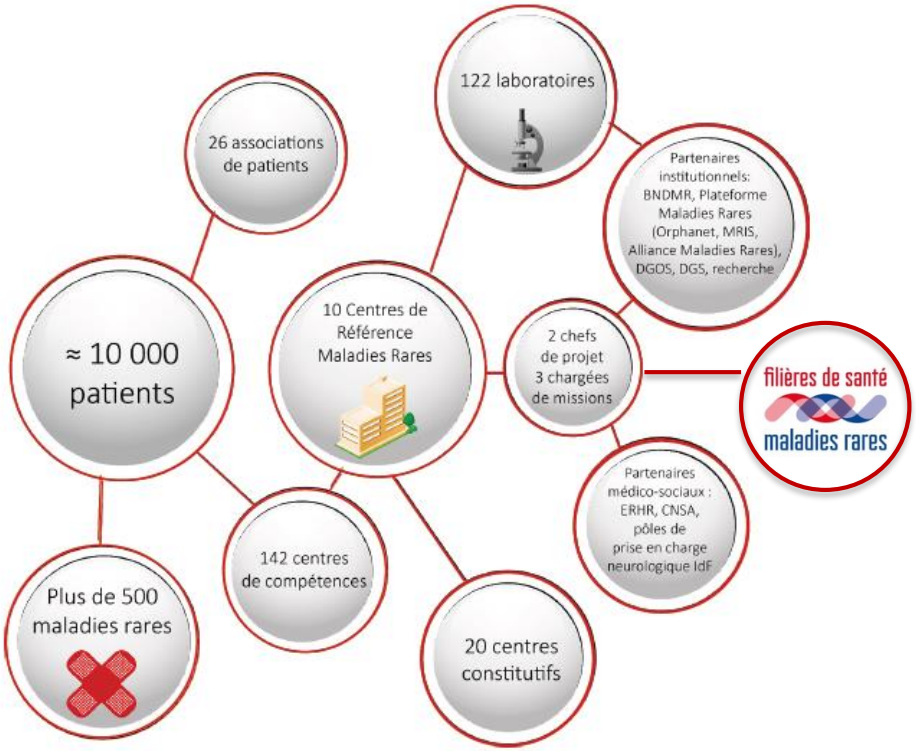
Les actions BRAIN-TEAM en 2018

BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

4ème journée des associations

Le réseau des partenaires BRAIN-TEAM

Le réseau des partenaires BRAIN-TEAM



3 niveaux d'actions BRAIN-TEAM

- Actions DGOS / Partenaires institutionnels
- Actions InterFilières
- Actions propres BRAIN-TEAM

Plan d'action 2016

AXES D'AMELIORATION	OBJECTIFS INTERMEDIAIRES
AXE 1 : Amélioration de la prise en charge globale des patients	N°1 : Permettre un recueil d'information pour l'ensemble des maladies rares
	N°2 : Diffuser l'expertise et les recommandations de prise en charge
	N°3 : Optimiser la prise en charge médico-sociale du patient
AXE 2 : Améliorer la Recherche	N°1 : Coordonner les actions favorisant la Recherche
	N°2 : La mise en place du NGS
Axe 3 : Favoriser la formation et promouvoir l'information	N°1 : Promouvoir l'information en direction de tous les partenaires
	N°2 : La filière, un support à la formation
Axe 4 : Déploiement européen et international	N°1 : Mise en place de l'ERN-RND et réponse à l'appel d'offre
	N°2 : Suivi opérationnel de l'ERN

BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

2016
2017

RAPPORT
D'ACTIVIT

ACTIONS MAJEURES
réalisées en 2016 - 2017

AXE 2
RECHERCHE

Action 1
Identification des ressources
&
Action 2
Construction de projets communs aux CRMR

La forte activité de recherche scientifique & médicale des CRMR de la filière (900 publications cumulées depuis 2011) et leur très grande interaction (54 articles en commun depuis 2011) ainsi que leur niveau d'excellence ne justifie pas de leur proposer un soutien filière via le recrutement d'un chargé de mission dédié. Depuis 2016, BRAIN-TEAM a donc réorienté l'axe Recherche vers des thématiques Sciences Humaines et Sociales et Recherche médico-sociale. Certains des CRMR ont ainsi participé à l'appel à Projet de la Fondation Maladies Rares/IRCEM (1 projet déposé en 2016, 1 lettre d'intention et 2 projets déposés en 2017). Pour 2017-2018, la filière axera également ses actions vers la Recherche épidémiologique à partir des données BNDMR.

Dans ce contexte, la filière aidera ses associations de patients partenaires à monter des appels à projets qui seront soumis aux CRMR de la filière.

Action 3
Orientation de la recherche NGS (Next Generation Sequencing – Séquençage à haut débit)

Concernant la mise en place du NGS, l'état des lieux réalisé en 2016 a identifié des problématiques majeures concernant l'offre diagnostique moléculaire pour certaines pathologies neurogénétiques. En février 2016, la filière a donc organisé une 1ère réunion avec les laboratoires moléculaires concernés et l'ANPGM afin d'initier une concertation. Depuis, BRAIN-TEAM est fortement impliquée dans des réflexions nationales et européennes :

1/ En mai 2017 avec la DGOS, la filière AnDDI-Rares et l'Agence de la Biomédecine : participation à une réflexion sur la stratégie à adopter afin de revoir l'offre diagnostique en s'inscrivant dans la dynamique du plan France Génomique.

2/ Depuis mars 2017, avec le réseau européen ERN-RND : participation de la filière dans le recensement et la rédaction de procédures européennes qui incluent l'offre NGS pour les maladies rares neurologiques.

AXE 3
FORMATION / INFORMATION

Action 1
Communication directe

Plusieurs approches sont menées en parallèle, selon des modalités différentes, afin de toucher l'ensemble des publics & des partenaires de la filière :

- En 2016, la filière a déployé son site internet permettant entre autres la diffusion d'informations sources sur les Centres de Référence BRAIN-TEAM, les maladies prises en charge, les associations. En 2017 le site a été revu et propose de nouveaux outils (annuaire de recherche de centres, espace privé, référencement InfoLettres etc.).

- En 2016 et 2017, la filière a organisé ses 3 grandes journée nationales annuelles dédiées spécifiquement à l'information de ses partenaires : la journée nationale de son réseau (thématique médico-sociale en 2016, transition enfant-adulte en 2017) ; la journée des associations de patients, permettant de leur présenter les avancées des travaux de la filière autour de thématiques ciblées (médico-sociale en 2016 et ETP en 2017) ; enfin, une journée des services sociaux dédiée aux assistantes sociales des CRMR et permettant des échanges avec les partenaires nationaux (ERHR invitées en 2016, CNSA et MDPH Ille-et-Vilaine en 2017).

- En 2017, le recrutement d'une chargée de communication en alternance a permis la mise en place d'une diffusion d'informations en continu via les réseaux sociaux (Page Facebook BRAIN-TEAM, fil Twitter).

- En 2016 et 2017, la filière a publié 7 InfoLettres diffusées à l'ensemble du réseau (~600 partenaires). BRAIN-TEAM diffuse également 1 communication hebdomadaire à l'ensemble de ses CRMR et depuis décembre 2017, 1 communication mensuelle au réseau des CCMR de la filière.

