



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 41^{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

■ NOMINATION DE LA NOUVELLE RESPONSABLE DU CENTRE DE COMPETENCE DES DEMENCES RARES OU PRECOCES DE NANTES

Suite à la campagne 2024 de demande de succession dans les fonctions de responsable médical des centres maladies rares, nous avons le plaisir de vous informer que la DGOS a validé le 4 juillet 2024 la nomination **du Dr Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE** en tant que nouvelle responsable médicale du centre de compétence des démences rares ou précoces du CHU de Nantes, en remplacement du Pr Pascal DERKINDEREN.

■ 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.
- Congrès « **Actualités Neurologie & Handicap IDF** » le **mardi 15 octobre 2024** en présentiel à l'ICM à Paris. Toutes les informations sont disponibles [ici](#).
- Colloque « **Comprendre les maladies rares neuro évolutives** » à destination des professionnels médicosociaux, organisé en collaboration avec le Dr Marc Teichmann, le **vendredi 18 octobre 2024** à Paris. Ce colloque s'adresse à tous les professionnels du secteur médicosocial, du secteur des aides à domicile et aux acteurs de coordination de parcours. Inscription gratuite mais obligatoire à l'aide de ce [lien](#). Le programme est joint ci-après.
- **La 9^{ème} Journée Française des DLFT** sur les convergences DFT-PSP-DCB-APP, organisée par le centre de référence constitutif de Marseille et les associations de patients France-DFT et PSP France, à destination des familles des patients et leurs aidants, le **mercredi 13 novembre 2024** à Marseille en format hybride présentiel/distanciel. Inscription gratuite mais obligatoire auprès de contact@france-dft.org.
- **Les 10 ans de BRAIN-TEAM** le mardi 25 mars 2025 à Paris.

Toute l'équipe du Centre de Référence vous souhaite une bonne rentrée !



BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

filères de santé
maladies rares

Comprendre les maladies rares neuro évolutives

18 octobre 2024

Plateforme Maladies Rares – 96 rue Didot - 75014 Paris

Inscription obligatoire : <https://forms.gle/9Dn8EDb13mY3JooL7>

PROGRAMME



Centre de Référence
Démences Rares
ou Précoces

9H00 : Accueil

9H30 : Ouverture

Isabelle Maumy - FSMR BRAIN TEAM

10h00 – 12H30 : Comprendre la maladie de Huntington pour mieux accompagner

Docteurs Katia Youssov et Céline Joannet – Centre de Référence Maladie de Huntington – Paris Créteil
Echanges

DEJEUNER LIBRE : 12H30-14H00

14h00 – 15H30 : Comprendre les démences rares pour mieux accompagner

Professeur Techmann - Centre de Référence Démences Rares - Paris Salpêtrière
Florence Quillien - Assistante sociale - Centre de référence Démences Rares – Paris

Echanges

15h30 – 16H30 : Repérer les soutiens dans l'accompagnement des maladies rares neuro évolutives

Témoignage patients / associations de patients
Témoignage d'ESMS ressource sur les maladies rares neuro évolutives

Echanges

16h30 : Conclusion

