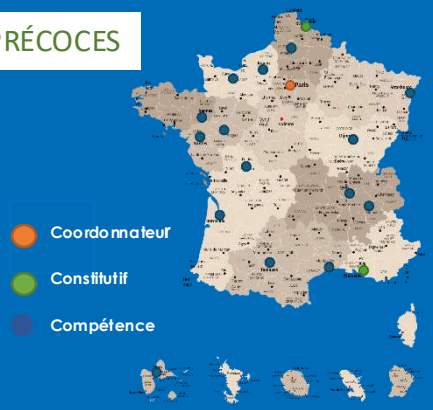
CENTRE DE RÉFÉRENCE DÉMENCES RARES OU PRÉCOCES

Responsable du centre coordonnateur : Dr Marc Teichmann
Co-coordinatrices : Dr Isabelle Le Ber & Daisy Rinaldi

IM2A - INSTITUT DE LA MÉMOIRE ET DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
Bâtiment F. Lhermitte
Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière
47 boulevard de l'Hôpital - 75013 Paris
www.cref-demrares.fr
contact@cref-demrares.fr
01 42 16 75 02



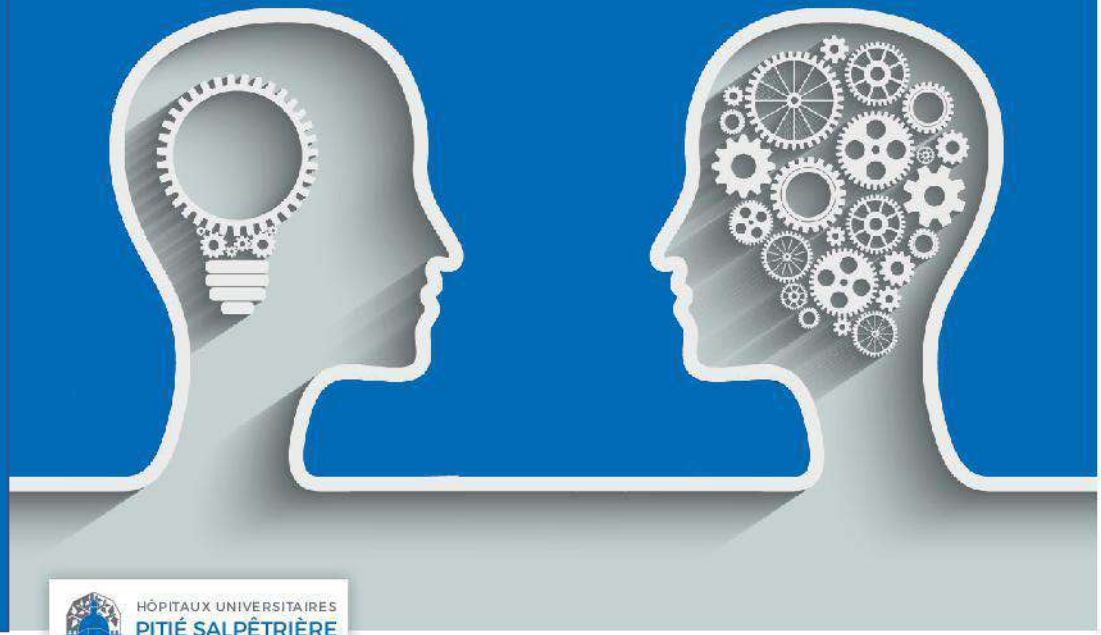
CENTRES CONSTITUTIFS et de COMPETENCE

VILLE	**RESPONSABLE** ET REFERENT PAR PATHOLOGIE	TELEPHONE
Amiens	**Dr Mélanie BARBAY** (DFT/APP/PSP/DCB)	03 22 66 82 40
	Pr Olivier GODEFROY (DFT/APP/PSP/DCB)	
Angers	**Dr Frédérique ETCHARRY-BOUYX** (DFT/APP/PSP/DCB)	02 41 35 46 14
Bordeaux	**Pr Vincent PLANCHE** (PSP/DCB)	05 57 82 12 53
	Dr Sophie AURIACOMBE (DFT/APP)	05 57 82 01 16
Caen	**Pr Olivier MARTINAUD** (DFT/APP/PSP/DCB)	02 31 06 46 17
Dijon	**Pr Yannick BEJOT** (DFT/APP/PSP/DCB)	03 80 29 55 54
Grenoble	**Dr Mathilde SAUVEE** (DFT)	04 76 76 57 90
	Dr Olivier MOREAUD (APP/PSP/DCB)	
Lille	**Pr Thibaud LEBOUVIER** (DFT/APP/PSP/DCB)	03 62 94 36 12
	Pr Florence PASQUIER (DFT/APP/PSP/DCB)	
Lyon	**Dr Maïté FORMAGLIO** (DFT/APP)	04 72 35 58 07
	Pr Alain VIGHETTO (PSP/DCB)	
Marseille	**Pr Alexandre EUSEBIO** (PSP/DCB)	04 91 38 43 35
	Pr Jean-Philippe AZULAY (PSP/DCB)	
	Pr Mathieu CECCALDI (DFT/APP)	04 91 38 59 28
	Dr Mira DIDIC (DFT/APP)	
Montpellier	**Dr Karim BENNYS** (DFT/APP/PSP/DCB)	04 67 33 72 32
Nantes	**Dr Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE** (DFT/APP)	02 40 16 54 22
	Pr Pascal DERKINDEREN (PSP/DCB)	
Pointe à Pitre	**Pr Annie LANNUZEL** (PSP/DCB)	05 90 89 14 35
Poitiers	**Dr Adrien JULIAN** (DFT/PSP/DCB)	05 49 44 26 19
	Dr Foucaud Du BOISGUEHENEUC (DFT/APP)	
Rennes	**Dr Anne SALMON** (DFT/APP/PSP/DCB)	02 99 28 25 76
Rouen	**Pr David WALLON** (DFT/APP/PSP/DCB)	02 32 88 58 01
Strasbourg	**Pr Frédéric BLANC** (DFT/APP)	03 88 11 58 58
	Dr Benjamin CRETIN (DFT/APP)	03 88 12 86 34
	Pr Christine TRANCHANT (PSP/DCB)	03 88 12 85 32
Toulouse	**Pr Jérémie PARIENTE** (DFT/APP)	05 61 77 76 86
	Dr Christine BREFEL-COURBON (PSP/DCB)	