Action 2
Production de documents d'information

En 2017, la commission de pilotage « recommandations » de la filière a travaillé conjointement avec Orphanet afin d'initier la rédaction de Focus Handicap et de Fiches Urgences pour les pathologies de la filière jugées prioritaires. Ainsi, pour la Maladie de Huntington, la Fiche Urgence a été mise en ligne dès février 2017 et le Focus Handicap en juin 2017. Pour l'Ataxie de Friedreich, le Focus Handicap a été mis en ligne en avril 2017. 3 autres Focus sont en cours fin 2017. La filière s'est également investie dans une trame commune de « cartes urgences » à diffuser par les CRMR/CCMR aux patients qui le souhaitent. Ce projet a ensuite été repris fin 2017 par la DGOS selon le modèle établi par BRAIN-TEAM et FAVA-Multi. En novembre 2017, 5 modèles de cartes urgences ont été soumis pour les pathologies BRAIN-TEAM. Enfin, en 2017 la filière a participé activement au partenariat FSMR/MRIS pour l'élaboration d'une infographie concernant le parcours patient.

AXE 1
AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PATIENTS

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

LES PNDS

Protocoles Nationaux de
Diagnostic et de Soins

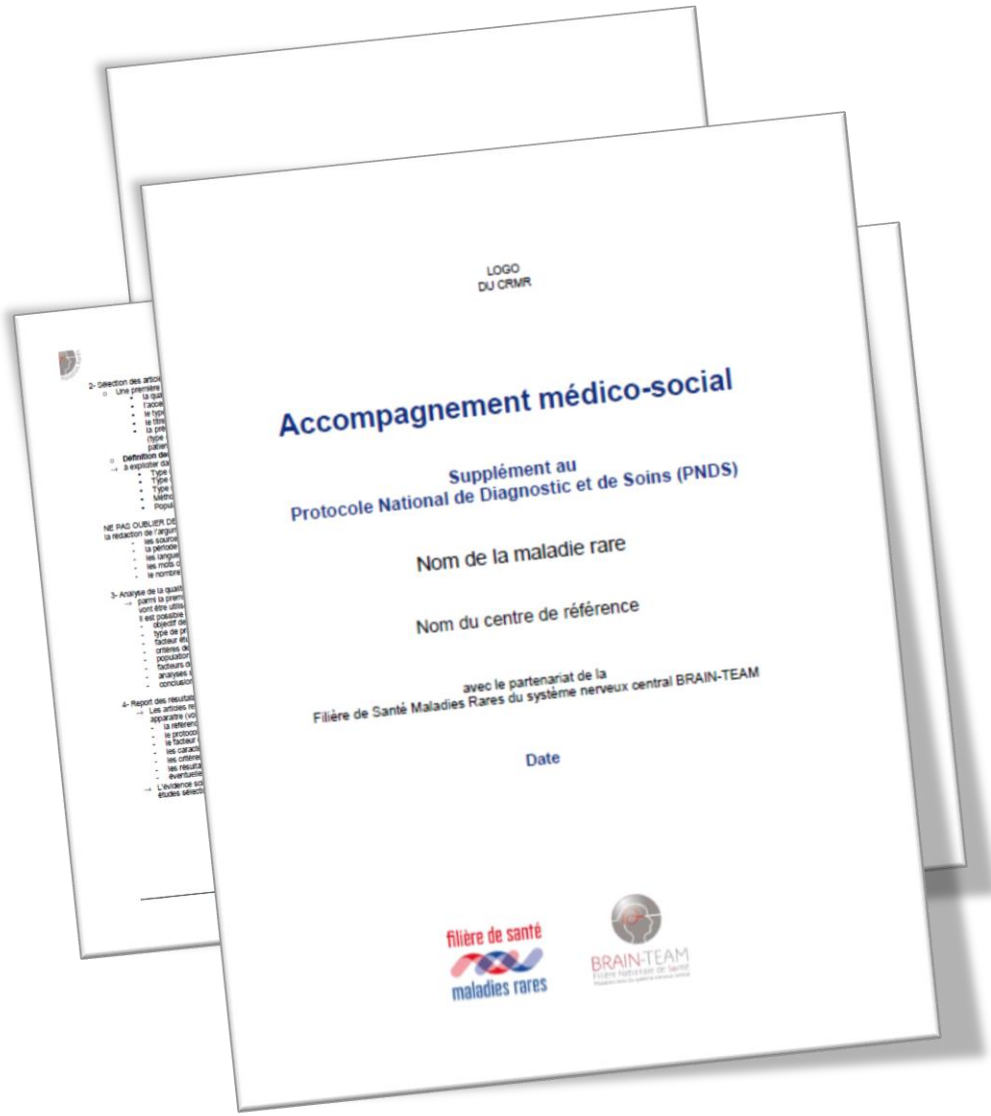
Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins - PNDS

6 PNDS publiés

1. Atrophie Multisystématisée
2. Maladie et syndrome de moyamoya de l'enfant et de l'adulte
3. Cadasil
4. Syndrome Gilles de la Tourette
5. Maladie de Huntington
6. Sclérose en Plaques de l'enfant

2018 :

- **3 en cours**
  Encéphalites à anticorps anti-NMDA récepteur
  Aphasies primaires progressives
  Narcolepsie type 1 et 2
- **1 en rédaction en inter-filière** DéfiScience Maladies Rares du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle
  Syndrome de Allan Herndon-Dudley (SAHD)
- **1 réactualisation**
  Sclérose en plaques de l'enfant
- **2 lettres d'intention en cours**
  Dystonie
  CADASIL (réactualisation)
- **7 planifiés**
  Adrénoleucodystrophie liée à l'X
  Leucodystophie métachronique
  Thrombose veineuse cérébrale de l'enfant
  Neuromyélites optiques
  Hypersomnie idiopathique
  Myélite et névrite optique isolée/idiopathique
  ADEM (Acute disseminated encephalomyelitis) et apparentés
- **1 contact** *Paralysie supranucléaire progressive (PSP)*



Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins - PNDS

6 PNDS publiés

1. Atrophie Multisystématisée,
2. Maladie et syndrome de moyamoya de l'enfant et de l'adulte
3. Cadasil
4. Syndrome Gilles de la Tourette
5. Maladie de Huntington
6. Sclérose en Plaques de l'enfant

2018 :

- **3 en cours**
  Encéphalites à anticorps anti-NMDA récepteur
  Aphasies primaires progressives
  Narcolepsie type 1 et 2
- **1 en rédaction en inter-filière** DéfiScience Maladies Rares du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle
  Syndrome de Allan Herndon-Dudley (SAHD)
- **1 réactualisation**
  Sclérose en plaques de l'enfant
- **2 lettres d'intention en cours**
  Dystonie
  CADASIL (réactualisation)
- **7 planifiés**
  Adrénoleucodystrophie liée à l'X
  Leucodystophie métachronique
  Thrombose veineuse cérébrale de l'enfant
  Neuromyélites optiques
  Hypersomnie idiopathique
  Myélite et névrite optique isolée/idiopathique
  ADEM (Acute disseminated encephalomyelitis) et apparentés
- **1 contact** *Paralysie supranucléaire progressive (PSP)*

Production des PNDS par les FSMR :

