



Référence : BRAIN-TEAM/charte_BRAIN-TEAMV1.2

Date de dernière mise à jour : 21/04/2017

Version de l'application : V1

Indice de révision du document : 2

Sauvegarde : \fsmr_brainteam\CHARTE_FONCTIONNEMENT\

Etat : #travail/terminé/vérifié/validé#

Objet : La charte de fonctionnement de la filière BRAIN-TEAM définit sa structuration ainsi que ses missions principales. Elle oriente les efforts de ses partenaires vers les missions et les objectifs de BRAIN-TEAM. Les signataires de la charte s'engagent à respecter le fonctionnement de la filière BRAIN-TEAM et à participer à ses missions dans le respect de leurs obligations.

Table des mises à jour du document

| Version | Indice de révision du document | Date | Auteur | Objet de la mise à jour |
|---------|--------------------------------|----------|-----------------------------|----------------------------|
| V0 | 1 | 06/07/15 | B.Belloir | Création du document |
| V0 | 2 | 04/08/15 | B.Belloir | Implémentation corrections |
| V0 | 3 | 31/08/15 | S.Bernichtein B. Belloir | Implémentation corrections |
| V0 | 4 | 01/16 | S.Bernichtein B. Belloir | Implémentation corrections |
| V1 | 0 | 02/17 | S.Bernichtein B. Belloir | Actualisation |
| V1 | 1 | 03/17 | C. Verny | Validation |
| V1 | 2 | 04/17 | Collège des CRMR | Validation et signature |

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| 1. PRESENTATION DE L'ENTITE « FILIERE BRAIN-TEAM » | 3 |
| 1.1 CONTEXTE DE MISE EN ŒUVRE | 3 |
| 1.2 DENOMINATION | 3 |
| 1.3 TITRE | 3 |
| 1.5 PERIMETRE | 4 |
| 1.6 ENJEUX | 4 |
| 1.7 QUALITE DE SERVICE ATTENDU | 4 |
| 1.8 LIMITES | 5 |
| 1.9 BUDGET | 5 |
| 1.10 DUREE | 6 |
| 1.11 MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITES D'EFFET | 6 |
| 2. PARTICIPANTS ET CONSULTANTS | 7 |
| 2.1 LES CENTRES DE REFERENCE COORDONNATEURS ET CONSTITUTIFS | 7 |
| 2.2 LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS | 7 |
| 2.3 LE RESEAU DE COMPETENCE | 7 |
| 2.4 LES LABORATOIRES | 7 |
| 2.5 LES STRUCTURES DE SOINS PARTENAIRES | 8 |
| 2.6 LES PARTENAIRES INSTITUTIONNELS | 8 |
| 2.7 LES MODALITES DE DEMANDE DE RATTACHEMENT A LA FILIERE | 8 |
| 3. CHAMP D'ACTION DE LA FILIERE | 9 |
| 3.1 CADRE STRATEGIQUE | 9 |
| 3.2 MISSIONS GENERALES DE BRAIN-TEAM | 9 |
| 3.3 COMMUNICATION INTERNE ET EXTERNE DE LA FILIERE AVEC SES PARTENAIRES | 11 |
| 3.4 COMMUNICATION ET ACTIONS INSTITUTIONNELLES ET INTER-FILIERES | 11 |
| 3.5 JOURNEE ANNUELLE DE LA FILIERE | 11 |
| 4. GOUVERNANCE | 12 |
| 4.1 ANIMATEUR | 12 |
| 4.2 EQUIPE PROJET | 12 |
| 4.3 COLLEGE DES CRMR | 13 |
| 4.4 CONSEIL DE FILIERE | 13 |
| 4.5 COMMISSIONS DE PILOTAGE DU PLAN D'ACTION | 13 |
| 5. DOCUMENTS DE REFERENCE | 14 |
| 5.1 INSTRUCTIONS DGOS POUR LES CENTRES DE REFERENCE ET CENTRES DE COMPETENCE | 14 |
| 5.2 PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2 | 14 |
| 5.3 INSTRUCTIONS DGOS POUR LES FILIERES MALADIES RARES | 14 |
| 6. APPROBATION PAR LE COLLEGE DES CRMR ET LE CHEF DE PROJET | 15 |
| ANNEXES | 16 |
| ANNEXE 1 : MALADIES DE LA FILIERE | 16 |
| ANNEXE 2 : ASSOCIATIONS DE PATIENTS | 17 |
| ANNEXE 3 : RESEAU DE COMPETENCE | 18 |
| ANNEXE 4 : EQUIPE PROJET | 22 |
| ANNEXE 5 : COLLEGE DES CRMR | 22 |
| ANNEXE 6 : CONSEIL DE FILIERE | 23 |
| ANNEXE 7 : COMMISSIONS DE PILOTAGE | 24 |

1. PRESENTATION DE L'ENTITE « FILIERE BRAIN-TEAM »

1.1 Contexte de mise en œuvre

La direction générale de l'offre de soins (DGOS), dans le plan maladies rares 2 (PNMR2), propose de structurer des filières maladies rares pour améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des patients atteints de maladie rare:

« L'expertise actuelle regroupe 131 centres de référence et 501 centres de compétences répartis en 18 groupes de maladies. Ce dispositif, réel progrès du précédent plan, doit cependant être amélioré.

Le Haut Conseil de la Santé Publique recommande de s'appuyer sur les regroupements spontanés existants et de favoriser les initiatives plurielles (fédération des centres de référence maladies rares) et la mutualisation des moyens afin de partager les questions scientifiques, éthiques et administratives. [...] Ces filières organiseront l'animation et la coordination des centres de référence et centres de compétence, des plateaux techniques identifiés d'imagerie ou d'explorations fonctionnelles ou de toute autre structure intervenant dans la prise en charge des maladies rares sur la base des 18 groupes de maladies décrits dans Orphanet.

Chaque filière au niveau d'un groupe de maladies permettra :

- *de revoir la coordination des centres de référence en mutualisant les moyens de coordination et d'animation,*
- *de faciliter pour tous les patients atteints de maladie rare et pour leur médecin traitant la possibilité de se repérer dans le système de prise en charge,*
- *de mieux coordonner la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale,*
- *d'assurer la coordination des actions de recherche,*
- *d'organiser la collecte des données cliniques à des fins de recherche épidémiologique et de veiller à sa qualité,*
- *de regrouper les ressources et l'expertise au niveau national pour accroître la visibilité au niveau international notamment pour les réseaux européens de référence.*

Les filières pourront s'appuyer, en fonction des spécificités de chacune d'entre elles, sur les services de santé publique, les services de biostatistiques, les services d'informatique médicale et de technologie de la communication, les unités de recherche clinique, les unités d'éducation thérapeutique et les départements d'information médicales existants.

Les filières maladies rares, en lien avec les plateformes nationales de diagnostic approfondi [...], devront harmoniser les procédures et relations des centres de référence.

Les filières veilleront à ce que les centres de référence et de compétences établissent des conventions de coopération, le cas échéant, avec les centres des ressources nationaux handicaps rares et avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). [...].

Les modalités de la gouvernance de ces filières ne seront pas uniques mais fonction des spécificités de chacune d'entre elles et définies en leur sein par un règlement intérieur. [...] » (extrait du PNMR2).

Le 2ème Plan National Maladies Rares 2011-2014 prévoit comme action phare la constitution des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) qui doivent permettre la structuration et la visibilité de l'action des CRMR. Un appel à projet pour la constitution de ces Filières de Santé Maladies Rares a été lancé par l'instruction N° DGOS/PF2/2013/ 306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des Filières de Santé Maladies Rares prévues par le Plan National Maladies Rares 2011-2014 et incluant un cahier des charges décrivant les missions de ces filières.

1.2 Dénomination

L'entité BRAIN-TEAM a été créée en tant que « Filière de Santé Maladies Rares » au 31 décembre 2014 suite au deuxième appel à projet national DGOS pour la création des Filières de Santé Maladies Rares. Elle rejoint les 22 autres filières de santé maladies rares labellisées dans ce cadre.

Elle est régie par la législation française en vigueur ainsi que par la présente charte de fonctionnement.

La Filière BRAIN-TEAM est portée administrativement par le CHU d'Angers.

1.3 Titre

Filière de Santé Maladies Rares du Système Nerveux Central.

Acronyme : BRAIN-TEAM

1.4 Objet

La Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM est née d'une volonté commune de rassembler au sein d'une même filière un ensemble de maladies rares ayant pour dénominateur commun les pathologies rares du système nerveux central dans leur dimension la plus large. BRAIN-TEAM rassemble ainsi des pathologies à expression motrice ou cognitive, familiales ou sporadiques tant chez l'adulte que chez l'enfant : ataxies cérébelleuses, dystonie, paraparésie spastique, mouvements anormaux, démences rares, maladie de Huntington, syndrome Gilles de la Tourette, leucodystrophies, atrophies multisystématisées, maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil, maladies inflammatoires du cerveau, syndromes neurologiques paranéoplasiques ainsi que narcolepsies et hypersomnies rares. Ces maladies rares partagent la nécessité de proposer une prise en charge médico-sociale globale et pluridisciplinaire car il s'agit de patients complexes avec un besoin de coordination optimale du parcours de vie.

