



Centre de Référence
Démences Rares
ou Précoces



FRANCE *dft*
DÉGÉNÉRESCENCES LOBAIRES
FRONTO-TEMPORALES



@FranceDFT
www.france-dft.org
contact@france-dft.org

4^{ème} Journée Française des DLFT

Paris, Pitié Salpêtrière 28 septembre 2018

4^{ème} journée des DLFT 2018

- L'association France DFT
- Familles et patients
- Maladie et Science

L'association France-DFT

Historique :

2010 : création à l'initiative d'une poignée d'aidantes issues du groupe de parole de la Pitié Salpêtrière

2011 : naissance d'un petit réseau d'une soixantaine de personnes principalement concentrées sur Paris

La Mission :

Extrait des statuts : *l'association a pour but :*

- D'apporter **aux familles toute information** sur la nature des DFT **et de les soutenir** par tous les moyens possibles
- De **sensibiliser le corps médical** et administratif, de faciliter l'échange entre les professionnels intervenant auprès des malades
- De **participer** à la hauteur de ses moyens **au progrès des recherches** médicales...
- De **diffuser des informations** recueillies

L'association France-DFT

Le Fonctionnement :

Une association 100% bénévole

- Ressources financières uniquement des dons et adhésions (30/40k€ par an)
- Ressources humaines uniquement des bonnes volontés généreuses
- Un réseau France-DFT actif et dynamique

Le Développement :

- 2011 : lancement de la plateforme téléphonique d'écoute
- 2011 : ouverture du site internet France-dft.org totalement relooké en 2018
- Depuis 2011 : une ouverture sur l'international
- 2013: lancement des rencontres « Parlons DFT »
- 2014: démarrage et développement du maillage de réseaux sociaux
- 2015: Réalisation du webdoc « dialogues autour de DLFT » film à voir
- 2016: La cartographie des compétences médicales nationales beaucoup plus affutée associée à «France DFT en région »
- 2018 : Ouverture d'une **permanence physique** à la Salpêtrière (2eme Lundi du mois de 12h00 à 14h00)
- 2018 : aujourd'hui l'association F-DFT un réseau de **plus de 1000 personnes** dont 80% issues des familles

Tout cela au service des malades, des aidants, des familles...
...à propos d'une maladie toujours rare mais de moins en moins méconnue...





France-DFT pour les malades et les aidants

8 ans d'activité à l'écoute:

- Ligne d'écoute gratuite : 07 61 32 16 77 (plus de 500 personnes écoutées)
- Un site internet très complet (site = plus de 30 000 pages -6000 visiteurs/an) avec son lot de réponses aux questions posées par email
- Administration réseaux sociaux Facebook 1 005 J'aime | Twitter 160 abonnés | Instagram 51 abonnés
- 2 groupes de soutien sur Facebook : (417 membres dans le groupe général / 321 membres dans le groupe des enfants de personnes malades)

8 ans d'activité dynamique:

- organisation de 7 « Parlons DFT » (Scientifique / Psychologique / Pratique)
- organisation des 4 Journées Françaises des DFT (2015-2018)
- Lancement et accompagnement de 13 relais France-DFT en région
- Accompagnement et/ou animation d'évènementiels ponctuels (concert, sportif..)
- Soutien et parrainage de 2 projets de maison spécialisée (Besançon + Lyon Bron)
- Création de supports et d'outils communication (brochures, plaquette , flyers, video,)



@FranceDFT

www.france-dft.org





Nous soutenons les personnes atteintes de DFT





CONCERT EN FAVEUR DES DÉGÉNÉRESCENCES
FRONTO-TEMPORALES

MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES RARES



VENDREDI 14 AVRIL 2017, 19H30

SALLE CUVIER
1, rue Francis Lopez
31 200 TOULOUSE

LAIA FRIGOLE, soprano
LAMIA BENSMAIL, piano



France-DFT avec le monde scientifique

- Une expertise médicale partie prenante dans l'association (les membres du conseil scientifique)
- Un Centre de Référence
En région : 17 centres de compétence -11 CMRR (Mémoire/ressource Recherche)
- 2018 : l'association F-DFT approche plus de 2000 neurologues

5 ans d'aide à la recherche:

- **2014** : accompagnement participation 2 médecins chercheurs 4 600€
9ème congrès international sur la DFT à Vancouver
- **2016**: 1ere appel à projet avec une dotation de 15 000€
Développement d'un nouvel outil pour le diagnostic précoce des patients atteints de DFT
- **2018**: accompagnement participation 1 médecin chercheur 1 900€
11 ème congrès international sur la DFT à Sydney
participation projet de recherche à l'ICM (en cours)





Merci pour votre attention

Les membres de l'association restent à votre disposition pour vous rencontrer à l'occasion des pauses et du repas offert par l'association France-DFT.

À cet effet, une urne est mise à votre disposition pour recueillir vos aimables contributions laissées à votre discrétion.



@FranceDFT

www.france-dft.org