Alliance maladies rares

Réunion juin 2018

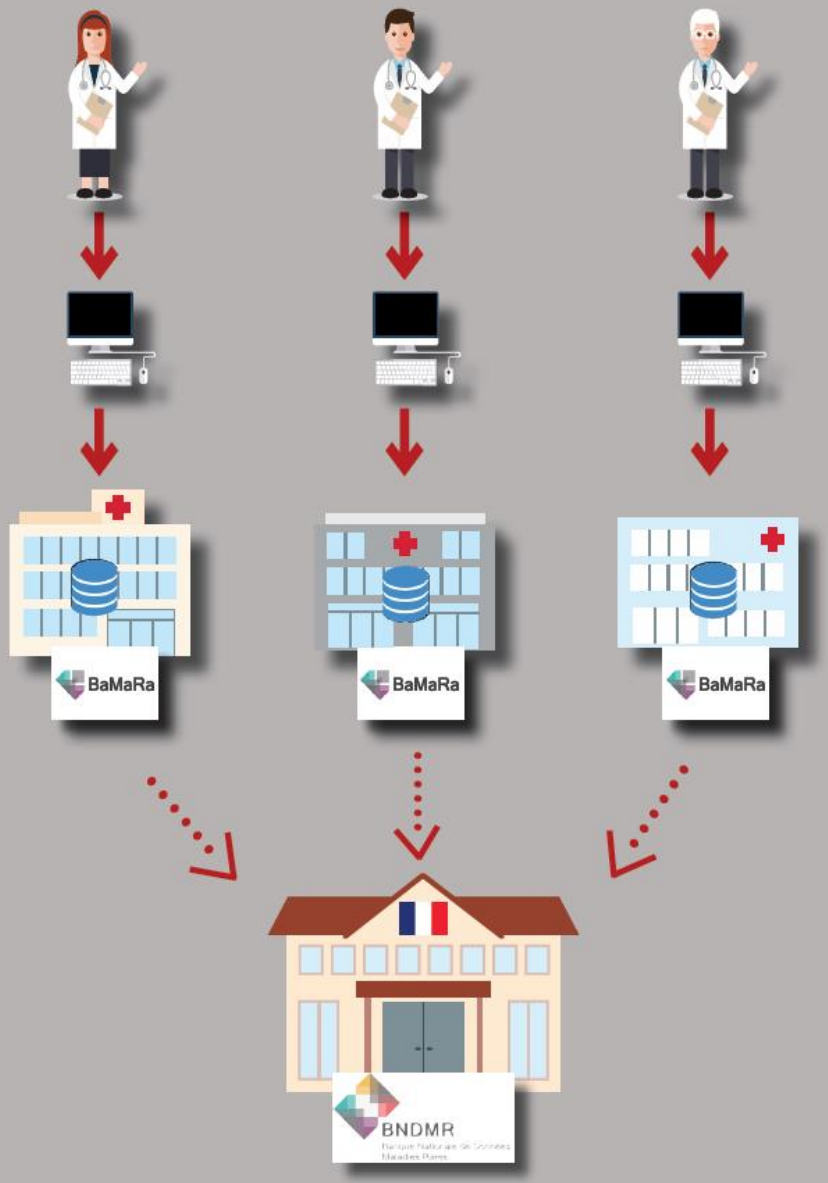
LA BNDMR

Banque Nationale de Données
Maladies Rares

Pour quoi faire une Banque Nationale de Données Maladies Rares ?

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

Comment ça marche ?



Etablissement	Ville	Déploiement
CHRU TOURS	Tours	avr-18
CHU REIMS	Reims	avr-18
CHU ROUEN	Rouen	avr-18
HU SAINT LOUIS SITE SAINT LOUIS APHP	Paris	avr-18
CHR ORLEANS	Orléans	mai-18
CHU DIJON	Dijon	mai-18
CHU NANTES	Nantes	mai-18
CHU TOULOUSE	Toulouse	mai-18
HU SAINT LOUIS SITE LARIBOISIERE APHP	Paris	mai-18
HOPITAL COGNACQ-JAY	Paris	juin-18
CH SAINTE-ANNE	Paris	juil-18
CHU BORDEAUX	Bordeaux	juil-18
CHU COTE DE NACRE - CAEN	Caen	juil-18
CHU DE LIMOGES	Limoges	juil-18
CHU MONTPELLIER	Montpellier	juil-18
CHU NIMES	Nîmes	juil-18
CHU REUNION	La Réunion	juil-18
HU PARIS OUEST SITE G POMPIDOU APHP	Paris	juil-18
Centre Léon Bérard (Lyon)	Lyon	sept-18
CHU BESANCON	Besançon	oct-18
CHU DE POITIERS	Poitiers	oct-18
CHU NICE	Nice	oct-18
LES HOPITAUX DE SAINT MAURICE	Saint-Maurice	oct-18
CHU GRENOBLE	Grenoble	nov-18
CHU MARTINIQUE	Martinique	nov-18
CHU SAINT-ETIENNE	Saint-Etienne	nov-18
HOSPICES CIVILS DE LYON	Lyon	nov-18 ?

37 personnes BRAIN-TEAM formées

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

L'accompagnement BRAIN-TEAM

Rôles des référents BaMaRa de la filière

- **Accompagnement** au déploiement de BaMaRa qui se fera établissement par établissement, en lien avec le référent hospitalier selon un calendrier défini par la BNDMR.
- **Support utilisateurs** : conseil, réponse aux questions ou problèmes pour l'utilisation de l'application.
- **Contact** avec l'équipe opérationnelle BNDMR pour remonter les besoins du terrain (documentation ou accompagnement spécifiques).
- **Veille** de l'adéquation du thésaurus Orphanet avec les pathologies de la filière.

L’offre Diagnostique

en lien avec le
Plan France Médecine Génomique 2025

Contexte

- Filière multi-pathologies avec ou sans composante génétique identifiée
- Nécessité d'établir un état des lieux des laboratoires "BRAIN-TEAM"
  - Liste des panels de gènes BRAIN-TEAM mise à disposition des centres
- Nécessité d'étendre cet état des lieux aux maladies monogéniques
  - Collaboration avec l'ANPGM : Pr Anne-Sophie Lebre

- Décision de "nationaliser" le diagnostic génomique

  France Médecine Génomique 2025

  - Création de 2 plateformes suite à AAP : Auragen et SeqOIA
  - Les filières seront partie prenante du fonctionnement
- AnDDi-Rares, DefiScience et OSCAR réunissent les filières pour collecter leurs demandes le 28/09/2018
  - Organisations et besoins différents
  - Nécessité d'une collaboration plus étroite entre les filières et les plateformes
- De tout cela dépendra une réorganisation des laboratoires BRAIN-TEAM !

Les cartes d'urgence et de soins

Cartes d'urgence

- Historiquement : 4 existantes (formats divers)
- Commission recommandation : création des rubriques
- Action DGOS : reformatage commun inter-filière
- Distribuées par les Centres de Référence et de Compétence
- Les 5 premières BRAIN-TEAM
  - Ataxie cérébelleuse génétique
  - Ataxie de Friedreich
  - Dystonie
  - Paraparésie spastique
  - Syndrome Gilles de la Tourette
- Nouvelle campagne filière : été 2018

Cartes d'urgence

Présentation des actions
"gestion des situations d'urgence"

Réunion des représentants filières mai 2018

orphanet

Collaboration

2018 : 5 Focus Handicap

1. **Hypersomnie idiopathique**
2. **Maladie et syndrome de Moyamoya de l'enfant et de l'adulte (angiopathie de Moyamoya)**
3. **Narcolepsie de type 1 (avec cataplexie)**
4. **Narcolepsie de type 2 (sans cataplexie)**
5. **Paraplégies spastiques héréditaires ou maladie de Strümpell-Lorrain**

Maladies BRAIN-TEAM

Révision des Classifications et Création de maladies

- **Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes**
- **Maladies neuro-inflammatoires rares de l'enfant**

La Transition enfant/adulte

Etat des lieux inter-filières

NeuroSphinx
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

- **Recensement des consultations de transition dans les CRMR**
- **Outils facilitant la transition**
- **Espaces dédiés à la Transition : LaSuiteNecker, JUMP, Transcend etc**
- **Expression des besoins : un ETP Transition**
- **Projets déployés**

