

# ASSOCIATION FRANCE-DFT

## Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales

---

**Association loi 1901  
41 rue de Richelieu 75001 Paris  
courriel : [contact@france-dft.org](mailto:contact@france-dft.org)**



# Nos actions

- 1 site web [www.france-dft.org](http://www.france-dft.org)
  - plateforme d'informations et d'échanges
- Une page Facebook, un compte Twitter et un compte Instagram : @FranceDFT
  - 2 groupes d'échanges sur Facebook, l'un pour toute personne touchée par la maladie, l'autre pour les enfants de malades
- Une ligne d'écoute gratuite **07 61 32 16 77**
- Création de brochures et de fiches d'information
- Organisation de réunions d'échanges en IdF pour les adhérents avec la participation de membres du comité scientifique
- Membre du collectif international des DLFT, de l'Alliance Maladies Rares de Brain Team et d'Orphanet
- Dons pour la recherche
- Création et développement d'antennes régionales (YP)



# Nos actions de sensibilisation

- Un webdoc de témoignages pour sensibiliser aux DLFT
  - Informer le grand public, les professionnels de santé et les personnes ne pouvant se déplacer à nos actions de formation et sensibilisation
- Participation à des courses à pieds
  - 10km L'Equipe & Odlo Crystal Run à Paris
- Partage sur les réseaux sociaux d'anecdotes positives ou drôles sur le quotidien des DFT : #DérisionFT
  - Création d'un album Facebook qui regroupe ces anecdotes



Association France-DFT  
pour les Dégénérescences Fronto-Temporales



Priscille

“ Un dimanche, à la messe. Arrive le moment de la quête : l'homme s'approche de nous avec sa corbeille. Maman, atteinte de DFT, tend la main et se sert ! ”

#DérisionFT



# Nos projets en Région (I)

---

- Demande très forte des familles pour du soutien et partage d'expériences
- Si la Plateforme téléphonique d'écoute peut être nationale , les « cafés rencontre » très appréciés sont hélas beaucoup trop centralisés.
- → Besoin d'exporter ce modèle opérationnel en IdF (qui s'appuie sur une collaboration étroite entre F-DFT et le Centre de Référence de la Pitié Salpêtrière
  
- ...d'où l'idée de dupliquer en Région ce qui fonctionne plutôt bien à Paris
  
- --→ Comment faire ?



@FranceDFT

[www.france-dft.org](http://www.france-dft.org)

# Nos projets en Région (II)

- On a déjà commencé par couper la France en 5 :

- Mise en place et recrutements de référents F-DFT région en cours (bénévoles) 6/8 à ce jour

- Coordination référent F-DFT avec référent(s) centres de compétence reste à établir (médical + psychologique)

- Objectif : construire 4 nouveaux réseaux (patients/familles /corps médical) avec une animation locale par exemple « café rencontre »

