



Bonjour,

Nous espérons que vous avez passé un bel été et vous souhaitons une bonne rentrée.

Nous avons le plaisir de vous adresser la 25^{ème} 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, Chef de Projet daisy.rinaldi@aphp.fr

■ NOMINATION DU NOUVEAU RESPONSABLE DU CENTRE DE COMPETENCE D'AMIENS

Suite à la campagne 2020 de demande de changement de responsable médical des centres maladies rares, nous avons le plaisir de vous informer que la DGOS a validé la nomination du **Docteur Mélanie Barbay**, en tant que nouveau responsable médical du centre de compétence des démences rares ou précoces du CHU d'Amiens, en remplacement du Docteur Mélissa Tir.

■ APPEL A PROJET SUR LES PSP – ASSOCIATION PSP FRANCE

Date limite de soumission : 30 Novembre 2020 à minuit

Toutes les informations sont disponibles en cliquant sur les liens ci-dessous :

[Cliquez ici](#) pour retrouver l'appel à projet de septembre 2020

[Cliquez ici](#) pour télécharger la trame à remplir par les postulants

Si cela ne fonctionnait pas, n'hésitez pas à écrire via le formulaire suivant : [Contact PSP FRANCE](#)
ou à l'adresse mail suivante : othmanelahlou@live.fr

Association PSP France, 25 rue Gandon 75013 Paris, 01 42 96 41 56

<https://www.pspfrance.org>

■ CREATION D'UNE ALLIANCE INTERNATIONALE PSP, DCB

En avril dernier, l'association PSP France portait à votre connaissance la création d'une Alliance Internationale regroupant les Associations de Patients engagées dans le monde contre la Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP, DCB) - maladies rares et orphelines de l'adulte - des tauopathies. PSP France fait partie des membres fondateurs de cette Alliance.

Son nom est **PROMOTUS**

<https://www.promotus.org/>

■ MISE EN LIGNE DU NOUVEAU SITE INTERNET RHAPSODY

C'est avec grand plaisir que nous vous annonçons la mise en ligne du nouveau site internet RHAPSODY : www.guide-rhapsody.fr

RHAPSODY s'adresse aux **aidants informels de personnes atteints avant 65 ans**, d'une **maladie d'Alzheimer** ou d'une **dégénérescence fronto-temporale**. Des questions d'ordre médical, social et pratique spécifiques aux malades jeunes et leurs proches sont abordées à travers un support multimédia.

La crise sanitaire récente nous souligne la nécessité de proposer un accompagnement à distance aux familles de nos patients. Nous espérons vivement que ce site leur sera utile – n'hésitez pas à le diffuser. Nous restons à votre disposition pour plus d'informations concernant le site.

Mme Anna Metcalfe pour l'équipe des psychologues de l'IM2A.

Contact : groupe.im2a-psl@aphp.fr