



Ce live interactif est également l'occasion de vous présenter quelques outils existants afin de faciliter vos démarches, vos recherches d'informations...

FORMATION ET INFORMATION DES AIDANTS

Unis Contre Alzheimer : <https://uniscontrealzheimer.fr/>

Retrouvez toutes les informations utiles et notamment le « Guide des proches aidants » et le « Guide Santé Cerveau »

Réseau des CMRR : <https://www.centres-memoire.fr/>

Centres Mémoire de ressources et de recherche (CMRR), réseau de proximité pour la prise en charge de malades

Association Française des Aidants Familiaux : www.aidants.fr

Association qui oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du Réseau national des **Cafés des Aidants**[®] et la mise en place d'Ateliers santé des Aidants et qui assure également des formations sur les questions liées à l'accompagnement d'un proche malade

Réseau Aloïs : <https://reseau-memoire-alois.fr/>

Le réseau Aloïs donne de nombreux conseils pour le soutien des aidants et propose son expertise neuropsychologique pour le diagnostic et l'accompagnement des troubles cognitifs

Association France Alzheimer : <https://aides.francealzheimer.org/>

Un site pour découvrir les dispositifs financiers, juridiques et d'accompagnement à solliciter pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Vous pourrez accéder aux dispositifs qui vous concernent, en choisissant votre parcours personnalisé, selon votre situation.

Age Village : <https://www.agevillage.com/>

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

Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

Un portail internet grand public dédié aux personnes âgées et à leurs proches qui ont besoin de s'informer sur l'univers de la perte d'autonomie, les aides et l'offre d'établissements et de services.

La Maison des Aidants : www.lamaisondesaidants.com

Association qui accompagne les aidants en proposant coaching, formations, ligne d'écoute, orientation, valorisation des témoignages, etc.

Plateforme Delta 7 : <https://www.delta7.org/fr>

L'association DELTA 7 est au service des personnes fragilisées dans leur autonomie. Elle a pour objet d'imaginer et de mettre en œuvre toutes innovations concrètes pour apporter des solutions aux problèmes médico-sociaux, sociaux ou sanitaires, mal ou non résolus.

Association JADE (Jeunes Aidants Ensemble) : <https://jeunes-aidants.com/>

Première association nationale à soutenir les jeunes aidants en France, elle propose à des jeunes (enfants et adolescents) en situation d'aidant des ateliers de cinéma-répit.

Retraite Plus : <https://www.retraiteplus.fr/sante>

Un site très bien renseigné sur les aides possibles concernant les malades à corps de Lewy et leurs proches, qui facilite la recherche des maisons de retraite, et qui évoque très précisément la maladie à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer.

Plateforme Haltemis : <https://haltemis.fr/>

Une plateforme de soutien aux aidants.

Aidons les nôtres de AG2R la Mondiale : <https://www.aidonslesnotres.fr/>

Un site d'aidants, généraliste.

Plateforme Santé en France : <https://www.santeenfrance.fr/>

Un site qui donne beaucoup d'informations sur la santé disposant d'un très bon annuaire des maisons de retraites et EHPAD médicalisés, mais aussi de SIAD, CLIC, et autres structures.

Le Point Info Famille (PIF) : [Points Info Famille - Ministère des Solidarités et de la Santé \(solidarites-sante.gouv.fr\)](https://solidarites-sante.gouv.fr/Points-Info-Famille-Ministere-des-Solidarites-et-de-la-Sante)

Le Point Info Famille (PIF) accueille, informe et oriente les familles dans tous les domaines, de la naissance à la prise en charge des ascendants.

RESSOURCES DÉDIÉES AUX MALADIE APPARENTÉES

Association des Aidants et des Malades à Corps de Lewy : <https://www.a2mcl.org/>

Seule association française la maladie à corps de Lewy pour mieux accompagner les proches, malades de la maladie à corps de Lewy.

Lewy Body Dementia Association : <https://www.lbda.org/>

 *Association américaine*

Elle soutient les personnes touchées par la démence à corps de Lewy, leurs familles et leurs soignants. Elle se consacre à la **sensibilisation** et à la **promotion des avancées scientifiques**.

Fédération Nationale des Aphasiques de France : <https://aphasie.fr/>

Association qui rassemble des groupes d'aphasiques et des aphasiques isolés. Les objectifs sont de mieux faire connaître au public les différentes formes d'aphasie, de soutenir les aphasiques dans leurs réadaptations familiales, sociales et professionnelles et dans leur rééducation du langage et d'informer les personnes intéressées sur les possibilités et les centres de traitement spécialisés.