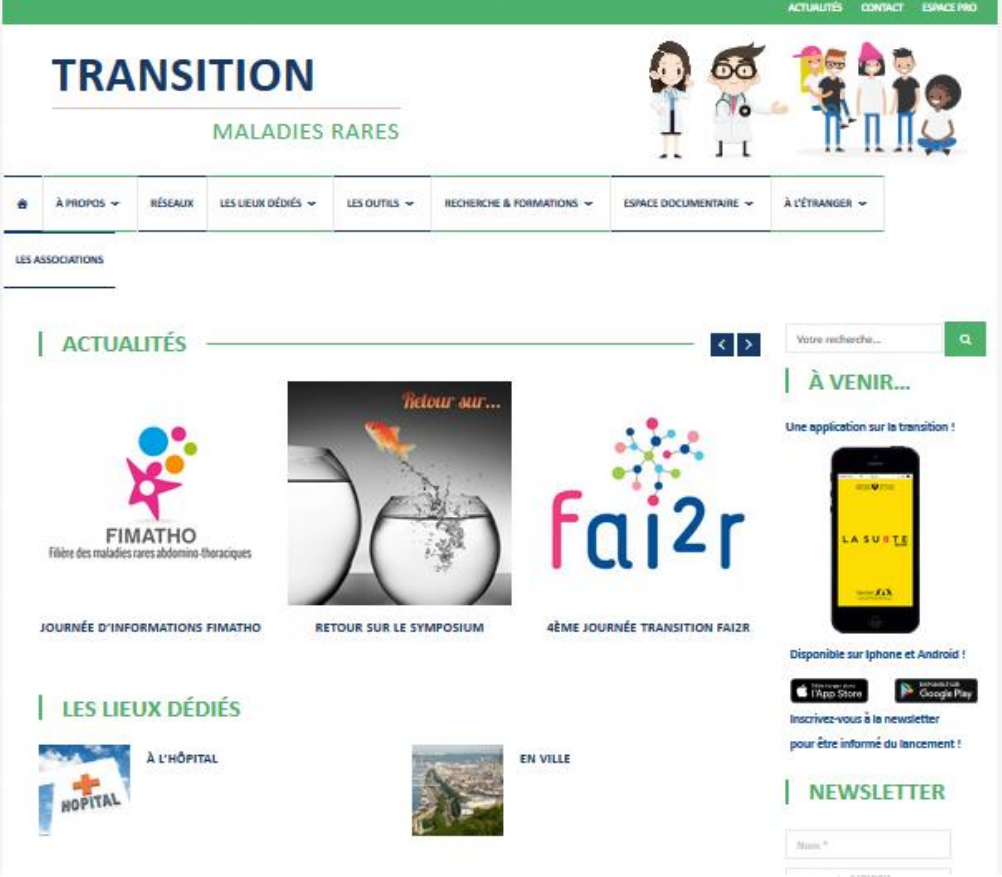
<u>01/06/18</u>
Colloque Adolescents et Maladies Rares : quelles perspectives communes pour une transition réussie ?

Atelier BRAIN-TEAM (I.Maumy)

Travaux du groupe InterFilière :

- mise en place d'un ETP Transition
- outils communs à développer (référentiels de transition)
- un site internet dédié :

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares



www.transitionmaladiesrares.com

Lien ville-hôpital

Plateforme HandiSCo

Plateforme HandiSCo

HandiSCo est un dispositif d'accompagnement et d'orientation pour l'accès aux soins courants* des personnes en situation de handicap complexe.

HandiSCo pour qui ?

- enfants et adultes
- présentant des troubles de la communication (expression verbale, compréhension) et/ou du comportement, et/ou sensoriels et/ou cognitifs.
- résidant en Haute-Garonne
- vivant à domicile ou en structure sociale ou médico-sociale

HandiSCo par qui ?

La plateforme HandiSCo est animée par une équipe de coordination : deux médecins et deux infirmières.

Leur mission est de faciliter l'accès, souvent compliqué pour ces patients, aux soins courants en servant d'interface entre les services de soins du CHU de Toulouse, ou les partenaires de proximité, et les établissements médico-sociaux ou les professionnels de santé de ville.

Parcours patient

- Juin 2018
- 38 patients en file active
- 2 médecins et 2 infirmières
- Nombreux partenariats

Médico - Social

Groupe InterFilière

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Réunions semestrielles des MDPH

- **Coordonnateurs MDPH :** 20/09/18
- **Référents scolarité MDPH** : 09/11/18
- **Référents vie professionnelle** : Mars 2019

☞ Présentation des FSMR : les ressources et les outils à disposition
☞ Propositions de collaborations
☞ Propositions de communication ciblée

AXE 2
RECHERCHE

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

Projets

- **Projet en Sciences humaines et sociales**:

FONDATION maladies rares

Appel à projets de recherche 2018
« Sciences humaines et sociales & maladies rares »

  - "COMPQUADH = COMPétences QUAlification à Domicile des personnes en situation de Handicap" déposé par le Pr Verny
  - => Favoriser la qualité de vie à domicile des adultes atteints de la maladie Huntington, par l'identification des compétences individuelles et collectives des auxiliaires de vie

- Possibilité de soutien d'une recherche transversale BRAIN-TEAM inter-associative
- Axe majeur de déploiement dans le cadre du PNMR3
- Pistes de réflexion en cours
- Recrutement chargé de mission expertise recherche

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

AXE 3
FORMATION / INFORMATION

Sensibilisation des kinésithérapeutes de ville

Alcimed

- ✓ *Des **clés de compréhension de l'évolution** des pathologies (MND) et des **signes d'alerte** : ex. identifier les signes de déclin, quand s'inquiéter/solliciter le neurologue ?*
- ✓ ***Se rassurer** sur sa capacité à prendre en charge le patient compte tenu de sa pathologie spécifique : « trucs et astuces » que faire / ne pas faire sur la douleur, etc. ?*
- ✓ *Un **support téléphonique** pour les cas les plus complexes*
- ✓ *Un **réseau de proximité** de professionnels « ressources » identifiés, formés et équipés par la filière*

Rappel du cadre de l'action A.1

***Objectif :* Sensibiliser et former les kinésithérapeutes à la prise en charge des pathologies de la filière et animer le réseau.**

Il est proposé d'organiser des **séminaires d'échange de pratiques** avec des spécialistes des différentes pathologies de la filière sur des thématiques transversales. Le contenu sera ensuite présenté sous la forme d'une **boite à outils** de prise en charge pour les kinésithérapeutes, thématique par thématique, pour chaque pathologie.

Journée de séminaire d'échange de pratiques organisé autour de 3 thématiques transversales de la filière avec captation pour formalisation de vidéos à communiquer largement par la suite* :

Atelier de travail #1 – Posture, marche et équilibre (2h)

Atelier de travail #2 – Gestion de la douleur (2h)

