Centre de Référence Démences Rares ou Précoces



NEWSLETTER | RESEAU DES DEMENCES RARES OU PRECOCES | DECEMBRE 2025 | N° 46

Bonjour,
Nous avons le plaisir de vous adresser la 46ème Newsletter du réseau Centres de Référence, Constitutifs et 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

■ PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOIN SUR LA DFT

Nous avons le plaisir d'annoncer que **le PNDS portant sur la variante comportementale de la Dégénérescence FrontoTemporale coordonné par le Pr Thibaud LEBOUVIER**, responsable du centre constitutif des démences rares ou précoces de Lille, en collaboration avec le centre coordonnateur de Paris, est paru le 5 décembre 2025 sur le site de la Haute Autorité de Santé.

Comme tous les PNDS il représente un référentiel de bonnes pratiques portant sur une maladie rare, dont l'objectif est d'expliciter aux professionnels la prise en charge diagnostique, le parcours de soins et la prise en charge thérapeutique actuellement recommandée.
Le PNDS "vc-DFT" peut être consulté en cliquant sur ce lien de la HAS.
Toutes les DPI sont publiées sur notre site internet.

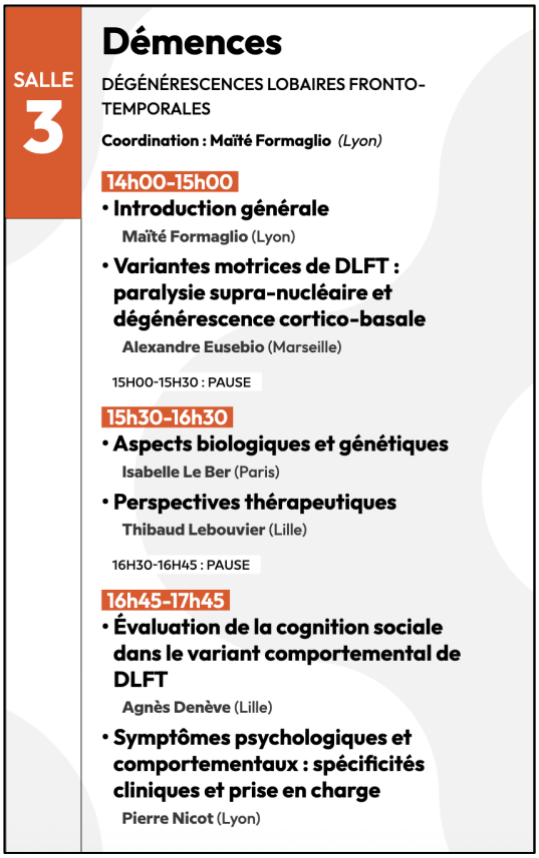
■ SUITE A LA REUNION DU RESEAU NATIONAL DES CENTRES COORDONNATEUR, CONSTITUTIFS ET DE COMPETENCE « DEMENCES RARES OU PRECOCES » du 5 Décembre 2025

La neuvième réunion nationale du réseau, organisée par le Centre de Référence Coordonnateur de Paris a eu lieu le vendredi 5 décembre 2025 en distanciel. Elle était ouverte à tous les professionnels du réseau français des centres constitutifs et de compétence "démences rares ou précoces". A nouveau nous remercions toutes les oratrices et orateurs pour avoir fait de cette réunion un succès, grâce à des présentations de grande qualité.
Les diaporamas sont disponibles ici.

A l'occasion de cette réunion, les associations France-DFT et PSP France ont fait part de leurs besoins d'identifier des référents/délégués régionaux dans plusieurs régions françaises.
Avec un besoin tout particulier dans les régions du **Grand-Est,** de **Bordeaux** et de la **Normandie** pour France-DFT et en **IDF** pour PSP France.
Pour les contacter :
Mme Dominique De Blanchard, présidente de l'association France-DFT : contact@france-dft.org
M. Olivier Schang, président de l'association PSP France : o_schang@hotmail.com

■ PROCHAINS EVENEMENTS

- **La 27ème Edition des [Rencontres de Neurologie](#)** du 15 au 17 Décembre 2025 à Paris
  Avec toute une série de conférences sur les DLFT, le 15 décembre, coordonnée par le **Dr Maïté Formaglio**



- **Session 6 du Programme [AIDAN](#) d'accompagnement pour les aidants** de Janvier à Juin 2026

- **La 11ème Journée annuelle de la filière BRAIN-TEAM** le mardi 24 Mars 2026 à Paris

Toute l'équipe du Centre de Référence profite de cette dernière Newsletter 2025 pour vous souhaiter de Joyeuses Fêtes de fin d'année !