présentiel

-un pour les aidants de patients DFT qui se passe en virtuel et est ouvert aux aidants de toute région

Vous trouverez ci-après le programme 2024, proposant 2 sessions par an.

■ PROCHAINS EVENEMENTS

- Réunion du réseau national des Centres Coordonnateur, Constitutifs et de Compétence démences rares ou précoces le vendredi 27 septembre 2024 de 14h00 à 17h30 environ, en distanciel via Zoom
- Journée française des DLFT co-organisée avec les associations de patients France-DFT et PSP France en octobre à Marseille (date à confirmer)

**PROGRAMME
EDUCATION
THERAPEUTIQUE (ETP)
DANS LES
DEGENERESCENCES
FRONTO-TEMPORALES**

A coté d'un programme d'ETP destiné à des patients ayant une *maladie dégénérative frontotemporale (DFT)* en début de maladie, **Un cycle d'informations et de soutien** est proposé aux proches de malades concernés par une DFT en visio.

*Vous vivez avec un proche ayant une **DFT***

dont le comportement a beaucoup changé, vous vous posez des questions, comment se comporter avec lui ?

*Vous vous interrogez sur l'avenir. Vous serez peut-être intéressé par une **information spécifique DFT** distincte celle sur la maladie d'Alzheimer*

**CYCLE D'INFORMATIONS ET DE
SOUTIEN
AUX PROCHES DE PERSONNES
TOUCHEES**

**PAR UNE DEGENERESCENCE
FRONTEMPORALE**

2024

CONTACT inscription

Mme Sophie TURCQ
Infirmière antenne Bailleul
centre mémoire
de ressources et recherches
e-mail : sophie.turcq@ghtpsy-npdc.fr
Tel : 03 28 43 47 33



Cycle de **4 séances**

en visio de **2h**

(14-16h)

gratuit

organisé

par le **CMRR du CHRU**

de Lille/Bailleul

et l'UCC de Bailleul

animé par le Dr Lebert

10 proches de malades maximum pour
pouvoir échanger facilement

Entretien préalable à la formation pour
définir vos attentes

Programme

1. Après un rapide tour de table de
présentation des participants,
« A quoi correspondent les DFT ? »
2. **Comment expliquer les changements
de comportement et que faire ?**
3. **Comment communiquer avec son
proche ?**
4. **Et moi l'aidant ?**



Groupe animation ETP-DFT

Dr Florence Lebert

Sophie Turcq

Laurence Grymonprez