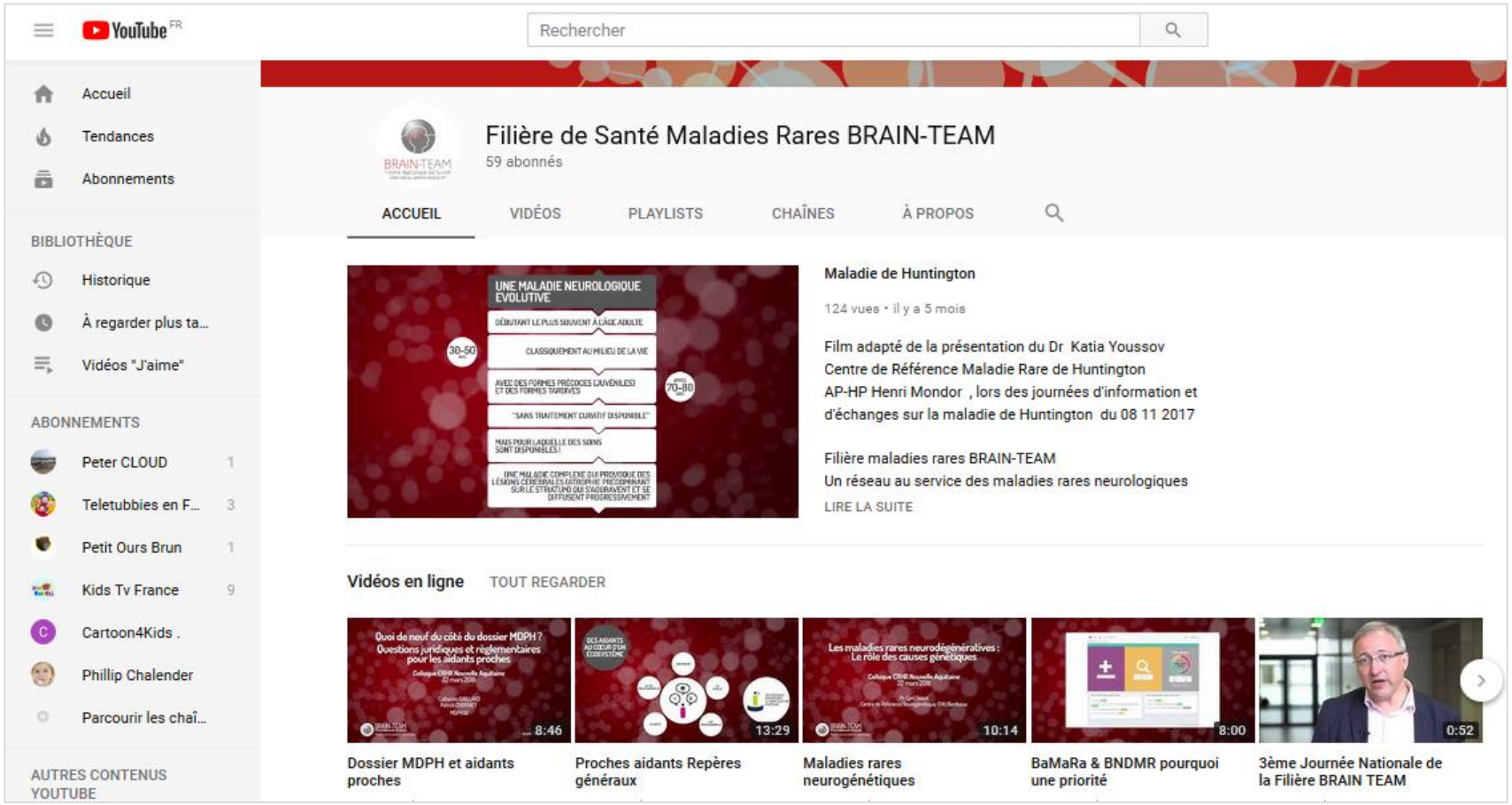
Atelier de travail #3 – Fausses routes et troubles de la déglutition (2h)

**NB. Ces 3 thématiques ont été identifiées par le GT comme prioritaires lors de l'atelier du 24 mai 2017. Leur ré-interrogation sera discutée en réunion de lancement du projet*

- **7 kinés référents**
- **Réunions 05/12 et 18/12**

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares

Vidéos en ligne : playliste Formation



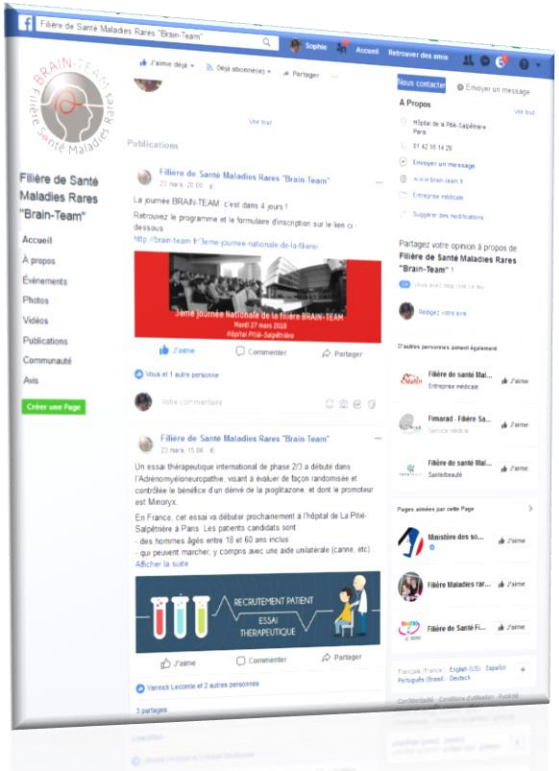
- Journées de Formation en région : Huntington, Aidants, Maladies Neurodégénératives
- BNDMR
- Dossier MDPH
- Journée Nationale 2018 : interventions des médecins des CRMR

Communication

Du côté des outils de communication

Une présence sur les réseaux sociaux :

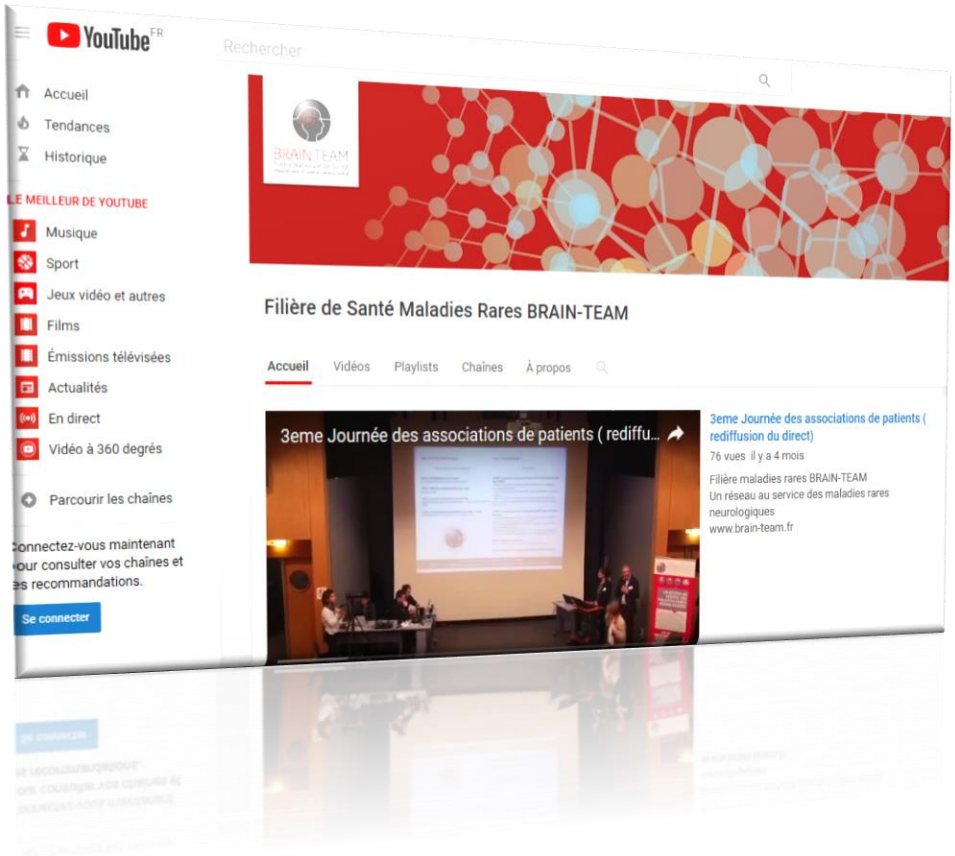
- 3 publis / semaine
- 272 abonnés / 249
- Relai évènements



- 137 abonnements
- 154 abonnés
- 361 tweets
- 3 publis / semaine

Du côté des outils de communication

Une chaîne dynamique :

