Vendredi 5 décembre 2025

Réunion Réseau CRMR « Démences Rares ou Précoces »

https://cref-demrares.fr contact@cref-demrares.fr

MISSIONS des CRMR

NOTE D'INFORMATION INTERMISTERIELLE N° DGOS/PF4/DGRI/2022/154 du 24 mai 2022

Mission de recours - Améliorer le diagnostic et la PEC des maladies rares

Mission de recherche

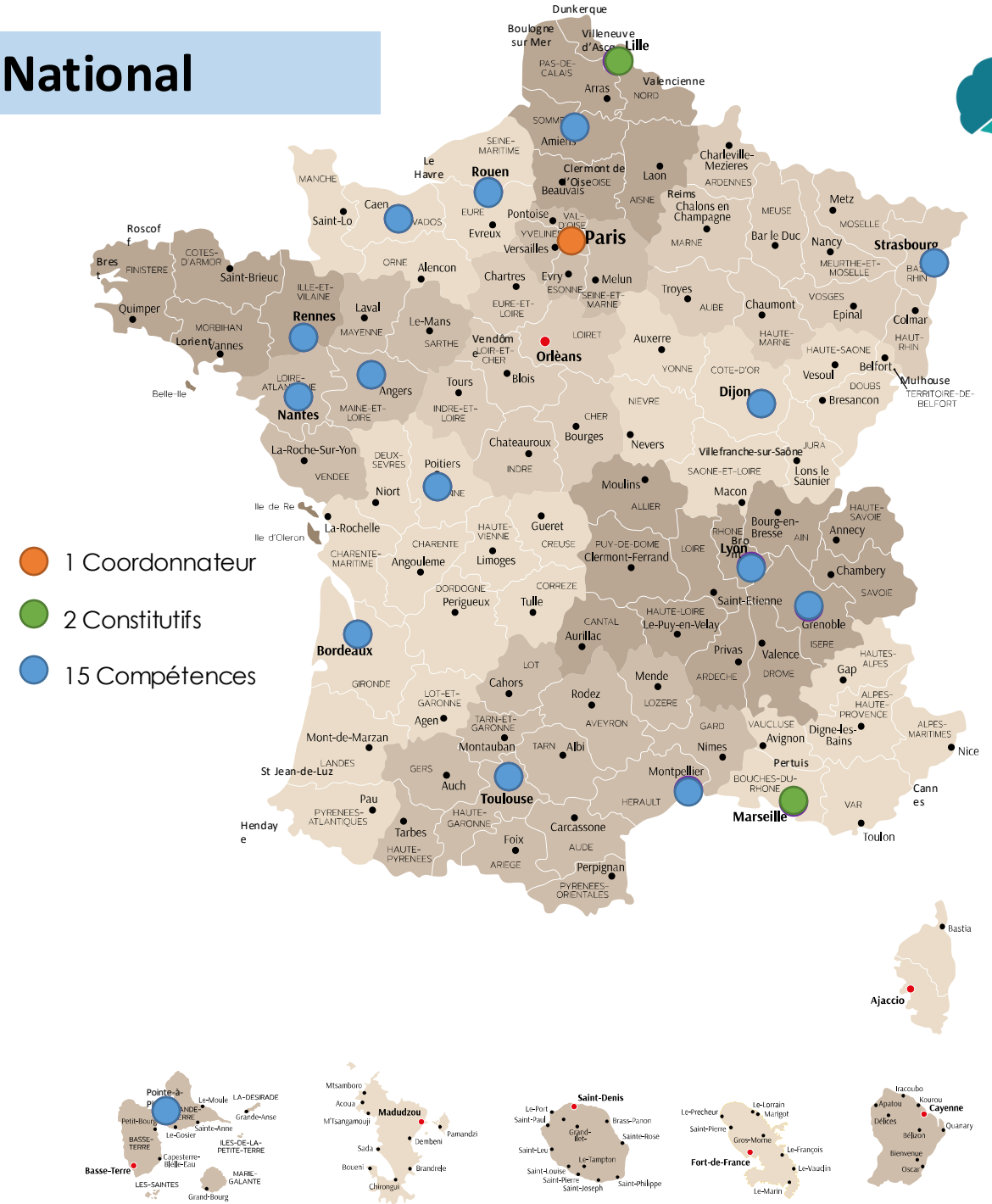
Mission d'expertise - PNDS, BNDMR/BaMaRa, Observatoire des traitements…

Mission d'enseignement et de formation

Coordination au sein de notre FSMR Brain-Team - Aspects médico-sociaux, associations patients/familles…

Réseau National

VILLE	NOM DU RESPONSABLE
Amiens	Dr Mélanie BARBAY
Angers	Dr Frédérique ETCHARRY-BOUYX
Bordeaux	Pr Vincent PLANCHE
Caen	Pr Olivier MARTINAUD
Dijon	Pr Yannick BEJOT
Grenoble	Dr Mathilde SAUVEE
Lille	Pr Thibaud LEBOUVIER
Lyon	Dr Maïté FORMAGLIO
Marseille	Pr Alexandre EUSEBIO
Montpellier	Dr Karim BENNYS
Nantes	Dr Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE
Paris	Dr Marc TEICHMANN
Pointe-à-Pitre	Pr Annie LANNUZEL
Poitiers	Dr Adrien JULIAN
Rennes	Dr Anne SALMON
Rouen	Pr David WALLON
Strasbourg	Pr Frédéric BLANC
Toulouse	Pr Jérémie PARIENTE



Grands axes et objectifs stratégiques pour ce quinquennat

- RCP régionales / nationales pour les pathologies du centre
- Développement des essais thérapeutiques pharmacologiques et non-pharmacologiques
- Prise en charge renforcée de l'axe « moteur »
- Actions dans le secteur médico-social avec BRAIN-TEAM et les associations patients/aidants (France-DFT, PSP France…)
- Télémédecine & surtout saisie des fiches Maladies Rares via DPI locaux pour la base de données BaMaRa-BNDMR

Programme de la réunion

LE RESEAU CENTRE DE REFERENCE, CENTRES DE COMPETENCES ET FILIERE DE SANTE BRAIN-TEAM

- Informations de la filière de santé BRAIN-TEAM - **Bénédicte BELLOIR** ou **Sophie BERNICHTEIN**
- Identification de délégués régionaux associatifs - **Dominique De BLANCHARD** et **Olivier SCHANG**

SESSION RECHERCHE ET PROJETS SCIENTIFIQUES

- Cohorte PSP - **Alexandre EUSEBIO**
- Résultats de l'étude anti-sortiline - **Thibaud LEBOUVIER**
- Création collaborative d'un outil numérique d'information et de formation à l'intention des professionnels de santé s'occupant de patients souffrant de DFT - **Caroline COURT, Laurine VIRCHIEN** et **Jérémie PARIENTE**
- Protocole Front-ières : Aux confins de la neurologie et la psychiatrie, le syndrome frontal d'apparition tardif - **Alexandre MORIN**
- Diagnostic génétique - **Fabienne CLOT**
- La pupillométrie : une nouvelle fenêtre sur la cognition dans les DFTs ? - **Mohamad EL HAJ** et **Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE**

Quelques chiffres pour le réseau (2024)

File active
Réseau national CRMR-DRP: **>2000 patients**

Protocoles de recherche
Réseau national CRMR-DRP: **50**

Enseignement (DU/DIU)
Réseau national CRMR-DRP: **7**