BRAIN-TEAM remplit ses missions telles que décrites dans l'instruction N° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des Centres de Référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

1.5 Périmètre

La filière BRAIN-TEAM s'organise autour de Centres de Référence (CRMR) travaillant avec des centres de compétences (CCMR) et des centres spécialisés non labélisés (CS), qui sont, en partie, partagés, des associations de patients, des laboratoires de diagnostic, des équipes de recherche et des partenaires médico-sociaux.

1.6 Enjeux

Comme préconisé dans le PNMR2, les enjeux de la filière BRAIN-TEAM visent à améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des patients atteints de maladie rare en :

- fédérant les Centres de Référence ayant une problématique commune (mise à disposition d'outils communs de diagnostic, communication, bases de données communicantes).
- diffusant les informations qui concernent l'ensemble de la filière (soin, médico-social, financement, politique française et européenne..) entre les Centres de Référence mais aussi vers les professionnels de santé et les malades.
- faisant de la force principale de chaque Centre de Référence de la filière l'une des forces des autres Centres de Référence.
- devenant un interlocuteur incontournable dans le domaine des pathologies rares du système nerveux central au niveau européen et international.

1.7 Qualité de service attendu

La filière BRAIN-TEAM assurera les missions décrites dans l'instruction N° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016.

La filière devra coordonner et faciliter le travail des CRMR pour les projets communs. Elle sera force de proposition et relayera les informations.

Chaque action et axe développés par la filière fera l'objet d'un compte-rendu annuel envoyé à la DGOS sous forme d'un rapport d'activité ainsi que d'une présentation d'avancée des travaux lors de la journée annuelle de la filière.

Il est attendu de la part des CRMR un engagement vis-à-vis de la filière.

Les CRMR rejoignant la filière, dans la mesure de leurs moyens et de leurs possibilités :

- participeront aux actions proposées lorsqu'ils seront directement concernés (recherche, médico-social, bases de données, communication, PNDS..) en réponse aux besoins de l'équipe projet.
- seront présents ou représentés lors des journées de la filière ainsi que lors de la réunion annuelle du conseil de filière.
- signaleront les modifications de leur réseau ou de leurs coordonnées pour les sites constitutifs, centres de compétences, laboratoires de recherche et/ou diagnostic et associations de patients afin qu'ils soient identifiés dans le réseau BRAIN-TEAM qui préviendra les interlocuteurs de la filière si le CRMR le souhaite.
- participeront à l'état des lieux et à la validation du plan d'action annuel de la filière.

De même, chaque membre des instances de gouvernance de la filière (bureau exécutif, conseil de filière ou commissions de pilotage du plan d'action) fera son possible pour assister aux réunions de son collègue ou y être représenté.

1.8 Limites

La filière n'a pas pour mission de se substituer aux Centres de Référence, associations, laboratoires ou tout autre partenaire de la filière pour leur gouvernance, leur activité ou leur propre gestion. Selon l'instruction N° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016, une FSMR est un lieu de mise en réseau et d'échanges privilégié entre les différents acteurs professionnels et associatifs. Sa vocation est essentiellement d'animer leurs relations et de coordonner leurs actions.

La filière pourra mettre en œuvre des projets qui ne concerneront qu'une partie des CRMR, associations ou laboratoires si tous ne sont pas concernés du fait de la très grande hétérogénéité des pathologies spécifiques à cette filière.

L'équipe projet, dans la mesure de ses disponibilités, pourra assister aux réunions de ses partenaires sur invitation de ceux-ci.

1.9 Budget

Les ressources annuelles de la filière BRAIN-TEAM sont composées exclusivement des dotations annuelles de la DGOS, selon les modalités suivantes (dotation notifiée en deux délégations budgétaires) :

- Une part fixe correspondant à la mise en place effective de la filière (gouvernance, rémunération d'un chef de projet, logistique, communication dont création et maintenance d'un site internet, réalisation d'un état des lieux, ...) et partiellement calculée en fonction de la taille de la filière (nombre total de Centres de Référence et de centres de compétences présenté dans le dossier de réponse à l'appel à projets – selon Lettre complétant l'instruction n° DGOS/PF2/2013/ 306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des FSMR prévues par le PNMR 2). Cette part fixe est déléguée en 1ère circulaire budgétaire.
- Une part variable qui est évaluée à partir des plans d'action déposés. Cette part variable est déléguée en 2ème circulaire budgétaire (automne). Seules les actions retenues par le groupe d'experts seront éligibles au financement (cette remarque vaut aussi pour d'éventuels reliquats de financements des années antérieures).

● **Attribution budgétaire :**

Les MIG Maladies Rares sont actuellement décidées et attribuées par décret officiel publié au J.O. Elles sont versées aux ARS (ARS Pays-de-la-Loire pour BRAIN-TEAM) qui les redistribuent aux directions hospitalières hébergeant les CRMR et /ou les FSMR Maladies Rares (CHU d'Angers pour BRAIN-TEAM) selon un fléchage chiffré et publié des attributions MIG par CRMR/ FSMR aux ARS (depuis 2017, sur demande de la DGOS).

Les Filières ne sont pas impliquées dans le processus d'attribution de leur budget et n'ont aucun rôle la décision ou la répartition du budget pour leurs CRMR car elles n'en ont pas le statut.

L'exercice de la filière a une durée de douze mois. Il débute le 1er janvier et s'achève le 31 décembre.

La gestion et le paiement des dépenses ponctuelles seront effectués par l'organisme gestionnaire soit le CHU d'Angers.

● **Répartition des financements au sein des différents établissements membres de la filière, conventions de reversements :**

Les dépenses sont gérées par le CHU d'Angers.

Des conventions de reversement pourront être établies avec d'autres GH/CHU/partenaires si nécessaire selon les missions ponctuelles ou permanentes mentionnées dans le plan d'action (personnel, fonctionnement, prestations). Une convention bipartite de partenariat et de reversement de financement est mise en place entre le CHU d'Angers et chacun des partenaires concernés pour une durée déterminée renouvelable en fonction de la validation du plan d'action de BRAIN-TEAM par la DGOS.

A la fin de chaque exercice, le CHU d'Angers reversera aux différents GH/CHU partenaires (liés par convention bipartite dédiée) les financements correspondant aux dépenses engagées au cours de l'exercice. Cependant, ces crédits ne pourront être reversés aux autres GH/CHU que si le CHU d'Angers reçoit la dotation de la DGOS annoncée. Ces reversements seront effectués sur présentation de factures conformes. Par ailleurs, quelques soient les dépenses engagées par les GH/CHU partenaires, les financements reversés par le CHU d'Angers n'excéderont pas le budget annuel inscrit dans les conventions bipartites signées.

● **Comptes de Résultats :**

Il est tenu une comptabilité régulière des opérations effectuées par la filière conformément aux règles du plan comptable général. Ces comptes sont sous la responsabilité de l'agent comptable du CHU d'Angers, organisme gestionnaire de la filière BRAIN-TEAM.

 **Contrôle de gestion :**

Le CHU d'Angers étant l'établissement gestionnaire de la filière BRAIN-TEAM, une UF (Unité Fonctionnelle) et un centre de coûts dédiés à la filière BRAIN-TEAM ont été créés au sein du CHU d'Angers afin d'isoler tous flux financiers dédiés.

1.10 Durée

La filière BRAIN-TEAM est constituée à compter du 31 décembre 2014 pour une durée de 5 années. Son renouvellement sera prononcé par le ministère de la santé au terme des cinq années selon les modalités définies par l'instruction N° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des Centres de Référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

1.11 Modification – Dissolution – Date et modalités d'effet **Modification :**

Les modifications de la présente charte seront établies sous forme d'avenants qui seront approuvés par décision du conseil de filière.

 **Dissolution :**

La filière BRAIN-TEAM peut être dissoute de plein droit seulement par décision de la DGOS du Ministère de la Santé.

 **Date et modalités d'effet :**

Le présent texte est adopté comme charte de la filière BRAIN-TEAM par le conseil de filière. A ce titre, l'ensemble des partenaires souhaitant participer à la filière s'engagent à respecter ses dispositions.

La charte prend effet à la date de sa signature.

2. PARTICIPANTS ET CONSULTANTS

2.1 Les Centres de Référence coordonnateurs et constitutifs

Douze Centres de Référence sont répertoriés pour la filière BRAIN-TEAM. Les sites coordonnateurs et constitutifs sont répertoriés ci-dessous avec leurs coordonnateurs et principaux collaborateurs.

Une liste des maladies est répertoriée en annexe 1.