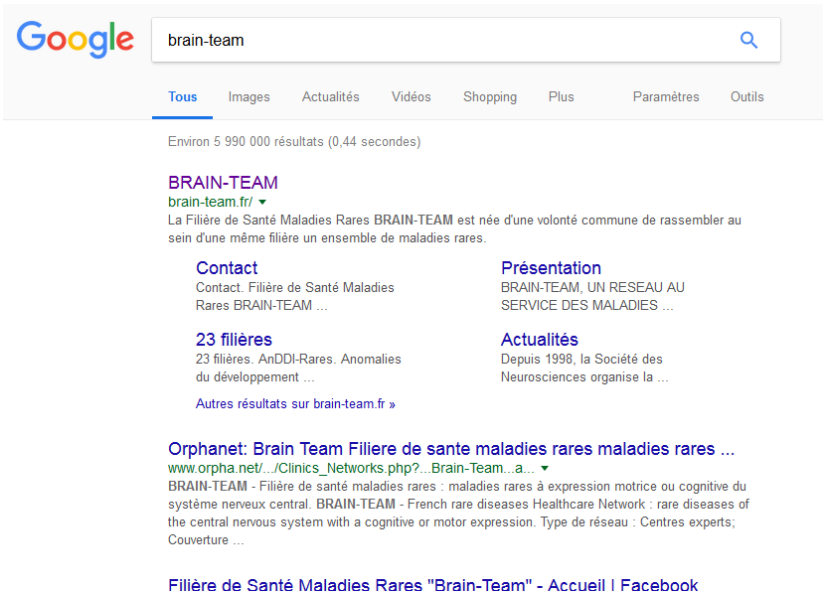


- **5216 vues ; 59 abonnés**
- **99 vidéos**
- **9 playlists :**

- *Pathologies, diagnostic*
- *Réseaux, organisation, législation*
- *Formation*
- *Journée BRAIN-TEAM 2018*
- *Journée BRAIN-TEAM 2017*
- *Journée BRAIN-TEAM 2016*
- *Interfilière*
- *Qui sommes nous ?*
- *Présentations BRAIN-TEAM*

Du côté des outils de communication

Un site web refondu & référencé :



Un site web visité : 27 710*

~11600 / mois (x4,5)

2394 nouveaux utilisateurs

~**9** pages (+2) / session

*depuis 01/08/18

Du côté des outils de communication

2 nouveaux outils :

Cartographie & Annuaire des CRMR

Centre de Référence | Centre de Compétence | enfant | adulte | enfant et adulte

Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moëlle

AP-HM, site de la Timone
Centre de Compétence Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moëlle
Dr Anne Lepine
Service de Neurologie Pédiatrique

AP-HP, site Bicêtre
Centre de Référence Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moëlle
Pr Kumaran Deiva
Service de Neuropédiatrie

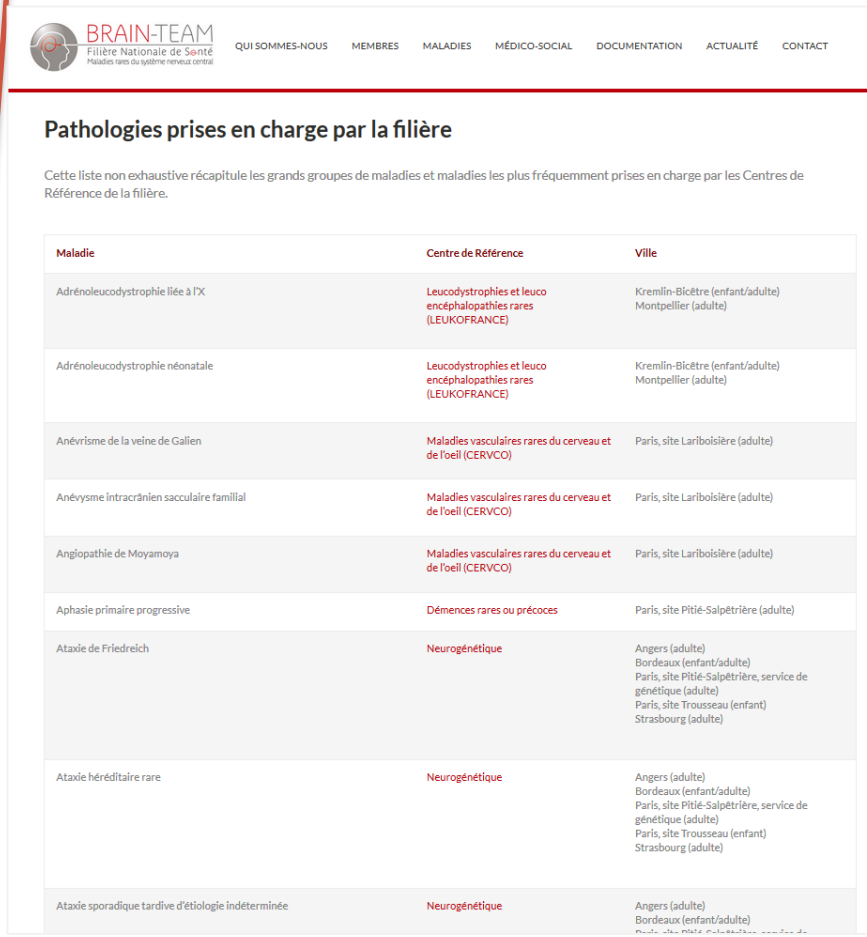
AP-HP, site Necker
Centre de Compétence Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moëlle
Pr Isabelle Desguerre
Service de Neurologie

AP-HP, site Pitié-Salpêtrière
Centre de Référence Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moëlle
Dr Anne-Caroline Papeix

Du côté des outils de communication

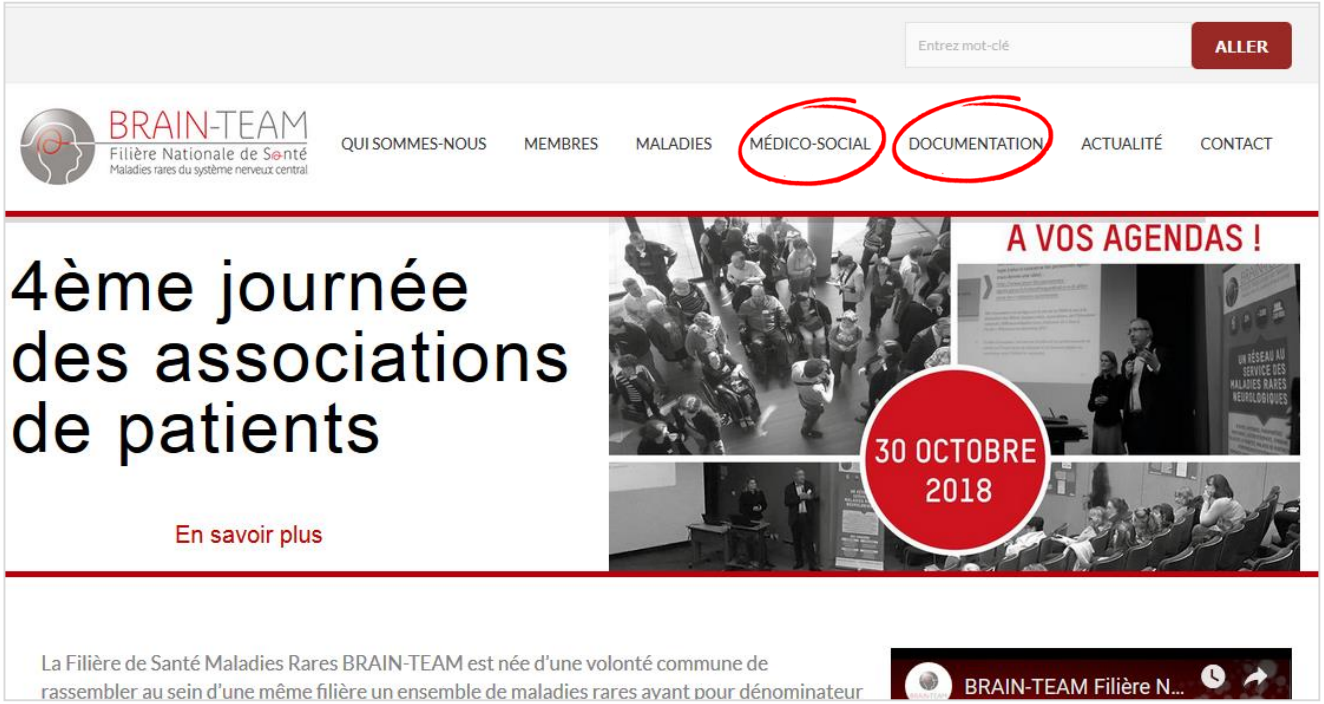
2 nouveaux outils :

Ma pathologie est-elle prise en charge?



