



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 16<sup>ème</sup> Newsletter du réseau Centre de Référence/Centres de Compétence « Démences Rares ou Précoces ». Cette newsletter a pour objectifs de diffuser des informations, outils d'évaluation, proposer des projets collaboratifs sur les DLFT, etc... à l'ensemble des partenaires du réseau. N'hésitez pas à me contacter si vous souhaitez participer à la prochaine newsletter.

**Mme Daisy Rinaldi, Ingénieur de Recherche Clinique** [daisy.rinaldi@aphp.fr](mailto:daisy.rinaldi@aphp.fr)

## ■ **Nouvel intitulé pour le Centre de Référence et les Centres de Compétences « Démences Rares ou Précoces »**

Dans le cadre du 3<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares prévu de 2017 à 2022, le Centre de Référence et les Centres de Compétences des Démences Rares ont été relabellisés en tant que Centre de Référence des **Démences Rares ou Précoces**.

La liste des 17 centres de compétences et de leur responsable figure ci-après :

1. Amiens - CHU d'Amiens-Picardie : Dr Mélissa TIR
2. Angers - CHU d'Angers - Dr Frédérique ETCHARRY-BOUYX
3. Bordeaux - CHU Bordeaux-Site Pellegrin : Pr Wassilios MEISSNER
4. Dijon - CHU Dijon-Bourgogne, site François Mitterrand : Pr Yannick BEJOT
5. Grenoble - CHU Grenoble-Alpes, site La Tronche : Dr Olivier MOREAUD
6. Lille - CHRU de Lille : Dr Thibaud LÉBOUVIER
7. Limoges - CHU de Limoges : Pr Philippe COURATIER
8. Lyon - Hospices Civils de Lyon, site hôpitaux Est : Pr Alain VIGHETTO
9. Marseille - AP-HM, site de la Timone : Pr Alexandre EUSEBIO
10. Montpellier - CHU Montpellier, site Gui de Chauliac : Dr Audrey GABELLE-DELOUSTAL
11. Nantes - CHU Nantes, site Nord Laennec : Pr Pascal DERKINDEREN
12. Pointe-à-Pitre - CHU Pointe-à-Pitre : Pr Annie LANNUZEL
13. Poitiers - CHU de Poitiers : Pr Jean-Luc HOUETO
14. Rennes - CHU Rennes, site Pontchaillou : Dr Serge BELLIARD
15. Rouen - CHU Rouen, site Charles Nicolle : Dr David WALLON
16. Strasbourg - CHU Strasbourg, site Hautepierre : Pr Christine TRANCHANT
17. Toulouse - CHU Toulouse, site Purpan : Pr Jeremie PARIENTE

A cette occasion, nous allons solliciter chacun des centres de compétences afin de nous permettre de réactualiser les informations disponibles sur notre site internet ainsi que pour les plaquettes de diffusion.

## ■ « J'EXISTE ENCORE » Le livre sur les malades jeunes | Dr Florence LEBERT – Lille



Ce livre est un témoignage sur les différences entre les maladies du sujet jeune (début des symptômes avant 60 ans), maladie d'Alzheimer, dégénérescence fronto-temporale et maladie à corps de Lewy exprimées par les malades, leurs proches et les médecins. Le Dr Lebert, psychiatre au CMRR Lille/bailleul a illustré ce propos avec des saynètes différenciant chaque maladie. Le Pr Pasquier, chef de service du CMRR de Lille témoigne du déroulement d'une consultation mémoire et de l'annonce du diagnostic. Le Pr Manouvier, généticienne, rapporte les questions habituelles, les problématiques éthiques et les réponses pouvant être apportées dans les différentes maladies.

Ce livre est illustré par des photographies des malades et de leurs proches, choisies par les malades eux-mêmes voulant donner au grand public une autre image que celles souvent véhiculées sur le sujet concernant des personnes plus âgées. Ces photographies ont été réalisées par le photojournaliste Carl Cordonnier, habitué au sujet, ayant déjà signé un livre sur les DFT il y a une dizaine d'années. Il est l'éditeur de l'ouvrage.

Vous pouvez le consulter dans les différentes antennes de FA ou vous le procurer pour 16 euros à [dailylife@orange.fr](mailto:dailylife@orange.fr)

## ■ PROCHAINS EVENEMENTS |

- **3<sup>ème</sup> conférence Nationale sur les Paralysies Supranucléaires Progressives (PSP, DCB)** : 30 mai 2017  
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris  
[www.pspfrance.org](http://www.pspfrance.org)
- **Congrès Ethique et personnes âgées** : 23 juin 2017  
Neoma Business School, Reims  
[www.le-clef.fr](http://www.le-clef.fr)
- **3<sup>ème</sup> Journée Française des Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales** : 27 septembre 2017  
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris  
<http://cref-demrares.fr>
- **Les 5<sup>èmes</sup> rencontres des maladies rares** : 20 – 21 novembre 2017  
Cité des sciences et de l'industrie, Paris  
[www.rare2017paris.fr](http://www.rare2017paris.fr)