- **Neurogénétique** : Angers, CHU (Pr C. Verny, Pr D. Bonneau)
- **Neurogénétique** : Paris, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Pr A. Durr, Pr M. Vidailhet) et Hôpital Trousseau (Pr. T. Billette de Villemeur)
- **Leucodystrophies** : Paris, Hôpital Robert Debré (Pr O. Boespflug-Tanguy), et Bicêtre, Hôpital du Kremlin Bicêtre (Pr P. Aubourg)
- **Syndrome de Gilles de la Tourette** : Paris, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Dr A. Hartmann) et Hôpital Robert Debré (Pr R. Delorme)
- **Maladie de Huntington** (MH) : Créteil, Hôpital Henri Mondor (Pr A.C. Bachoud-Lévi, Dr K. Youssov), Hôpital Albert Chenevier, Paris (Dr P. Chemouilli), Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Pr A. Durr), Hôpital Trousseau (Dr D. Rodriguez)
- **Atrophie Multisystématisée** (AMS) : Bordeaux, CHU (Pr W. Meissner, Dr A. Foubert-Samier) et Toulouse, CHU (Pr O. Rascol, Dr J. Pariente)
- **Démences rares** : Paris, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Pr B. Dubois, Dr I. Leber).
- **Maladies vasculaires rares du cerveau et œil (CERVCO)** : Paris, Hôpital Lariboisière (Pr Hugues Chabriat, Dr Dominique Hervé)
- **Maladies inflammatoires du cerveau** : Bicêtre, Hôpital du Kremlin-Bicêtre (Dr K. Deiva)
- **Syndromes neurologiques paranéoplasiques**. CHU Lyon (Pr J. Honnorat)
- **Hypersomnies rares** Paris Hôtel-Dieu (Pr D. Léger), Garches Hôpital Raymond Poincaré (Dr Quera-Salva) et Bordeaux Hôpital Pellegrin (Pr Philip).
- **Hypersomnies rares** Montpellier CHU (Pr Y. Dauvilliers), Paris Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Pr Arnulf), Lyon Hôpital Mère-Enfant (Pr Franco), Paris Hôpital Robert-Debré (Dr Lecendreux).

2.2 Les associations de patients

Les associations de patients et collectifs qui travaillent déjà en étroite collaboration avec un ou plusieurs des Centres de Référence de la filière sont membres de droit de la filière BRAIN-TEAM.

Les associations sont impliquées à part entière dans la gouvernance de la filière BRAIN-TEAM (conseil de filière, commissions de pilotage), et participent activement au projet de développement de la filière notamment lors de rencontres annuelles (Journée des Associations de Patients de la filière BRAIN-TEAM, Journée nationale BRAIN-TEAM).

Les associations sont référencées en annexe 2.

2.3 Le réseau de compétence

Le réseau de compétence est constitué des centres de compétence initialement labellisés par le ministère ainsi que de centres ou professionnels spécialisés reconnus par les Centres de Référence de la filière.

La liste ainsi que la carte de répartition nationale sont reportées en annexe 3.

Les CCMR (Centres de Compétences Maladies Rares) de BRAIN-TEAM travaillent en relation avec les CRMR affiliés à BRAIN-TEAM. Les CCMR n'ont pas d'engagement direct avec la filière mais peuvent être consultés par l'équipe projet de la filière pour toute action les impliquant. De même, les CCMR peuvent solliciter l'équipe projet pour toute requête qui concernerait le champ d'action de la filière.

2.4 Les laboratoires

De très nombreux laboratoires travaillent avec les CRMR et le réseau de compétence pour effectuer le diagnostic (le plus souvent génétique) des maladies de la filière BRAIN-TEAM. Une liste exhaustive sera rédigée en relation avec les CRMR de la filière. Cette liste sera mise à jour régulièrement du fait des avancées technologiques en NGS.

2.5 Les structures de soins partenaires

- Maison d'accueil spécialisé (MAS)
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Soins de suite et rééducation (SSR)
- Soins de Longue Durée (SLD)
- Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
- Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Et tout autre établissement médico-social.

Des conventions de partenariat peuvent être signées entre le CHU d'Angers (structure légale d'accueil de la filière BRAIN-TEAM) et ces partenaires.

2.6 Les partenaires institutionnels

Certains partenaires sont des interlocuteurs privilégiés au niveau national, régional ou inter-régional.

- La DGOS pilote la filière et organise des réunions régulières d'orientation et de suivi lors des COPIL FSMR.
- Le CHU d'Angers, l'assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), et les autres groupes hospitaliers employant des acteurs de la filière sont des interlocuteurs du point de vue administratif, budgétaire, juridique et réglementaire.
- La Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) est un partenaire privilégié pour l'homogénéisation des bases de données et la mise en place de connecteurs entre les bases de données des CRMR de BRAIN-TEAM et de la BNDMR.
- Les Maisons départementales de Personnes Handicapées (MDPH) centralisent les besoins en termes d'hébergement pour les personnes handicapées. Elles sont des interlocuteurs privilégiés afin de répertorier le maillage territorial d'offre en établissement médico-social.
- Les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et le Groupement National de Coopération du Handicap Rare (GNCHR).
- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).
- Les référents maladies rares des ARS.

2.7 Les modalités de demande de rattachement à la filière

Selon l'instruction N° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016, tout CRMR souhaitant faire une demande de rattachement à une FSMR doit remplir les conditions suivantes :

- Disposer d'un document attestant de labellisation et précisant son domaine d'expertise ;
- Présenter un état du réseau coordonné par le CRMR, comportant une identification géographique des sites constitutifs labellisés et des centres de compétence qui lui sont rattachés.

Le Coordonnateur du CRMR adresse à l'animateur de la FSMR un dossier incluant :

- Une lettre de motivation pour sa demande de rattachement à la FSMR, avec engagement sur la participation aux travaux de la FSMR ;
- Un accord de chacun des responsables des sites constitutifs qui lui sont éventuellement rattachés ;
- La liste de maladies rares (MR) ou groupe de MR dont il a la charge.

L'ensemble du dossier et l'avis favorable visé par l'animateur de la FSMR, après consultation du collège des CRMR, sont adressés à la DGOS.

La DGOS notifie à l'animateur de la FSMR l'intégration de ce nouveau CRMR.

Ces informations sont communiquées par la DGOS aux directeurs des établissements de santé concernés et à Orphanet.

Tout avis défavorable du collège des CRMR de la FSMR à une demande de rattachement sollicité par un CRMR doit être motivé et notifié au coordonnateur du CRMR.

Si le motif de refus concerne l'inadéquation entre le domaine d'expertise du CRMR et le champ des maladies rares couvert par la FSMR, cette dernière doit orienter le CRMR vers une autre FSMR. Le CRMR peut alors solliciter cette dernière, qui se prononce selon les mêmes modalités sur sa demande.

Le ministère de la santé a autorité pour demander le rattachement d'un CRMR à une FSMR donnée.

Concernant le rattachement d'une association à la filière, toute association déjà rattachée à un CRMR de BRAIN-TEAM est *de facto* répertoriée dans la filière.

3. CHAMP D'ACTION DE LA FILIERE

3.1 Cadre stratégique

Faisant suite aux directives de la DGOS, une partie fixe du projet concerne le développement et le maintien d'outils de communication (site internet, InfoLettre) et l'organisation d'une journée nationale de la filière. Ceci est géré par l'équipe projet en concertation avec le collège des CRMR et soumission au conseil de filière.

La part variable du projet concerne des axes développés dans un plan pluriannuel. Celui-ci est décrit dans le plan d'action proposé annuellement à la DGOS. Ceci est également géré par l'équipe projet en concertation avec chaque équipe des axes priorités.

3.2 Missions générales de BRAIN-TEAM

- **Mise à jour des répertoires - un enjeu filière** : Recenser les acteurs de prise en charge de proximité et les pathologies rares prises en charge pour favoriser tout travail collaboratif.
 - La filière assure une veille et une mise à jour régulière de tous ses centres de prise en charge pour les maladies rares concernées, pour la métropole et les DOM-TOM.
 - La filière met à jour la liste des pathologies rares prises en charge dans ses Centres de Référence, avec leur codage spécifique. Elle sera force de proposition et travaillera avec Orphanet afin de proposer des modifications de la classification actuelle des maladies rares de la base Orphanet.
 - La filière développera d'autres répertoires de ressources, notamment dans le secteur médico-social mais aussi concernant les autres catégories de professionnels acteurs de la prise en charge des patients.

- **Le partage de données - un enjeu national** : Du fait de la prévalence faible des maladies, parfois quelques dizaines voire quelques centaines de patients sont recensés à l'échelle nationale pour une maladie rare donnée. Pour faire avancer les connaissances et la recherche sur ces pathologies parfois très rares, il est absolument nécessaire que les données concernant ces patients soient recueillies et partagées.
 - La filière s'inscrit dans la dynamique nationale de collectes de données maladies rares portée par la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) et l'ASIP Santé (L'agence des systèmes d'informations partagées de santé).
 - BRAIN-TEAM participera à l'interopérabilité de la future Base Maladies Rares (BaMaRa) de la BNDMR avec les Dossiers Patients Informatisés Maladies Rares (DPI-MR) en cours de déploiement dans les établissements de santé hébergeant ses Centres de Référence.