Du côté des outils de communication

Des nouveaux onglets :



- Onglet documentation
- Onglet Médico Social

- Qui sommes-nous

Espace documentation

Dans cette rubrique

Annuaires
Bases de données
DGOS et PNMR
Documents BRAIN-TEAM
Documentation médico-sociale
Formations
Recommandations de prise en charge
Vidéos et tutoriels

→ **8 rubriques**

Recommandations de prise en charge

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)

- Atrophie multisystématisée (AMS) (2015)
- CADASIL (2011)
- Maladie de Huntington (2015)
- Maladie et syndrome de moyamoya de l'enfant et de l'adulte (2016)
- Sclérose en Plaques de l'enfant (2016)
- Syndrome Gilles de la Tourette (2016)

Liste des cartes d'urgence de la filière

- Ataxie cérébelleuse génétique
- Ataxie de Friedreich
- Dystonie
- Paraparésie spastique
- Syndrome Gilles de la Tourette

La diffusion de cartes d'urgence est assurée uniquement par les centres de référence et de compétence de la filière.

- Vidéo de présentation des Cartes d'Urgence Maladies Rares au Congrès de la SFMU (Juin 2018)

Fiches urgences (Orphanet)

- Ataxie-télangiectasie (2015)
- CADASIL(2011)
- Hémiplégie alternante de l'enfance (2017)
- Maladie de Huntington (2017)
- Maladie de Moyamoya (2013)
- Migraine hémiplégique (2010)
- Narcolepsie (avec ou sans cataplexie) (2013)

Documentation médico-sociale

Retrouvez ces documents dans l'espace médico-social – Documentation et formulaires

Documents BRAIN-TEAM

- Plaquette BRAIN-TEAM
- Charte de fonctionnement de BRAIN-TEAM
- Rapport d'activité 2016-2017

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Documents de travail que vous pouvez utiliser et modifier à votre convenance :

- Charte de fonctionnement RCP BRAIN-TEAM
- Formulaire de demande d'avis pour les patients BRAIN-TEAM

→ **80 sources documentaires**

Formations

Diplôme universitaire (DU) ou interuniversitaire (DIU)

- DIU Diagnostic et Prise en Charge de la Maladie d'Alzheimer et des Maladies Apparentées (MA2)
- DIU Formation théorique et pratique en pathologie neurovasculaire
- DIU Maladies génétiques: Approche transdisciplinaire
- DIU Maladies rares : de la recherche au traitement
- DIU Maladie de Parkinson et autres pathologies du mouvement chez le sujet âgé
- DIU Mouvements anormaux et pathologies du mouvement
- DIU Pathologies de l'Eveil et du Sommeil de l'Enfant
- DIU Recherche Translationnelle et Innovation Thérapeutique dans les Maladies du Système Nerveux
- DIU Le Sommeil et sa Pathologie
- DIU Douleur, soins de supports et soins palliatifs

Un livret et un film

Projets MRIS

Un portail unique Maladies Rares

MALADIES RARES : UN CAP POUR CHACUN !

Vous êtes concerné(e) par une maladie rare ou en attente de diagnostic ?
Retrouvez l'information et le soutien adaptés à votre situation !

filières de santé maladies rares

Les Filières de Santé Maladies Rares regroupent 23 familles de maladies rares. Trouvez l'information sur la maladie ou le centre expert qui vous concerne :

AnDDI-RARES
Anomalies du développement et des déficiences intellectuelles de causes rares

BRAIN TEAM
Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central

CARDIOGEN
Maladies cardiaques héréditaires

DefiScience
Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle

MALADIES RARES INFO SERVICES

Maladies Rares Info Services est le service national d'information et de soutien sur les maladies rares, proposé par une équipe de professionnels :

Poser vos questions, être écouté
- par téléphone
- par mail
- par ch@t

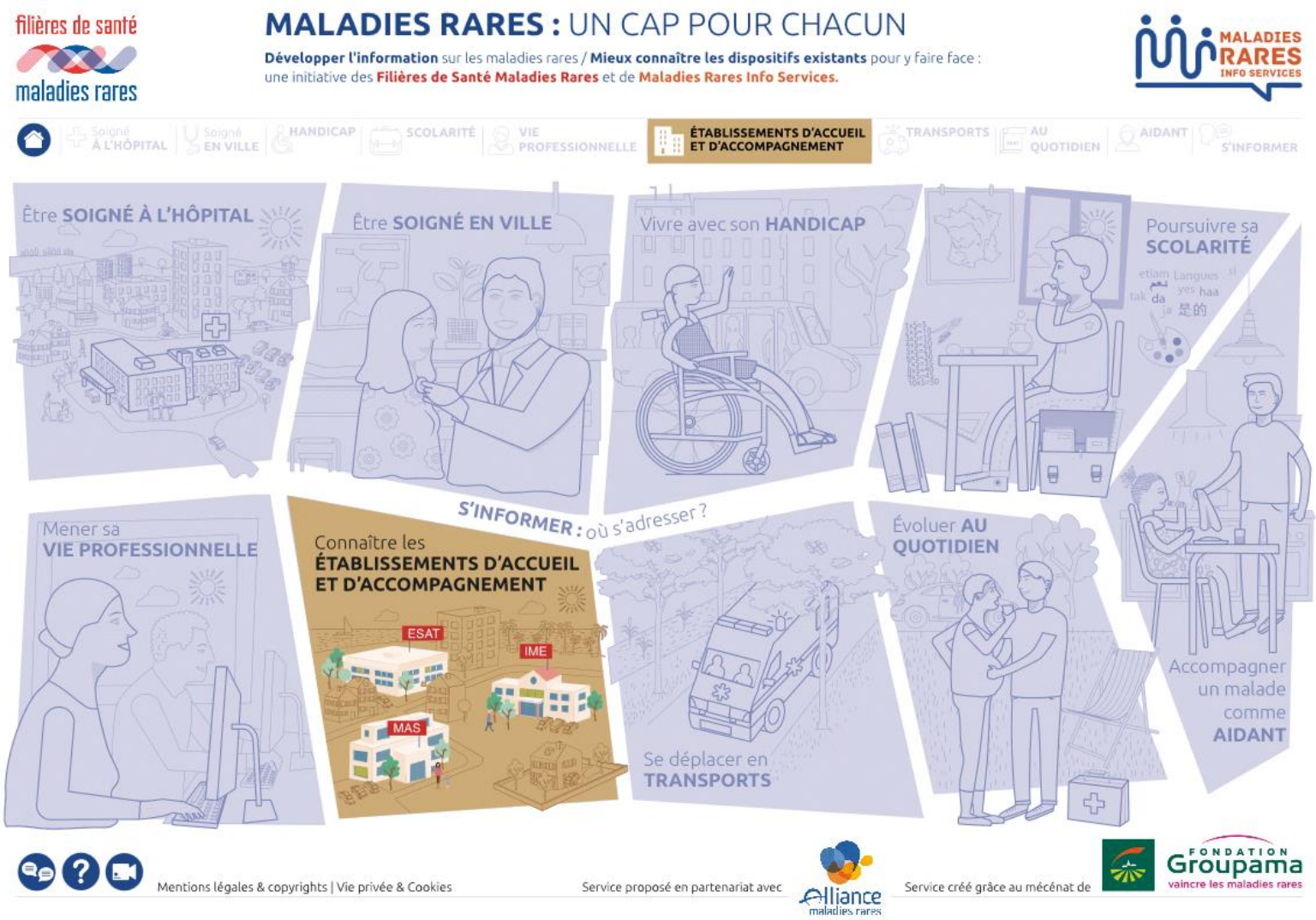
Partager votre expérience, témoigner, s'entraider
- Forum maladies rares

Vous tenir informé sur les maladies rares
- Parcours d'infos, la newsletter pour tous

Télécharger les affiches

Ce service est une initiative des Filières de Santé Maladies Rares et de Maladies Rares Info Services.
Ils mettent leurs ressources à la disposition des personnes malades, des familles et des professionnels.

