

### ■ Site du Centre de référence des DFT, APP, PSP et DCB :

<https://cref-demreres.fr>

### ■ Associations françaises

→ **France DFT**

Association pour les familles et patients atteints de DFT et APP <http://www.france-dft.org/>

→ **Association locale Flandre Alzheimer de France Alzheimer**

Association régionale pour les familles et patients atteints de dégénérescences fronto-temporales  
<http://www.alzheimer-adna.com/Ass/FlandreAlzheimer.html>

→ **France Alzheimer**

Association pour les familles et patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées  
<http://www.francealzheimer.org>

→ **PSP France**

Association pour les familles et les patients atteints de PSP et DCB <http://www.pspfrance.org>

→ **France Parkinson**

<http://www.franceparkinson.fr>

→ **AR SLA**

Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique <https://www.arsla.org/>

### ■ Associations internationales

→ **Association DFT américaine** <http://www.theaftd.org>

→ **Association anglaise sur les DFT, APP, PSP, DCB** <http://www.raredementiasupport.org/ftd>

→ **Association PSP américaine** <http://www.psp.org>

### ■ Aides Sociales

→ Informations disponibles auprès des **services sociaux de votre Mairie** et auprès du **Conseil général**.

→ **Orphanet**

Nombreuses informations sur les aides sociales pour les patients atteints de maladies rares (APA, sauvegarde de justice etc...). Consulter en particulier le bulletin Orphanet de Juin 2009  
[http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre\\_avec\\_une\\_maladie\\_rare\\_en\\_France.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf).

→ **France Alzheimer**

Dispose de fiches sociales sur la prise en charge des malades et des proches :  
<http://www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/aides-droits.php>

→ **CNSA**

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : <http://www.cnsa.fr/>

→ **MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)**, dépend de la CNSA)

Structure d'attribution de prestations sociales pour les personnes dont le handicap est reconnu avant 60 ans  
[http://www.cnsa.fr/article.php?id\\_article=27](http://www.cnsa.fr/article.php?id_article=27)

### ■ Informations Maladies Rares

Serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins, pour tout public.

→ **Orphanet** : <http://www.orphanet.fr>

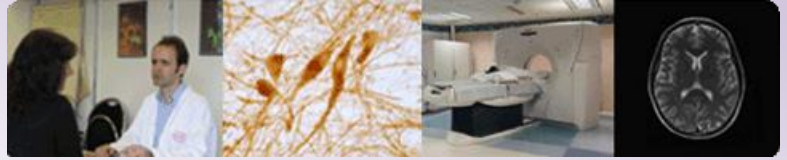
→ **Alliance Maladies Rares** : <http://www.alliance-maladies-rares.org/>

### ■ Aides aux aidants

Sites de conseils et d'accompagnement pour les proches de malades

→ **Proximologie** :

<http://www.proximologie.com> - Site réalisé par les laboratoires Novartis



### → Proches de malades :

Pour les proches de patients atteints de pathologies longue durée : <http://www.prochedemalade.com>

### → La maison des aidants de Suresnes. Renseignement au 01 41 18 16 23

### → Association France Alzheimer

L'association propose des formations pour les aidants et séjours vacances

<http://www.francealzheimer.fr>

### → Age Village

Le réseau Age Village dispose de nombreuses informations sur l'accompagnement des aidants

<http://www.agevillage.com>

### → Réseau Aloïs

Le réseau aloïs donne de nombreux conseils pour le soutien des aidants : <http://www.alois.fr>

### → CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

<http://www.cnsa.fr>

### → Fondation UTB

L'objectif de la fondation est d'apporter une aide aux malades jeunes atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

<http://fondation-utb-alzheimer.fr>

### → Mederic Alzheimer

Aide aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

## ■ Réseau de prise en charge |

### → Fédération Nationale des Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR)

Réseau de proximité pour la prise en charge médicosociale des malades atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées <http://www.fcrr.fr/cmrr.php>

### → Le réseau Age village <http://www.agevillage.com>

### → Le réseau Aloïs <http://www.alois.fr/>

## ■ Autres sites |

### → Centre de référence Maladie d'Alzheimer jeunes

Site dédié à la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer avant l'âge de 65 ans

[www.centre-alzheimer-jeunes.com/](http://www.centre-alzheimer-jeunes.com/)

### → Ministère de la santé et des solidarités – dossier maladies rares

[http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/maladies\\_rares/](http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/maladies_rares/)

## ■ Numéros utiles |

### → Maladies Rares Info Services

01 56 53 81 36 (Prix d'un appel local) : Pour toutes questions sur les maladies rares

### → Handicap

0 820 03 33 33 (Numéro Indigo) : Géré par le ministère du travail, des relations sociales, de la famille, et de la solidarité

### → Santé Info Droits

0 810 00 43 33 (Numéro Azur) : Pour toute question juridique ou sociale

### → Droits des malades Info

0 810 51 51 51 (Numéro Azur) : Pour toute question sur le droit des malades

### → Numéro Fin de vie

0 811 02 03 00 (Numéro Azur) : "Accompagner la fin de vie : s'informer, en parler"

### Contacts au Centre de Référence des Démences Rares ou Précoces

Assistante Sociale : Isabelle Grillot - [isabelle.grillot@aphp.fr](mailto:isabelle.grillot@aphp.fr)

Psychologue Clinicienne : Sarah Boucault - [sarah.boucault@aphp.fr](mailto:sarah.boucault@aphp.fr)