- **L'axe Médico-Social de BRAIN-TEAM** : Le patient doit rester au cœur des préoccupations de la filière, et BRAIN-TEAM s'est donnée comme mission d'améliorer non seulement le parcours de soin, mais bien au-delà, d'améliorer le parcours de vie des personnes touchées par une maladie rare neurologique puisque ce sont très souvent des malades ayant des atteintes complexes souvent dégénératives, associant des troubles moteurs, cognitifs, psychiatriques et parfois du handicap lourd. Les patients, mais aussi les aidants et les familles sont directement impactés par les conséquences de la maladie. L'insertion professionnelle, l'insertion scolaire et la problématique de l'institutionnalisation de ces patients doivent être prises en compte. C'est pourquoi l'approche médico-sociale se doit d'être globale.
 - La filière développe un axe médico-social de terrain avec des chargés de mission dédiés repérant les besoins et mettant en place des actions ciblées.
 - BRAIN-TEAM développe des partenariats de terrain avec les structures nationales et régionales et départementales : Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) et Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) ; Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA) et Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ; Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) ; établissements médico-sociaux ; pôles de prise en charge/ressources hospitaliers etc.
 - BRAIN-TEAM participe au développement d'outils facilitateurs (guide de remplissage du certificat médical MDPH, kit d'aide à la scolarisation, répertoire des partenaires médico-sociaux, outils de partage etc).

- **L'effort de Recherche de BRAIN-TEAM** : Les centres de BRAIN-TEAM sont des acteurs majeurs d'une recherche innovante et translationnelle à l'échelle nationale, européenne et internationale.
 - La filière coordonnera les actions de ses Centres de Référence, en favorisant les synergies de travail autour de projets fédérateurs.
 - La filière assurera une veille concernant tout appel d'offre de recherche dans le champ des maladies rares la concernant et assurera leur diffusion par les moyens appropriés.
 - BRAIN-TEAM facilitera l'orientation de la recherche NGS (Next Generation Sequencing – Séquençage très haut débit) applicable au diagnostic car le passage aux nouvelles technologies de séquençage est au cœur de la problématique diagnostique pour une grande partie des pathologies de la filière. La filière favorisera la mise en place concertée du NGS entre les laboratoires pour proposer une offre exhaustive et homogène tant au niveau territorial, qu'au niveau des pathologies/gènes proposés et enfin surtout au niveau de l'interprétation des variants génétiques identifiés.

- **Les ouvertures du réseau de BRAIN-TEAM** : En parallèle de ses actions propres, la filière s'implique activement dans des projets collaboratifs s'inscrivant dans un champ d'actions structurées à plusieurs niveaux :
 - Développement d'actions *nationales* en partenariat avec les autres filières de santé maladies rares :
 - Représentation des Filières de Santé Maladies Rares aux congrès médicaux** : BRAIN-TEAM, aux côtés des filières de santé, assure une mission de présentation collégiale du dispositif maladies rares aux professionnels de santé concernés. La filière participe à la tenue de stands afin d'expliquer l'organisation de la prise en charge des patients atteints de maladies rares en France : Assises de Génétique, Congrès des médecins généralistes, Congrès de pédiatrie, Congrès de la médecine urgentiste etc. mais aussi tout congrès de neurologie (SFNP, JNLF etc).
 - Développement partenarial avec Maladies Rares Infos Services (MRIS)** : BRAIN-TEAM, avec les filières de santé pourra s'inscrire dans une dynamique de réflexion avec MRIS afin de définir les complémentarités et des modalités de collaboration éventuelles autour de thématiques choisies : personnes malades sans diagnostic, ou sans association, pathologies ultra rares...
 - Organisation d'évènements communs filière : Journée Internationale des Maladies Rares** : BRAIN-TEAM et les filières de santé s'associent pour la journée internationale des maladies rares autour d'évènements locaux, régionaux ou nationaux.
 - Implication dans la mise en place des réseaux *européens* de référence maladies rares (ERN) :
 La filière est présente dans **2 réseaux ERNs** via 6 de ses Centres de Référence ayant participé au dépôt de dossier initial.
 Cinq Centres de Référence de la filière, conjointement avec 31 grandes équipes européennes issues de 12 états membres européens, ont répondu à un appel à projet européen, pour présenter un dossier de réseau européen pour les maladies rares du système nerveux central (ERN-Rare Neurological Diseases, ERN-RND). Pour plus de renseignements, www.ern-rnd.eu
 Un CRMR de la filière a participé au dépôt de dossier du réseau européen pour les maladies rares inflammatoires et auto-immunes (ERN Rare immunological and autoinflammatory diseases).

- **Missions d'Information** : La filière met en place des outils de communication qui doivent permettre de remplir ses missions d'information, notamment via :
 - la mise à jour du **site internet** de BRAIN-TEAM avec toute information relative aux pathologies de la filière, aux Centres de Référence associés et leurs réseaux de compétences.
 - la parution de son **InfoLettre** trimestrielle reprenant les dernières actualités maladies rares nationales et internationales, présentant l'agenda de la filière, relayant les actions de des associations de la filière, et faisant des points généraux et thématiques sur les derniers évènements et les dernières avancées de la filière.
 - la participation aux **congrès médicaux** : congrès des médecins généralistes, congrès de génétique, congrès de neurologie, congrès de neurologie pédiatrique etc.
 - la production et la mise à jour de **fiches d'informations** pour les grands groupes de pathologie de la filière. Ceci concerne les fiches publiées sur le site Orphanet : fiche grand public, fiche urgence, fiche handicap.
 - La production d'une **carte maladie rare** BRAIN-TEAM pour les pathologies n'en disposant pas encore.
 - la mise en place d'actions de **formation** auprès des publics cibles de la filière (médecins, personnels établissements médico-sociaux, paramédicaux, ERHR etc.).
 - la production de **tutoriels vidéo** en appui aux formations développées.

- **Communication** : La filière développe sa communication pour être visible du plus grand nombre et faire connaître ses missions :
 - Un **site internet** dédié à la prise en charge des maladies rares du système nerveux central.
 - Une présence sur les réseaux sociaux (**facebook, YouTube**) relayant les actualités de la filière et les événements maladies rares.
 - Des **plaquettes** expliquant l'organisation et les missions de la filière.
 - L'organisation de **journées nationales** dédiées :
 - Une journée annuelle d'information de la filière*
 - Une journée annuelle des associations de patients*
 - Une journée annuelle des services sociaux*
 et toute autre journée thématique dédiée selon proposition.

- **Autres missions de BRAIN-TEAM** : La filière diffuse à tout son réseau les progrès et innovations dans le champ des maladies rares.
 - Production de tutoriels vidéo à destination des professionnels de santé, des associations de patients etc.
 - Développement de plateforme d'échanges et de partage d'informations à destination des professionnels.
 - Déploiement de la télémédecine à tous les centres de métropole et des DOM-TOM.

3.3 Communication interne et externe de la filière avec ses partenaires

Création ou mise en place d'outils de travail et de communication :

- En concertation avec les CRMR ayant des problématiques communes, l'équipe projet facilitera la discussion ainsi que la recherche de solutions adaptées.
- Transmission de l'information des partenaires institutionnels vers les participants de la filière (CRMR, associations de patients..), entre les CRMR par les moyens les plus appropriés
 - Emails groupés (email hebdomadaire)
 - Envoi d'une InfoLettre trimestrielle
 - Diffusion sur l'agenda ou la page d'actualités du site internet www.brain-team.fr et la page facebook
- Présence aux congrès médicaux et scientifiques afin de transmettre les informations de la filière aux professionnels de santé et diffusion des informations recueillies aux membres de la filière.

3.4 Communication et actions institutionnelles et inter-filières

L'animateur et le chef de projet participent aux COPIL organisés par la DGOS et envoient le compte-rendu au collège des CRMR.

L'équipe projet BRAIN-TEAM interagit de façon régulière avec les chefs de projet des autres filières et participe à certains projets communs inter-filières concernant entre autres l'outre-mer, la BNDMR, le médico-social.

3.5 Journée annuelle de la filière

La Journée de la filière a lieu 1 fois par an, et est organisée sur 1 journée pleine, selon un format révisable chaque année. Le lieu de l'évènement sera décidé en concertation avec l'équipe projet de la filière.

Tout membre de la filière peut assister à la Journée annuelle de la filière BRAIN-TEAM.

Toute personne intéressée à participer à la journée est libre de le faire en se faisant connaître au préalable de l'équipe projet.

La participation à Journée de la filière est gratuite pour les participants. L'inscription est obligatoire.

L'ordre du jour, la date et le lieu seront soumis par l'équipe projet au collège des CRMR pour approbation. Les associations de patients peuvent participer à l'élaboration de l'ordre du jour.

L'ordre du jour comprendra un état des lieux d'avancement des différents projets suivis par la filière (communication, outils en développement..), l'organisation d'élections lorsque cela est nécessaire, les nouveaux projets à développer soumis par l'équipe projet et le bureau exécutif. Les priorités et orientations seront discutées par l'ensemble du conseil de filière ou en groupes de travail avec les personnes souhaitant participer à ces projets.

L'équipe organisatrice de la journée est composée de l'équipe projet et des bénévoles du conseil de filière.

La réunion annuelle du conseil de filière se tiendra à l'issue de cette journée.

4. GOUVERNANCE

4.1 Animateur

L'animateur est élu par les coordonnateurs des CRMR pour 5 années. Il reçoit du collège des CRMR une délégation de pouvoirs pour assurer la gestion de la filière et les représenter auprès des tiers et des pouvoirs publics.