Une infographie Parcours de Vie



Publication Grand Public

Du côté des…publications

Flash MATIN

L'OBS

COMMUNICATION MEDECINS

2 congrès pour les médecins généralistes

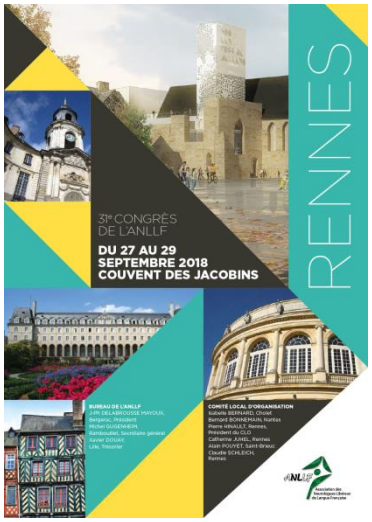
Perspectives 2019
Collaboration renforcée

Stand Inter-Filières

- Présentation des ressources et des outils
- PNDS etc

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

Les neurologues… et les autres



Mini symposium : 4 filières neuro

BRAIN-TEAM
Filière Santé Maladies Rares

RENCONTRES REGIONALES MALADIES RARES INTER-FILIERES

RENCONTRES REGIONALES MALADIES RARES

- **6ème rencontre depuis septembre 2016**
- **Auvergne-Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées, PACA, Grand-Est, Nord, Bretagne**

Thématique abordée :

contribuer à améliorer la communication entre acteurs du champ sanitaire, social et du médico-social,
par le prisme de cas pratiques et concrets d'un enfant et d'un adulte atteints d'une maladie rare.

Public cible :

professionnels du soin, du secteur social et médico-social, médecins du travail, professionnels de ville, caisses d'assurance-maladie, représentants associatifs, médecins de l'Education nationale, équipes MDPH…

Programme

Rencontre régionale maladies rares — **30 novembre 2018**

8 h 45 - 9 h 15
Accueil des participants

9 h 15 - 9 h 20
Ouverture de la journée

9 h 20 - 10 h 05
La spécificité des maladies rares

- Comment et où sont prises en charge les maladies rares ?
  Margaux Deplanche, Chef de projet FAVA-Multi
- Plan National Maladies Rares
  Pr Sylvie Odent
- Maladies Rares Info Services : Outils communs avec les Filières de Santé Maladies Rares pour faciliter l'accès à l'information
  M. Thomas Heuyer, Délégué général
- Alliance Maladies Rares : la voix des malades
  Déléguées Bretagne de l'Alliance Maladies Rares

10 h 15 - 10 h 25 Pause

10 h 25 - 13 h 05
Maladies rares et le parcours de vie à travers une présentation de deux cas pratiques (soins, médico-social)

- 10h25 – 11h40
  Le parcours de vie pour l'**enfant** atteint de maladies rares
- 11h40 – 13h05
  Le parcours de vie de l'**adulte** atteint de maladies rares

13 h 05 - 14 h 05
Déjeuner (poster et stands)

14 h 05 - 16 h
Ateliers
(1 atelier à choisir au moment de l'inscription)

- Maladies rares et les aidants familiaux,
- L'accompagnement des personnes sans diagnostic
- Les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares
- L'accès aux prêts bancaires et aux assurances de prêt bancaire pour les patients atteints de maladies rares

16 h - 16 h 10 Pause

16 h 10 - 17 h
Restitution des ateliers en plénière

17 h 10
Conclusion
Pr Sylvie Odent

Présentation des spécificités des Maladies Rares

Regards Croisés : MDPH / SAMETH / Cap Emploi / ERHR / Education Nationale

Expérimentations locales

Ateliers

Ateliers thématiques

Maladies rares et les aidants familiaux

Les aidants familiaux (AF), véritables "travailleurs de l'ombre", ont un rôle clé dans l'accompagnement de personnes souffrant de maladies rares. Souvent oubliés, méconnus, ils sont exposés à des risques physiques, psychologiques, socio-professionnels et des comportements à risque mettant en jeu leur propre santé. Un panorama des besoins (temps, répit, soutien...) et des difficultés auxquelles ils sont confrontés (fatigue, troubles du sommeil, isolement...), les aides et prestations existantes seront présentés. L'enjeu de la reconnaissance et prise en compte des AF par les professionnels de santé, permettant d'offrir des réponses adaptées, sera discuté.

Les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares

Parents soignants mais pas seulement! Comment soutenir les parents dans leur arrêt ou diminution de vie professionnelle à l'annonce de la maladie chronique rare? Quel parcours pour envisager une reprise d'activité? Exemple d'une séance d'éducation thérapeutique mise en place à Necker. Quels supports pour aborder cette problématique? Comment favoriser l'aide mutuelle?

L'accompagnement des personnes sans diagnostic

Une personne peut souffrir de symptômes, présenter un tableau clinique et être confrontée à un ou plusieurs handicaps sans que la maladie rare dont elle est atteinte ne soit encore connue. Selon l'étude ERRADIAG (AMR, 2016), 22 % des personnes interrogées attendent plus de 5 ans pour avoir un diagnostic. Cette situation peut engendrer de nombreuses difficultés pour la personne malade ou son entourage : de l'isolement, de l'anxiété, des difficultés pour se projeter, un accompagnement retardé, une reconnaissance sociale et administrative du handicap plus compliquée... Lors de cet atelier, des témoignages croisés permettront de mieux saisir les enjeux liés à l'accompagnement des personnes sans diagnostic. Des ressources pour les personnes malades et les professionnels seront également présentées.

L'accès aux prêts bancaires et aux assurances de prêt bancaire pour les patients atteints de maladies rares

Lorsqu'une personne souhaite contracter un prêt, qu'il s'agisse d'un prêt à la consommation ou d'un prêt immobilier, les établissements bancaires exigent, dans la majorité des cas, qu'elle souscrive à un contrat d'assurance emprunteur. Cependant, obtenir un prêt sans majoration de tarifs ou exclusion de garantie quand on est atteint d'une maladie rare peut ressembler à un vrai parcours du combattant. Malgré l'existence d'une convention spécifique, il faut bien souvent subir rejet ou surprime. Lors de cet atelier nous aborderons les modalités de la convention AERAS et ses conditions d'application ainsi que les recours et solutions possibles qui existent en cas de contestation.

CONTACTS

Chef de projet
Sophie Bernichtein
sophie.bernichtein@aphp.fr
01 42 16 14 29

Chef de projet adjoint
Bénédicte Belloir
benedicte.belloir@aphp.fr
01 42 16 13 34

Chargées de mission : mission@brain-team.fr

Céline Vervueren
05 61 77 94 37

Isabelle Maumy
06 98 50 16 06

Catherine Gonthier
01 42 16 09 43