



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous souhaiter une très bonne année 2025 et de vous adresser la 43<sup>ème</sup> 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 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](mailto:contact@cref-demrares.fr)

## ■ PERMANENCES MENSUELLES DES ASSOCIATIONS FRANCE-DFT & PSP-FRANCE À L'IM<sup>2</sup>A

- Des permanences mensuelles sont assurées par les associations France-DFT et PSP-France à l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer, Bâtiment F. Lhermitte, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

- Les permanences assurées par l'association France-DFT ont lieu un lundi par mois de 11h00 à 14h00 aux dates ci-après pour le premier semestre 2025 :  
Lundi 24 février - 24 mars - 28 avril - 26 mai - 23 juin – 7 juillet

[WWW.FRANCE-DFT.ORG](http://WWW.FRANCE-DFT.ORG)

- De nouvelles permanences sont également assurées par l'association PSP France, un mardi par mois, de 11h00 à 14h00 aux dates ci-après pour le premier semestre 2025 :  
Mardi 11 février - 4 mars - 8 avril - 20 mai - 3 juin

[WWW.PSPFRANCE.ORG](http://WWW.PSPFRANCE.ORG)

## ■ ACCES AUX PRESENTATIONS DE LA JOURNEE FRANÇAISE DES DLFT – CONVERGENCES DFT-PSP-DCB

- La 9<sup>ème</sup> édition de la Journée Française des DLFT a eu lieu le mercredi 13 novembre 2024 à Marseille. Les présentations sont disponibles [ici](#). Cette réunion s'adressait en priorité aux patients, familles/aidants ainsi qu'aux adhérents des associations France-DFT et PSP France

## ■ PLATEFORME DE GESTION DES ETP

- La filière de santé BRAIN TEAM a identifié une plateforme web convenant aux programmes ETP dispensés en présentiel, en distanciel ou en asynchrone proposant :
  - Un espace pour les professionnels de santé, un espace pour les patients
  - Un agenda pour la planification des séances à suivre par le patient
  - La programmation de courrier ou sms/mail pour rappel de séance

- La mise à disposition de documents à consulter par le patient (avant ou après la séance)
- Une autonomie de gestion : le professionnel de santé peut ajouter lui-même du contenu à son programme sans passer par l'éditeur de la plateforme
- Une digitalisation de vos outils d'animation actuels (en cas d'ETP en distanciel)
- Une extraction des données pour le rapport ARS

Si vous souhaitez bénéficier de cette plateforme ou obtenir plus d'informations, n'hésitez pas à contacter Mme Lok hang YAN [lokhang.yan@aphp.fr](mailto:lokhang.yan@aphp.fr) 01 42 16 09 43 / 06 22 38 83 82 en précisant vos besoins.

Par ailleurs, nous profitons de ce message pour vous demander d'indiquer si vous avez un nouveau programme ETP à rajouter à la liste des programmes ETP référencés sur la [page web dédiée](#) de BRAIN-TEAM.

## ■ GROUPES THERAPEUTIQUES A DESTINATION DES AIDANTS ET DES PATIENTS A L'IM<sup>2</sup>A

- L'équipe des psychologues de l'IM2A vous informe qu'elle organise des groupes thérapeutiques à destination des aidants et des patients.

Voici les dates et leur descriptif pour que vous puissiez en parler à vos patients.

- 14 mars 2025 : L'impact psychologique du diagnostic chez le patient. Groupe destiné aux patients diagnostiqués récemment diagnostiqués (3 mois à 1 an post annonce)
- 4 avril 2025 : Vivre avec le changement d'un proche malade. Groupe destiné aux proches de malades (stade léger à modéré). Thèmes abordés : deuil blanc, acceptation
- 23 mai 2025 : La culpabilité : des aides à domicile à l'institutionnalisation. Groupe destiné aux proches de malades (stades modérés à sévères)
- 20 juin 2025 : La Post-aidance : comment gérer le deuil de son proche et de son rôle d'aidant ? Groupe destiné aux proches de malades décédés

Un autre groupe à destination des patients ayant une plainte mnésique à bilan normal est en cours d'élaboration.

[Pour le recrutement, vous pouvez adresser par mail les noms/IPP des patients qui pourraient en éprouver le besoin à cette adresse : \[groupe.im2a-psl@aphp.fr\]\(mailto:groupe.im2a-psl@aphp.fr\)](#)

## ■ PROCHAIN EVENEMENT

- **Les 10 ans de BRAIN-TEAM** le mardi 25 mars 2025 à Paris