A la fin de chaque mandat, une nouvelle élection permettra de renouveler le mandat de l'animateur ou d'en proposer un nouveau selon les modalités définies dans l'instruction N° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016.

Son rôle : Il oriente le travail de l'équipe projet et valide ses actions et le budget de la filière. Il est l'interlocuteur privilégié de la DGOS. Il représente la filière auprès du CHU porteur de la filière à Angers, auprès des tiers et des instances publiques. Il peut donner délégation aux chefs de projet pour représenter la filière dans les rapports avec les tiers.

4.2 Equipe projet

● L'équipe projet est constituée d'un chef de projet, et d'un chef de projet adjoint.

Leurs rôles : Mettre en œuvre les différents axes proposés par le collège des CRMR, coordonner les actions, communiquer avec les différents membres de la filière, mettre en place les outils nécessaires à l'ensemble de la filière dans le respect des directives du PNM2 notamment la structuration et le déploiement national et international de la filière de santé BRAIN-TEAM et des axes de travail associés, et assurera le suivi des ressources humaines, matérielles et financières dédiées à la filière. Les chefs de projet dirigent l'organisation de la filière :

- Suivre toutes les étapes de lancement et de poursuite des projets ;
- Organiser les réunions de la filière BRAIN-TEAM (réunions du collège des CRMR, conseil de filière, commissions de pilotage et autres réunions nécessaires) ;
- Animer et manager le personnel de la filière. A cet effet, il réalisera régulièrement des entretiens avec le personnel recruté pour assurer les missions de la filière pour le suivi des actions à mettre en place pour chaque axe ;
- Suivre et contrôler le budget de la filière de santé BRAIN-TEAM, en lien avec le responsable financier du CHU d'Angers qui perçoit le financement de la DGOS ;
- Assurer les relations avec les organismes partenaires en France et au niveau international ;
- Rendre compte des activités devant le conseil de filière.
- Activités de communication : Mettre en place et maintenir tous les systèmes d'information nécessaires : site internet, réseaux sociaux,...
- Promouvoir la filière BRAIN-TEAM auprès des tiers et des instances publiques ;

A cet effet, les chefs de projet peuvent recevoir délégation de l'animateur pour représenter la filière dans les rapports avec les tiers.

● L'équipe projet comprend également un chargé de mission spécialisé sur la question médico-sociale.

Son rôle : Sous la direction du chef de projet, il développera l'axe médico-social de la filière au niveau national tel que défini dans le plan d'actions de la filière. Il identifiera les partenaires médico-sociaux au niveau national et initiera des conventions de partenariat avec eux (établissements médico-sociaux, partenaires institutionnels..).

● Selon les axes développés par la filière, d'autres chargés de mission ou professionnels médicaux ou paramédicaux pourront être recrutés ponctuellement afin d'effectuer des missions spécifiques sous la supervision du chef de projet. Ces personnels seront recrutés par contrat de travail de droit public par différents partenaires ou établissements de santé. Ils sont placés sous l'autorité fonctionnelle des responsables d'actions correspondants à leur mission, du chef de projet filière et de l'animateur de la filière. Chaque recrutement donnera lieu à l'établissement d'une fiche de poste spécifique.

Les chefs de projet de la filière organisent des réunions de suivi (hebdomadaires ou mensuelles, en direct ou téléphonique) de l'équipe projet dans son intégralité et avec l'animateur de la filière.

Membres de l'équipe projet en annexe 4

4.3 Collège des CRMR

Constitution : L'animateur de la filière ; les autres coordonnateurs de CRMR et les responsables des sites constitutifs des CRMR, les 2 chefs de projet.

Son rôle : Le collège des CRMR définit la stratégie générale de la filière et valide les recrutements et les actions prioritaires de l'équipe projet et de l'animateur. Il valide le budget et les rapports institutionnels gérés par les chefs de projet.

Son fonctionnement : 1 à 2 réunions par an (physique ou téléconférence).

Durée du mandat : 5 ans (pour l'animateur). Les autres membres (coordonnateurs de CR) sont membres de droit.

Membres du collège des CRMR en annexe 5

4.4 Conseil de filière

Constitution : Le bureau exécutif (l'animateur de la filière ; les coordonnateurs de CRMR ; les responsables des sites constitutifs des CRMR) ; les chef de projet et chef de projet adjoint de la filière ; les chargés de mission de la filière ; 1 représentant d'association de malades par CR (10 personnes) ; 2 représentants des CC-CS adulte ; 2 représentants des CC-CS enfant ; 2 représentants de structure de santé (par exemple cadre supérieur de santé de MAS et 1 représentant de centre de rééducation) ; 1 représentant des neurologues libéraux ; 1 représentant des laboratoires.

Son rôle : Le conseil de filière applique les orientations et la stratégie de développement de la filière telles que décidées par le collège des CRMR. Valide le rapport moral d'activité de la filière.

Son fonctionnement : 1 réunion par an (journée annuelle de la filière) + 2 téléconférences par an si besoin.

Durée du mandat : Sont membres de droit : les membres du collège des CRMR ; le chargé de mission médico-social. Les représentants des associations sont désignés par les coordonnateurs des CRMR sur proposition des associations pour une durée de 2 ans renouvelables. Les autres représentants (CCMR, CS, laboratoires, structures de santé et neurologues libéraux) seront cooptés par l'animateur de la filière pour une période de 2 ans renouvelables.

Membres du conseil de filière en annexe 6

4.5 Commissions de pilotage du plan d'action

Constitution : Les commissions sont définies selon les axes prioritaires du plan d'action de la filière. Chaque commission comporte au minimum 1 coordonnateur ou PH de CRMR, 1 chef de projet ou chargé de mission de la filière et 1 représentant d'associations de patients..

Leur rôle : veille à l'application des axes et actions telles que définies dans le plan d'action de la filière.

Leur fonctionnement : Chaque commission décide de son fonctionnement. Est suggéré : 1 réunion par an + 4 téléconférences par an si besoin. Chaque réunion sera suivie d'un compte-rendu qui sera diffusé à l'équipe projet. Un rapport d'activité de chaque commission sera présenté lors de la journée nationale de la filière ainsi qu'au conseil de filière.

Durée du mandat : chaque membre s'engage à siéger dans sa commission durant toute la durée de l'axe à piloter.

Le nombre de commissions de travail peut être amené à évoluer en fonction du nombre d'axes prioritaires à développer. Les commissions créées sont listées en annexe 7.

5. DOCUMENTS DE REFERENCE

5.1 Instructions DGOS pour les Centres de Référence et centres de compétence

Ci-dessous sont regroupées les références des circulaires des appels d'offre de création des Centre de Référence et de compétence issus du premier plan national maladies rares (PNMR1) :

- Circulaire DHOS/DGS n° 2004-245 du 27 mai 2004 relative à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de « centre de référence pour la prise en charge de maladies rares » ;
- Circulaire DHOS/DGS no 2005-129 du 9 mars 2005 relative à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de « centre de référence pour une maladie ou un groupe de maladies rares » ;
- Circulaire DHOS/DGS/O4/SD5D no 2006-33 du 23 janvier 2006 relative à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de « centre de référence pour une maladie ou un groupe de maladies rares » ;
- Circulaire DHOS/O4 no 2007-153 du 13 avril 2007 relative à la structuration de la filière de soins pour les patients atteints d'une maladie rare et créant les centres de compétences.
- Instruction N° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

5.2 Plan National Maladies Rares 2

Plan National Maladies Rares 2011-2014 :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_national_maladies_rares_2011-2014.pdf

Le dispositif de suivi du Plan National Maladies Rares est composé de 3 acteurs principaux :

Le Comité de suivi et de prospective (réuni 2 fois par an), le secrétaire général et les Agences Régionales de Santé (ARS) qui identifient un interlocuteur pour la mise en œuvre du PNMR.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Dispositif_suivi_plan_national_maladies_rares_-_PNMR.pdf

5.3 Instructions DGOS pour les filières maladies rares

Les instructions du PNMR2 relatives à la structuration des filières de santé maladies rares sont reprises dans la circulaire ministérielle ci-dessous :

- INSTRUCTION N° DGOS/PF2/2013/ 306 du 29 juillet 2013 NOR : AFSH1320145J relative à la structuration des FSMR prévues par le PNMR 2
http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/07/cir_37323.pdf
complétée par :
- Lettre du 17 avril 2015 de Jean Debeaupuis, Directeur Général de l'Offre de Soins, portant sur le Financement des Filières de Santé Maladies Rares – appel à projet/plan d'actions 2015.
- L'instruction N° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

6. APPROBATION PAR LE COLLEGE DES CRMR ET LE CHEF DE PROJET

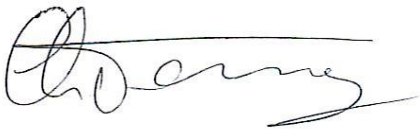
Chaque modification majeure de la charte de fonctionnement devra être approuvée par le collège des CRMR. Ceci concerne essentiellement les chapitres « participants et consultants », « champ du projet » et « gouvernance ». Ce qui inclut la mise en place de nouveaux axes de développements, les changements de personnes ou de rôle de l'animateur au sein du collège des CRMR ou du conseil de filière.