Version 4 de Mars 2025

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces

MALADIES RARES
Centre de Référence Démences Rares ou Précoces



HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PITIÉ SALPÊTRIÈRE CHARLES FOIX

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Ministère de la Santé et des Sports — Liberté · Égalité · Fraternité — République Française

im²a institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS
www.aphp.fr

CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES

DEMENCES RARES OU PRECOCES (CRMR-DRP)

CENTRE COORDONNATEUR

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces

Maladies prises en charge

Le centre de référence des Démences Rares ou Précoces (réseau de centre experts) est labellisé depuis 2007 par le Ministère de la Santé et des Solidarités dans le cadre du plan national Maladies Rares.

Il est dédié à la **prise en charge multidisciplinaire** des patients atteints de 4 maladies neurologiques qui sont liées à une dégénérescence des neurones du cortex frontal et temporal : les dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT) :

- ***La Démence/Dégénérescence Fronto-Temporale (DFT)*** dans laquelle prédominent les troubles du comportement.
- ***les Aphasies Primaires Progressives (APP)*** qui se manifestent par des troubles du langage prédominant. Elles regroupent l'APP non-fluente/agrammatique, l'APP logopénique et l'APP sémantique (aussi parfois appelée 'démence sémantique').
- ***la Paralysie Supranucléaire Progressive (PSP)*** qui s'accompagne d'un syndrome parkinsonien, de troubles cognitifs et comportementaux, et souvent d'un trouble oculomoteur.
- ***la Dégénérescence Cortico-Basale (DCB)*** associant un syndrome parkinsonien, des troubles cognitifs et comportementaux et des difficultés gestuelles (apraxie).

Le centre coordonnateur est situé dans le Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris. Le réseau du centre de référence comprend également 2 centres constitutifs et 15 centres de compétence régionaux dans le but d'assurer une prise en charge homogène/identique dans toute la France.

La prise en charge proposée par les 18 centres du réseau du centre de référence Démences Rares ou Précoces comprend selon les centres :

- ✓ Consultations de Neurologie, de Psychologie et Sociale
- ✓ Hospitalisations de jour (multidisciplinaires)
- ✓ Hospitalisations de courte durée (hospitalisations de semaine (multidisciplinaires) au sein de l'Unité de Neurologie Comportementale (UNC)
- ✓ Consultation de Génétique
- ✓ Bilans neuropsychologiques et orthophoniques
- ✓ Groupes de psycho-éducation
- ✓ Gestion du stress (aidants familiaux)
- ✓ Prise en charge par musicothérapie

Vos interlocuteurs :

Responsable : Dr Marc Teichmann
Co-coordinatrices : Dr Isabelle Le Ber & Daisy Rinaldi
Neurologues : Dr Stéphanie Bombois ; Pr Laurent Cohen, Pr Bruno Dubois ; Dr Isabelle Le Ber ; Dr Raphaël Le Bouc ; Pr Richard Levy ; Dr Rafaella Migliaccio ; Pr Lionnel Naccache, Dr Dario Saracino ; Dr Marc Teichmann ; Dr Nicolas Villain
Neuropsychologues : Sarah Butel ; Céline Chamayou ; Aurélie Guignebert ; Camille Huiban ; Leila Kasmi ; Emilie Nicolas ; Perrine Roy ; Dalila Samri ; Thomas Soulard
Orthophonistes : Sophie Ferrieux ; Lucie Grimont
Psychologues Cliniciens : Kevin Bague, Frédérique Bozon, Tiphaine de Cacqueray-Valmenier, Anna Metcalfe, Mathilde Panzer, Thomas Rucart, Camille Voisin
Assistante Sociale : Florence Quillien
Musicothérapeute : Ella Tandéo
Assistante Médico-Administrative : Virginie Nunes
Diagnostic Génétique : Fabienne Clot
Cheffe de projet : Daisy Rinaldi

Pour plus d'informations sur les maladies rares :

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces - www.cref-demrares.fr
Orphanet - www.orpha.net
Association France-DFT - www.france-dft.org
Association PSP France - www.pspfrance.org
Association France Alzheimer - www.francealzheimer.org
Association ARSLA - www.arsla.org
Association France Parkinson - www.franceparkinson.fr