



Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous adresser la 30^{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

■ SUCCESSION DANS LES FONCTIONS DE RESPONSABLE DU CENTRE DE COMPETENCE DE POITIERS

Suite à l'avis rendu par le comité de suivi de la labellisation des centres maladies rares qui s'est tenu le 6 décembre 2021, nous avons l'honneur de vous informer de la nomination du Dr Adrien JULIAN comme responsable médical du centre de compétence du CRMR Démences rares ou précoces de Poitiers en remplacement du Professeur Jean-Luc HOUETO.

■ PROLONGATION DU PROTOCOLE PHRC STIM-SD DU DR TEICHMANN ET APPEL A COLLABORATION

Chers amis,

La période d'inclusions de notre PHRC 'STIM-SD' qui applique la stimulation trans-crânienne (tDCS) aux patients APP sémantique (démence sémantique) a été prolongée jusqu'à fin mars 2022. Il s'agit d'un protocole à ambition thérapeutique en double aveugle incluant un groupe placebo. Actuellement 25 patients et 18 témoins sains ont été inclus. Une nouvelle prolongation serait envisageable si nous réussissons à inclure 5 patients supplémentaires. Parmi les critères d'inclusion (après amendement): MMS \geq 10/30, BREF \geq 7/18, discours relativement informatif (BDAE échelle sévérité aphasie \geq 3/5). Par ailleurs, les gauchers peuvent être inclus si l'atrophie/hypométabolisme prédomine en temporal antérieur gauche.

Merci par avance pour votre aide. Merci de penser au PHRC 'STIM-SD' si vous suivez des patients APP sémantique éventuellement intéressés, sachant que nous avons une ligne budgétaire pour les frais survenant pour des patients vivant en dehors de l'Île de France.

Cordialement,

Marc TEICHMANN, Antoni VALERO-CABRE, Richard LEVY, et toute l'équipe STIM-SD.

Pour plus d'informations : marc.teichmann@aphp.fr

■ JOURNEE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES - Le 28 Février 2022

Tous les ans, Eurordis, la fédération européenne des associations de maladies rares, coordonne avec les alliances nationales, le Rare Disease Day - la Journée Internationale des Maladies Rares - le dernier jour de février dans plus de 60 pays. Il s'agit d'un événement grand public, afin de sensibiliser les citoyens et les décideurs aux maladies rares et à leur impact dans la vie quotidienne.

Pour plus d'informations :

<https://www.alliance-maladies-rares.org/journee-internationale/>

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

■ JOURNEE NATIONALE BRAIN-TEAM - Le 29 mars 2022

La journée de la filière de santé BRAIN-TEAM étant en cours d'organisation : n'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions de programme, propositions d'interventions sur un sujet d'actualité (recherche, prise en charge, tout sujet satellite et complémentaire aux démences rares, etc) pour aider à mettre en place le programme le plus attractif pour tous les centres de la filière.

Toute l'équipe du Centre de Référence vous souhaite une bonne année !