Le conseil de filière devra en être informé.

Le présent texte est adopté comme charte de la filière BRAIN-TEAM par le conseil de filière convoqué le 07 mars 2017. A ce titre, l'ensemble des partenaires souhaitant participer à la filière s'engagent à respecter ses dispositions.

L'animateur,

Pr Christophe Verny. Date, signature



Le chef de projet

Sophie Bernichtein. Date, signature



Les coordonnateurs de Centre de Référence,

Pr Olivier Rascol. Date, signature

13-03-2017


Pr Hugues Chabriat. Date, signature



Paris, 13 avril 2017

Pr Bruno Dubois. Date, signature

13/04/2017



Pr Yves Dauvilliers. Date, signature

13 Mars 2017



Pr Odile Boespflug-Tanguy. Date, signature

15/03/2017



Pr Anne-Catherine Bachoud Lévi. Date, signature

NEUROLOGIE
 Pr. Anne Catherine BACHOUD LEVI
 N° RPPS 10001247609
 HOPITAL HENRI MONDOR
 94010 CRETEIL
 N° FINESS 940100027
 Tél. : 01 49 81 43 01
 Fax : 01 49 81 23 26

Pr Kumaran Deiva. Date, signature

14/03/2017



Pr Alexandra Durr. Date 6/4/2017, signature



Dr Andreas Hartmann. Date, signature



Pr Jérôme Honorat. Date, signature

GROUPEMENT HOSPITALIER EST
 Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer
 Centre de Référence de Diagnostic et de Traitement
 des Syndromes Neurologiques Paraneoplasiques
 Professeur J. HONNORAT
 59, Boulevard Pinel - 69677 BRON Cedex
 Tél. 04 72 35 58 42 - Fax 04 72 35 76 33

ANNEXES

Annexe 1 : Maladies de la filière

| CRM | Maladies |
|---|--|
| AMS | Atrophie multisystématisée |
| CERVCO Maladies vasculaires rares du système nerveux central et de la rétine | Maladie de von Hippel-Lindau ; CADASIL ; Migraine hémiplegique familiale ou sporadique ; Maladie de Moyamoya ; Vitrorétinopathie exsudative familiale ; Dissection héréditaire des artères cervicales et cérébrales ; Leucoencéphalopathie vasculaire familiale ; Hémangiome caverneux de la rétine ; Syndrome d'hématurie autosomique dominante-tortuosités rétinienne-crampes musculaires ; Tortuosité des artères de la rétine ; Maladie des petits vaisseaux cérébraux, non liée à NOTCH3 ; Hémorragie cérébrale héréditaire avec amylose ; Malformation artério-veineuse cérébrale ; CARASIL ; Syndrome IRVAN ; Anévrisme cérébral sacculaire familial ; Vasculopathie cérébro-rétinienne ; HERN syndrome ; Rétinopathie vasculaire héréditaire ; Angiopathie de Moyamoya-petite taille-dysmorphie faciale-hypogonadisme hypergonadotrope syndrome ; Syndrome de Coats-plus ; Thromboses des veines et sinus cérébraux ; Communication artério-veineuse rétinienne congénitale ; Télangiectasie maculaire idiopathique type 1 ; Télangiectasie maculaire idiopathique type 3 ; Masses télangiectasiques périphériques ; Maladie de Moyamoya avec achalasie précoce ; Maladie de Coats ; Porencéphalie familiale |
| Démences rares | Aphasie primaire progressive ; Paralyse supranucléaire progressive ; Démence fronto-temporale ; Dégénérescence cortico-basale |
| Hypersomnies Rares | Narcolepsie sans cataplexie Narcolepsie avec cataplexie Hypersomnie idiopathique Syndrome de Kleine-Levin |
| Maladie de Huntington | Syndrome pseudo-Huntington ; Maladie de Huntington |
| Leucodystrophies | Démyélinisantes/ Atteinte des organelles/ Peroxysomales ; Démyélinisantes/ Atteinte des organelles/ Lysosomales ; Démyélinisantes/ Atteinte des astrocytes ; Démyélinisantes/ Atteintes Vasculaires ; Hypomyélinisantes ; Indéterminées |
| Maladies inflammatoires du cerveau | Maladie infectieuse du système nerveux ; Myélite transverse aiguë ; Encéphalite limbique ; Sclérose en plaques ; Syndrome d'activation macrophagique ; Uvéites |
| Neurogénétique | Ataxie cérébelleuse autosomique dominante ou récessive ; Ataxie épisodique héréditaire ; Ataxie cérébelleuse liée à l'X ; Paraplégie spastique autosomique dominante, récessive ou liée à l'X ; Dystonie rare ; Syndrome parkinsonien rare ; Troubles divers du mouvement dus à une maladie neurodégénérative ; Tremblement rare ; Myoclonie primaire ; Trouble du mouvement paroxystique rare ; Hyperexplexie ; Hémiplegie alternante |
| Syndrome Gilles de la Tourette | Syndrome de Gilles de la Tourette |
| Syndromes neurologiques paranéoplasiques | Syndrome neurologique paranéoplasique ; Encéphalite limbique paranéoplasique |

Annexe 2 : Associations de patients

- Association Française Ataxie de Friedreich (AFAF)
- Association Strumpell Lorrain (ASL)
- Connaître les Syndromes Cérébelleux (CSC)
- Association Française Hémiplégie Alternante (AFHA)
- Alliance France Dystonie
- Association des Malades Atteints de Dystonies (AMADYS)
- Association des personnes concernées par le tremblement essentiel (Aptes)
- Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT)
- Association Européenne contre la Leucodystrophie (ELA)
- Les amis de Ianis
- AMS-ARAMISE
- PSP-France
- France DFT
- Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP)
- Association Cavernomes Cérébraux (ACC)
- CADASIL France
- Association Tanguy Moya-Moya
- Association Française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnies Rares
- Association Kleine Levin France
- Collectif inter-associations Huntington (DingDingDong, Union Huntington Espoir, Association Huntington France, Huntington Avenir, Sale Gène, un Arc en Ciel pour les Malades de Huntington - ACMH, Association Huntington Actions, Kashashi)

Annexe 3 : Réseau de compétence

au 01/01/2016

Réseau de compétence adulte répertoriant les équipes qui suivent les pathologies d'intérêt des CMRR :

