Centre de Référence Démences Rares ou Précoces



NEWSLETTER | RESEAU DES DEMENCES RARES OU PRECOCES | Juin 2026 | N° 48

Bonjour,
Nous avons le plaisir de vous adresser la 48ème 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 valoriser une publication, un projet ou un évènement pour la prochaine édition.
Mme Daisy Rinaldi, Cheffe de Projet contact@cref-demrares.fr

■ PROJECTION DU FILM "On va où, Ana ?" D'ADRIANA ROJAS & GENEVIEVE GUHL

- Le samedi 6 Juin 2026 à la bibliothèque Andrée-Chedid, 36 rue Emeriau, Paris 15 de 15h30 à 17h00
  Entrée libre
  - Le film documentaire d'Adriana Rojas et Geneviève Guhl suit le parcours d'un couple confronté à la maladie de Patrick. Ana et Patrick ont été mariés pendant 25 ans. En 2008, il a commencé à manifester des troubles du comportement et une désorientation spatiale, sur lesquels le diagnostic d'une démence fronto-temporale (DFT) a été posé. Avec son état d'esprit libre et positif, ce couple démontre que la grande question dans la maladie, c'est la manière de l'affronter. Patrick est décédé en 2021, sa femme Ana Cecilia Ospina Voltz sera présente lors de cette séance pour échanger avec le public. Durée du film : 55 minutes.

  Toutes les infos ici

■ PERMANENCES MENSUELLES DES ASSOCIATIONS FRANCE-DFT & PSP-FRANCE À L'IM2A

- 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 : **15 juin, 6 juillet 2026**

  WWW.FRANCE-DFT.ORG

  - Les permanences assurées par **l'association PSP France** figurent aux dates ci-après : **17 juin 2026 de 14h00 à 16h00**
    Si vous êtes intéressé par cette permanence, et que vous souhaiteriez rencontrer l'association et les aidant franciliens, veuillez svp au préalable envoyer un mail à pspfrance@orange.fr

  WWW.PSPFRANCE.ORG

■ PROCHAINS EVENEMENTS

- **11ème Journée Française des DLFT le vendredi 2 octobre 2026** à l'ICM à Paris, co-organisée avec les associations de patients France-DFT et PSP France, destinée aux familles des patients et leurs aidants. Programme à venir.

- **10ème Réunion du réseau national des Centres Coordonnateur, Constitutifs et de Compétence « Démences Rares ou Précoces »** le **jeudi 3 décembre 2026** de 14h00 à 18h00 environ, ouverte à tous les professionnels du réseau, personnel médical et paramédical. Réunion en distanciel via un lien Zoom qui vous sera communiqué ultérieurement. Si vous souhaitez participer en y présentant un sujet en rapport avec les thématiques du CRMR, n'hésitez pas à me contacter par e-mail. Programme à venir.