<https://aphasie.fr/wp-content/uploads/2016/07/FNAF-Brochure-APP.pdf>

France-DFT (Dégénérescences Fronto-Temporales) : <https://www.france-dft.org/>

L'association s'organise pour monter des projets d'aide et de soutien aux proches des patients souffrants de DFT.

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces : <https://cref-demrares.fr>

Le centre de référence "démences rares ou précoces" est une structure labellisée en 2007 par le Ministère de la Santé et des Solidarités dans le cadre du plan national "Maladies Rares". Il est situé à l'IM2A bâtiment Lhermitte au CHU de la Pitié-Salpêtrière à Paris.

Orphanet : [DemencesFrontoTemporales-FRfrPub3338.pdf \(orpha.net\)](#)

Une fiche destinée à vous informer sur les démences fronto-temporales de l'Encyclopédie Orphanet Grand Public.

NUMÉROS UTILES

Allo Alzheimer : 0 970 818 806

Un numéro accessible 7/7, de 20h à 22h qui a pour objectif l'écoute et le soutien des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Les écoutes sont anonymes et les écoutants sont tenus à la confidentialité. Pour en savoir plus :

<https://www.allo-alzheimer.fr/>

Droits des malades Info : 0 810 51 51 51

Pour toute question sur le droit des malades

Santé Info Droits : 0 810 00 43 33

Pour toute question juridique ou sociale

Numéro Fin de vie : 0 811 02 03 00

Accompagner la fin de vie : s'informer, en parler

POUR ALLER PLUS LOIN

Ping4Alzheimer : <https://www.ping4alzheimer.com/>

Le club de tennis de table de Levallois-Perret dirigé par Renato Walkowiak organise des ateliers spécifiques pour les malades d'Alzheimer et leurs aidants. Bien-être, stimulation, concentration, sociabilisation... les bienfaits de cette activité sont nombreux.

 **Découvrez le reportage :** <https://www.youtube.com/watch?v=Kf4gkWsMzPs>


Projet « J'existe encore » : <https://www.jexisteencore.com/>

Le projet « J'existe encore » réalisé par le photographe Carl Cordonnier explore les représentations de malades jeunes et des proches touchés par la maladie d'Alzheimer, la maladie à Corps de Lewy ou la dégénérescence lobaire fronto-temporale, des maladies dites apparentées.

Les maisons partagées Ama Vitae : <https://amavitae.fr/les-maisons-partagees/>

Ce nouveau modèle s'adresse à des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées qui ne peuvent plus rester chez elles mais qui souhaitent continuer à

vivre dans une maison.

 **Objectif :** Proposer un accompagnement qui s'appuie sur les capacités de la personne. Ses envies, sa liberté et son histoire sont considérées chaque jour dans la façon de l'accompagner, afin qu'elle puisse continuer à s'épanouir tout en restant actrice de son quotidien.

Cap Retraite : <https://www.capretraite.fr/>

Cap Retraite aide les personnes âgées à trouver la maison de retraite, médicalisée, résidence services, EHPAD spécifique, la plus adaptée dans leur région.

Annuaire des CLIC de Cap Retraite : [Annuaire des CLIC en France - Cap Retraite](#)

Cap Retraite met à votre disposition un annuaire complet des différents centres d'information et de coordination (CLIC) répartis sur tout le territoire Français.

La bio-banque neuro-CEB : <https://www.neuroceb.org>

Leur mission est de recueillir, après leur décès, le cerveau de personnes malades et de personnes non malades pour les mettre à disposition des chercheurs qui mènent des projets sur Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques, syndromes cérébelleux, sclérose latérale amyotrophique, DFT et autres maladies neurodégénératives.

Baluchon France : <https://baluchonfrance.com/>

Baluchon France est une association loi 1901, créée en 2013 pour favoriser le répit de longue durée pour les aidants, partout en France.

Association Je t'Aide : <https://associationjetaide.org/>

Collectif dont la mission est de faire avancer les droits des aidants auprès des pouvoirs publics pour qu'aider ne rime pas avec précarité.

ONELA : <https://www.onela.com/>

Onela est un spécialiste de l'aide à domicile, reconnu pour la qualité de ses prestations à destination des personnes âgées, handicapées et en convalescence, ainsi qu'à leurs aidants.

13^{ème} Congrès Internationale sur la démence Fronto-Temporale

Du 2 au 5 novembre 2022 aura lieu en France (Paris et Lille) la 13^{ème} édition du Congrès Internationale sur la DFT. Cette manifestation sera l'occasion d'échanges entre chercheurs, cliniciens, patients/ familles, soignants, pouvoirs publics et facilitera la sensibilisation de tous sur les démences fronto-temporales.