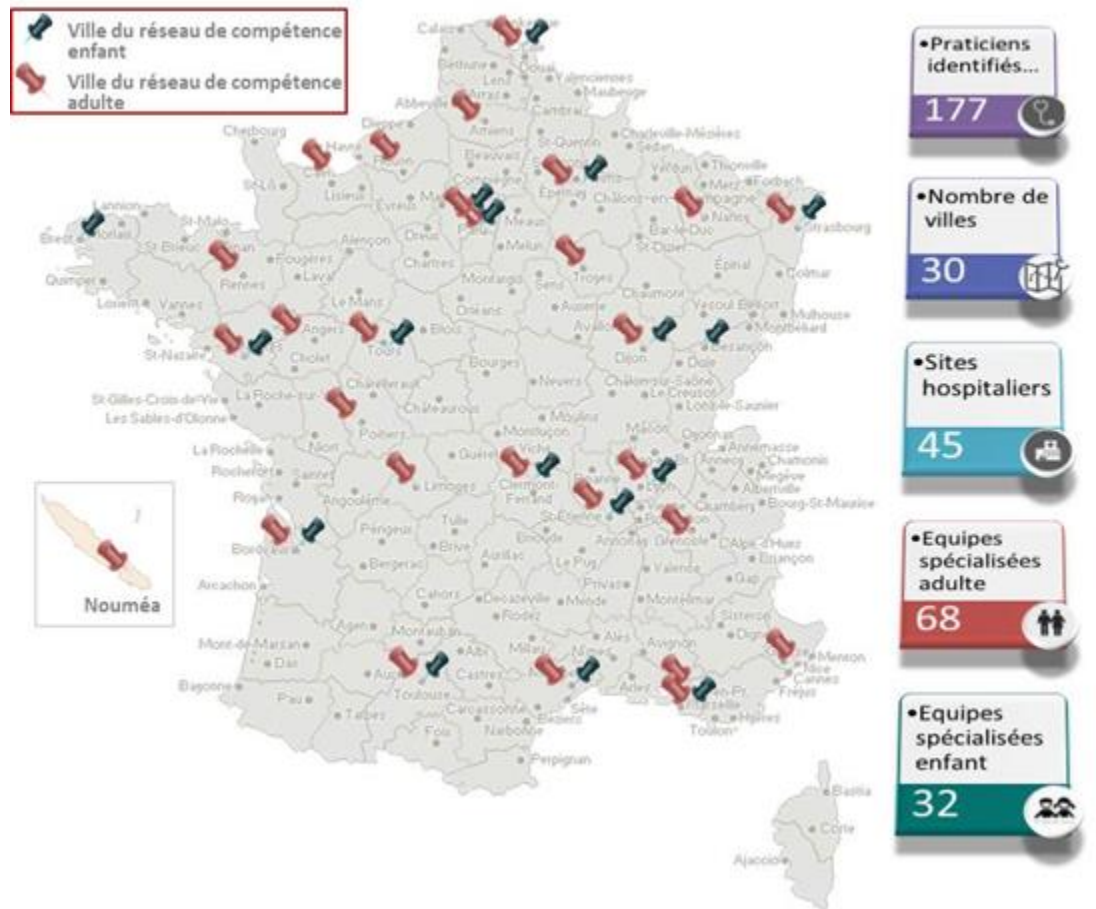
| Ville | Hôpital/site | Service/dpt/pôle |
|------------------|--|--|
| Aix en Provence | CHI Aix-Pertuis, Site d'Aix | Service de Neurologie |
| Amiens | CHU Amiens-Picardie Site Sud | Centre d'activité de Génétique Clinique et Oncogénétique |
| Amiens | CHU Amiens-Picardie Site Sud | Service de Neurologie |
| Amiens | CHU Amiens-Picardie Site Sud | Service d'ophtalmologie |
| Angers | CHU Angers | Département de neurologie |
| Bordeaux | CHU Bordeaux, Hôpital Pellegrin | Service d'Ophtalmologie (Unité Rétine-Uvéites-Neuro-ophtalmologie) |
| Bordeaux | CHU Bordeaux, Hôpital Pellegrin | Service de Génétique Médicale (Unité de génétique clinique) |
| Bordeaux | CHU Bordeaux, Hôpital Pellegrin | Service de Neurologie |
| Bordeaux | CHU Bordeaux, Hôpital Pellegrin | Service de Neurochirurgie B |
| Bordeaux | CHU Bordeaux, Hôpital Pellegrin | Service d'explorations fonctionnelles du système nerveux |
| Caen | CHU Caen, Hôpital Côte de Nacre | Service de Neurologie (Unité Neurovasculaire) |
| Clermont-Ferrand | CHU Clermont-Ferrand, Hôpital Gabriel Montpied | Service de Neurologie |
| Clermont-Ferrand | CHU Clermont-Ferrand, Hôpital Gabriel Montpied | Service de Psychiatrie adulte A et Psychologie Médicale |
| Dijon | CHU Dijon-Bourgogne | Centre de génétique |
| Dijon | CHU Dijon-Bourgogne | Centre Mémoire Ressources et Recherche (CMRR) |
| Dijon | CHU Dijon-Bourgogne | Consultations d'Ophtalmologie |
| Dijon | CHU Dijon-Bourgogne | Service de Neurologie (Unité 2) |
| Dijon | CHU Dijon-Bourgogne | Service de Neurophysiologie clinique adultes et enfants |
| Grenoble | CHU Grenoble, Hôpital la Tronche | Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) & neuropsychologie |
| Grenoble | CHU Grenoble, Hôpital la Tronche | Service de Neurologie (Unité Troubles du Mouvement) |
| Lille | CHRU Lille | Clinique de Génétique Guy Fontaine |
| Lille | CHRU Lille | Service de Neurochirurgie adulte |
| Lille | CHRU Lille | Service de Neurologie C |
| Lille | CHRU Lille | Service de Neurologie et Pathologie du Mouvement |
| Lille | CHRU Lille | service de Neuroradiologie |
| Limoges | CHU Limoges, Hôpital Dupuytren | Service de Neurologie |
| Lyon | CH Le Vinatier | Centre régional de dépistage et de prise en charge des troubles psychiatriques d'origine génétique |
| Lyon | CHU Lyon, Hôpitaux Est, Pierre Wertheimer | Service de Neurologie C |
| Lyon | CHU Lyon, Hôpitaux Est, Pierre Wertheimer | Service de Neurologie D |
| Lyon | CHU Lyon, Hôpitaux Est, Pierre Wertheimer | Service de Neurologie Vasculaire |
| Lyon | CHU Lyon, Hôpitaux Nord, Croix-Rousse | Consultation multidisciplinaire de Dépistage Pré Symptomatique |
| Lyon | CHU Lyon, Hôpitaux Nord, Croix-Rousse | Unité fonctionnelle neuro-génétique |
| Marseille | CHU Marseille, Hôpital de La Timone | Département de Génétique médicale |
| Marseille | CHU Marseille, Hôpital de La Timone | Service de Neurologie et de Neuropsychologie |

| | | |
|-----------------------------|--|---|
| Marseille | CHU Marseille, Hôpital de La Timone | Service de Neurologie et Unité NeuroVasculaire |
| Marseille | CHU Marseille, Hôpital de La Timone | Service de Neurologie, pathologie du mouvement |
| Montpellier | CHRU Montpellier, Hôpital Arnaud de Villeneuve | Département de génétique médicale |
| Montpellier | CHRU Montpellier, Hôpital Gui de Chauliac | Département de Neurochirurgie |
| Montpellier | CHRU Montpellier, Hôpital Gui de Chauliac | Département de Neurologie |
| Nancy | CHU Nancy, Hôpital Brabois | Service de Génétique |
| Nancy | CHU Nancy, Hôpital Central | Service de neuroradiologie diagnostique et thérapeutique |
| Nantes | CHU de Nantes, Hôpital Laennec | Clinique Neurologique |
| Nantes | CHU de Nantes, Hôpital Laennec | Clinique Neurologique (Unité NeuroVasculaire) |
| Nantes | CHU de Nantes, Hôpital Laennec | Service de Neuro-Radiologie Diagnostique et Interventionnelle |
| Nice | CHU Nice, Hôpital Archet 2 | Service de Génétique Médicale |
| Nouvelle Calédonie / Nouméa | CHT Nouvelle Calédonie | Service de neurologie |
| Paris | AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière | Service de Génétique |
| Paris | AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière | Service de Neurologie |
| Paris | AP-HP, Hôpital Saint Antoine | Service de Neurologie |
| Paris/ Kremlin-Bicêtre | AP-HP, Hôpital de Bicêtre | Service de Neurologie Adulte |
| Poitiers | CHU Poitiers | Service de Neurologie |
| Reims | CHU Reims | Génétique |
| Reims | CHU Reims | Service de Neurologie |
| Rennes | CHU Rennes, Hôpital Pontchaillou | Service de Neurologie |
| Rennes | CHU Rennes, Hôpital Sud | Service de Génétique |
| Rouen | CHU Rouen, Hôpital Charles Nicolle | Pôle Biologie Clinique |
| Rouen | CHU Rouen, Hôpital Charles Nicolle | Service de Neurologie |
| Saint-Etienne | CHU Saint-Étienne, Hôpital Bellevue | Service de Neurologie |
| Strasbourg | CHU Strasbourg, Hôpital Hautepierre | Centre de Compétence Maladies neurologiques à expression motrice et cognitive |
| Strasbourg | CHU Strasbourg, Hôpital Hautepierre | Service de Génétique Médicale |
| Strasbourg | CHU Strasbourg, Hôpital Hautepierre | Service de Neurologie |
| Toulouse | CHU Toulouse, Hôpital Purpan | Neurologie cognitive, épilepsie, sommeil et mouvements anormaux |
| Toulouse | CHU Toulouse, Hôpital Purpan | Service de Génétique Médicale |
| Toulouse | CHU Toulouse, Hôpital Purpan | Service de Psychiatrie et de Psychologie Médicale |
| Toulouse | CHU Toulouse, Hôpital Rangueil | Service de Neuroradiologie Diagnostique et Thérapeutique |
| Tours | CHRU Tours, Hôpital Bretonneau | Service de génétique |
| Tours | CHRU Tours, Hôpital Bretonneau | Service de Neurologie |
| Troyes | CH Troyes | Unité de Génétique |

Réseau de compétence enfant répertoriant les équipes qui suivent les pathologies d'intérêt des CRM :

