



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 40^{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 contact@cref-demrares.fr

■ APPEL A PROJET DE L'ASSOCIATION France-DFT | 10.000€ POUR LA RECHERCHE | Prix SENEQUE Dotation Scientifique de l'Association France-DFT – Paris

L'Association France-DFT attribuera en 2024 pour la première fois une dotation scientifique à un jeune chercheur **en recherche fondamentale ou clinique via** le Prix Sénèque suite à la générosité d'une famille concernée.

Ce prix a pour objectif de soutenir les travaux d'un jeune chercheur - doctorant, post doctorant ou clinicien de moins de 35ans - portant sur **les DFT comportementales et/ou les différentes formes d'APP**.

Le prix est doté de 10.000€ (DIX MILLE EUROS) et est attribué au jeune chercheur pour lui permettre de poursuivre ses travaux de recherche.

DOSSIER DE CANDIDATURE

La demande sera présentée sur papier libre et devra comprendre :

- Le Curriculum Vitae du candidat
- Le descriptif du projet de recherche et des objectifs (abstract d'environ une demi -page plus présentation détaillée)
- Le budget de l'étude en précisant les financements déjà obtenus ou en cours
- Les publications faites au cours des dernières années
- La présentation du service et /ou de l'équipe qui accueille le candidat, ainsi que le CV du Responsable du Projet

La demande est à adresser par courrier électronique à : direction@france-dft.org

Ou par courrier postal à : Association France-DFT- 5 rue des Reculettes 75013 PARIS.

Date limite de dépôt des candidatures : 30 novembre 2024.

Les dossiers de candidature seront instruits par un jury composé des membres du Conseil Scientifique de l'Association France-DFT, et/ou d'experts extérieurs. Seuls les dossiers complets seront examinés.

Les résultats seront communiqués par écrit, et le prix remis au cours du premier trimestre 2025.

Le bénéficiaire s'engagera à présenter à l'Association France-DFT les résultats finaux de ses recherches.

■ APPEL A PROJET DE L'ASSOCIATION PSP France | 50.000€ POUR LA RECHERCHE | Association PSP FRANCE – Paris

L'association PSP France propose de financer 1 projet de recherche d'un montant maximum de 50.000€ (CINQUANTE MILLE EUROS) pour des études de recherche clinique, translationnelle ou preuve de concept portant sur la PSP ou la DCB. Le programme de recherche pourra s'étaler sur 2 ans maximum.

La subvention pourra être utilisée pour du fonctionnement, le financement d'une bourse (TTC) pour une 4^{ème} année de thèse ou en co-financement, ou pour un post-doctorant.

Sont éligibles les équipes cliniques ou les laboratoires de recherche académiques labellisés (EPST) ainsi que les structures de valorisation de la recherche comme INSERM TRANSFERT, CNRS INNOVATION, CEA TECH, réseau des SATT.

L'objectif principal doit porter sur la PSP ou la DCB. Toutes les thématiques sont éligibles mais seront privilégiés les projets portant sur :

- Les biomarqueurs
- La neuropathologie
- Les études de pharmacologie précliniques ou cliniques (criblage, modèles animaux, études de preuve de concept...)
- Les mécanismes physiopathologiques avec approche résolument translationnelle
- L'étude de symptômes spécifiques (équilibre, marche, déglutition...)
- L'histoire naturelle de la maladie ou les études épidémiologiques

Date limite de dépôt des candidatures : 14 septembre 2024.

Le dossier de candidature est disponible sur demande auprès de l'Association à l'adresse suivante :

researchpspfrance@gmail.com

Ou sur le site internet : www.pspfrance.org

Les questions scientifiques sont à envoyer au Pr Philippe DAMIER du CHU de Nantes : philippe.damier@chu-nantes.fr

■ D.U. BRAIN TEAM 3^{ème} SESSION "Du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro évolutives"

Suite au succès des premières sessions de ce D.U., nous vous informons que la FSMR BRAIN TEAM ouvre une nouvelle session en octobre 2024.

La 3^{ème} session du D.U. «Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutives» se prépare maintenant ! Encouragez vos équipes médico-sociales mais aussi les professionnels médicaux et paramédicaux à s'inscrire à ce D.U. ! Il est notamment très apprécié des professionnels de la coordination dont les infirmières coordinatrices. Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à contacter Isabelle Maumy : isabelle.maumy@chu-angers.fr

Programme 2024-2025 [ici](#).

Plus d'informations sur la formation [ici](#).

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.

■ PROJET DE RECHERCHE / ETUDE SUR LES JEUNES AIDANTS

L'Université Paris Cité mène actuellement l'étude JESS [Jeunes Émotion Santé Socialisation], qui fait partie du programme de recherche JAID (recherches sur les Jeunes AIDants), visant à mieux comprendre la santé, les relations et les émotions des adolescents et jeunes adultes, et leurs liens éventuels avec les problèmes de santé de leur proche.

L'objectif est plus précisément de comparer, sur différents aspects, les jeunes apportant de l'aide à un proche en raison de leur problème de santé, et les jeunes n'étant pas dans cette situation. Cette étude permettra de

mieux comprendre comment est vécue l'aide apportée, les conséquences de cette aide et les besoins spécifiques des jeunes aidants, en vue de pouvoir mieux les accompagner.

Cette étude s'adresse donc aux personnes ayant entre 16 et 25 ans. La participation consiste à compléter un questionnaire en ligne, de 25 à 30 minutes environ. Vous trouverez le questionnaire accompagné d'une note d'information [ici](#).

Vous trouverez toutes les informations relatives au programme de recherche JAID [ici](#).

■ 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 18h00 environ, en distanciel via un lien de connexion Zoom qui peut vous être communiqué sur demande adressée par email. Le programme est disponible [ici](#). Cette réunion est ouverte à tous les professionnels du réseau, personnel médical et paramédical.
- **Journée française des DLFT** co-organisée avec les associations de patients France-DFT et PSP France en novembre à Marseille (date à confirmer).
- **Les 10 ans de BRAIN-TEAM** le mardi 25 mars 2025 à Paris.

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