| | | |
|------------------------|--|--|
| Besançon | CHRU Besançon, Hôpital Jean Minjot | Neurologie pédiatrique, Pôle Médico-Chirurgical de l'Enfant et de l'Adolescent |
| Bordeaux | CHU Bordeaux, Hôpital Pellegrin | Service de Pédiatrie Médicale (Unité de neurologie pédiatrique) |
| Brest | CHRU de Brest, Hôpital Morvan | Département de pédiatrie et génétique médicale |
| Clermont-Ferrand | CHU Clermont-Ferrand, Hôpital Estaing | Consultation de pédiatrie / génétique médicale |
| Dijon | CHU Dijon-Bourgogne | Centre de génétique |
| Dijon | CHU Dijon-Bourgogne | Service de Neurophysiologie clinique adultes et enfants |
| Lille | CHRU Lille | Service de Neuropédiatrie |
| Lyon | CHU Lyon, Hôpitaux Est, Femme Mère Enfant | Service de neurologie pédiatrique |
| Lyon | CHU Lyon, Hôpitaux Est, Pierre Wertheimer | Service de Neurologie A |
| Lyon | CHU Lyon, Hôpitaux Est, Pierre Wertheimer | Service de Neurologie C |
| Marseille | CHU Marseille, Hôpital de La Timone | Département de Génétique médicale |
| Marseille | CHU Marseille, Hôpital de La Timone | Service de Neurologie, pathologie du mouvement |
| Marseille | CHU Marseille, Hôpital de La Timone | Service de Pédiatrie spécialisée et médecine infantile |
| Montpellier | CHRU Montpellier, Hôpital Gui de Chauliac | Service de Neuropédiatrie |
| Nantes | CHU de Nantes, Hôpital Laennec | Clinique Neurologique |
| Paris | AP-HP, Hôpital Necker | Radiologie pédiatrique |
| Paris | AP-HP, Hôpital Necker | Service de Neuropédiatrie |
| Paris | AP-HP, Hôpital Necker | Service d'Ophtalmologie |
| Paris | AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière | Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent |
| Paris | AP-HP, Hôpital Robert debré | Neurologie pédiatrique et maladies métaboliques |
| Paris | AP-HP, Hôpital Trousseau | Service de Neuropédiatrie |
| Paris | Fondation Ophtalmologique A. de rothschild | service d'ophtalmologie rétinienne et pédiatrique |
| Paris/ Kremlin-Bicêtre | AP-HP, Hôpital de Bicêtre | Service de Neurologie Pédiatrique |
| Paris/ Kremlin-Bicêtre | AP-HP, Hôpital de Bicêtre | Service de Radiologie Pédiatrique |
| Paris/ Kremlin-Bicêtre | AP-HP, Paul Brousse-Béclère | Neuroradiologie Interventionnelle adulte et pédiatrique |
| Reims | CHU Reims | Génétique |
| Saint-Etienne | CHU Saint-Étienne, Hôpital Bellevue | Centre National de Référence de l'AVC de l'enfant |
| Strasbourg | CHU Strasbourg, Hôpital Hautepierre | Service de Neuropédiatrie |
| Toulouse | CHU Toulouse, Hôpital Purpan | Service de Génétique Médicale |
| Toulouse | CHU Toulouse, Hôpital Purpan | Unité de Neurologie Pédiatrie |
| Tours | CHRU Tours, Hôpital Clocheville | Neuropédiatrie et Handicaps |
| Tours | CHRU Tours, Hôpital Bretonneau | Service de génétique |

Carte de France du réseau de compétence :



Annexe 4 : Equipe projet

Chef de projet : Sophie Bernichtein (basée dans le service de génétique de la Pitié-Salpêtrière)

Chef de projet adjoint : Bénédicte Belloir (basée dans le service de génétique de la Pitié-Salpêtrière)

Chargée de mission coordinatrice médico-sociale : Isabelle Maumy (basée au CHU d'Angers)

Chargée de mission territoriale sud : Céline Vervueren (basée au CHU de Toulouse)

Annexe 5 : Collège des CRMR

En plus de l'animateur de la filière (Pr Christophe Verny) et des chefs de projet :

| | |
|---|-----------------------------|
| CRMR Neurogénétique | Alexandra Durr |
| CRMR Neurogénétique | Marie Vidhalet |
| CRMR Neurogénétique | Claire Ewencyk |
| CRMR Neurogénétique | Diana Rodriguez |
| CRMR Syndrome Gilles de la Tourette | Andreas Hartmann |
| CRMR Démences Rares | Isabelle Leber |
| CRMR Démences Rares | Bruno Dubois |
| CRMR CERVCO | Hugues Chabriat |
| CRMR CERVCO | Dominique Hervé |
| CRMR Maladie de Huntington | Anne-Catherine Bachoud-Lévi |
| CRMR Leucodystrophies | Odile Boespflug-Tanguy |
| CRMR Leucodystrophies | Caroline Sevin |
| CRMR Atrophie multisystématisée | Wassilios Meissner |
| CRMR Atrophie multisystématisée | Olivier Rascol |
| CRMR Maladies inflammatoires rares du cerveau | Kumaran Deiva |
| CRMR Syndromes neurologiques paranéoplasiques | Jérôme Honnorat |
| CRMR hypersomnies rares | Yves Dauvilliers |
| CRMR hypersomnies rares | Isabelle Arnulf |
| CRMR hypersomnies rares | Michel Lecendreux |
| CRMR hypersomnies rares | Patricia Franco |
| CRMR hypersomnies rares | Damien Léger |
| CRMR hypersomnies rares | Pierre Philip |
| CRMR hypersomnies rares | Maria-Antonia Quera-Salva |

Annexe 6 : Conseil de filière

Le conseil de filière a un rôle décisionnel sur l'orientation et la stratégie de développement de la filière.

Liste des membres au 01/03/2017 :

- L'animateur de la filière : Pr Christophe Verny
- Les membres de l'équipe projet
- Les membres du collège des CRMR
- 2 Représentants des Centres experts adultes :
 - Isabelle Benatru (Poitiers)
 - Cécilia Marelli (Montpellier)
- 2 Représentants des Centres experts enfants :
 - Sylviane Peudenier (Brest); suppléante : Elise Sacaze (Brest)
 - Cathy Sarret (Clermont-Ferrand)
- 1 Représentant des neurologues de ville : Jean-Marc Trocello
- 1 Représentant des laboratoires de diagnostic : Cécile Cazeneuve (Pitié-Salpêtrière)
- Des Représentants des associations de patients (*1 représentant pour toutes les associations de chaque CRMR*)
 - Emmanuel Bassi (Amadys) ; suppléante : Marise Andreani (Amadys)
 - Juliette Dieusaert (AFAF)
 - Sarah DEHAN (AFSGT) ; suppléant : Olivier Marechal (AFSGT)
 - Olivier Schang (PSP-France) ; suppléante : Dominique de Blanchard (France-DFT)
 - Hubert De Larocque (Tanguy Moya Moya) ; suppléant : Christian grandet (ACC)
 - Emilie Hermant (collectif Huntington)
 - Cindy Oger (ELA)
 - Jacques Vairon (AMS-Aramise)
 - Emmanuelle Plassart (ARSEP)
 - Xavière Perrin (KLS-France)
- Un Représentant des établissements médico-sociaux : Guillaume Nemer (FAM Avignon)

Il est composé actuellement de 45 membres représentant les différents acteurs et partenaires de la filière.

Annexe 7 : Commissions de pilotage

Commission médico-sociale :

Animatrice de la commission : Isabelle Maumy Chargée de mission coordinatrice médico-sociale

Membres de la commission :

Christophe Verny (animateur de la filière de Santé BRAIN-TEAM)
 Andréas Hartmann (Coordonnateur CRMR Syndrome Gilles de la Tourette),
 Sandrine Carabeux (Pilote ERHR île de France),
 Chloé Giraud (assistante sociale, CRMR Neurogénétique Pitié-Salpêtrière),
 Isabelle Grillot (assistante sociale CRMR Démences rares Pitié-Salpêtrière),
 Guillaume Nemer (Directeur EMS LA GARANCE),
 Bob Aguirre (Pilote ERHR Poitou Charente),
 Patricia Kubler (Association AMADYS),
 Hubert de Larocque (Association Tanguy Moya Moya),

Objectifs de la commission : Cette commission supervise l'ensemble des actions médico-sociales, dont :

- actions dédiées à améliorer le lien ville-hôpital : développement d'un outil carnet de suivi numérique.
- travail avec les partenaires institutionnels : CNSA (MDPH, Education Nationale), équipes relais handicaps rares (ERHR), les pôles de ressources en région, les services sociaux des CRMR etc.

Commission recommandations :

Animatrice de la commission : Céline Vervueren (Chargée de mission territoriale sud)

Membres de la commission :

Bénédicte Belloir (chef de projet adjoint BRAIN-TEAM)
 Pascale Boilletot (Association des malades atteints de dystonie)
 Dominique Deblanchard (Association France-DFT)
 Juliette Dieusaert (Association AFAF)
 Emilie Hermant (Comité inter-associatif Huntington)
 Véronique Jestin Marie-Sainte (Association les amis de Ianis)
 Pascal Masson (FAM la Garance)
 Marie-louise Vendeville (CRMR leucodystrophies)
 Katia Youssov (CRMR maladie de Huntington)

Objectifs de la commission : BRAIN-TEAM a créé cette commission afin de développer ou d'encourager la création de tout type de documentation sur les pathologies couvertes par la filière à destination des professionnels ou du grand public tels que la coordination et la publication de PNDS par les CRMR : notamment en proposant la rédaction d'un volet de recommandation de prise en charge médico-sociale et des fiches résumé à destination des médecins généralistes, la production/mise à jour de la documentation Orphanet: fiches urgence et grand public, focus Handicap, la production et diffusion de Cartes Maladies Rares.

Commission information/ formation :

Animatrice de la commission : Sophie Bernichtein (Chef de projet BRAIN-TEAM)

Membres de la commission :

Jacques Vairon (Association Aramise)
 Claire. Ewencyk (CRMR Neurogénétique)
 Emilie Hermant (Collectif Huntington)
 Marie Vidailhet (CRMR Neurogénétique)
 Claudie Baleyrier (Association AFAF)
 Emmanuel Bassi (Association Amadys)

Objectifs de la commission : Cette commission aidera à toute action de communication de la filière, en particulier la mise à jour du site internet de BRAIN-TEAM en lien avec l'infolettre, la mise en place d'actions de formation auprès des publics cibles de la filière (médecins, personnels établissements médico-sociaux, paramédicaux, ERHR etc.), la production de tutoriels vidéos en appui aux formations développées, la participation aux congrès (organisation de session plénière), l'organisation de la journée nationale de la filière.