

LES MALADIES RARES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL

Quel accompagnement pour faciliter la transition enfants/adultes et le maintien d'une vie à domicile ?

JANVIER 2019 - MULHOUSE

Inscription gratuite et obligatoire avant le 10 janvier 2019 (cliquer ici pour vous inscrire)

Pour toutes questions vous pouvez contacter : isabelle MAUMY,

FSMR BRAIN-TEAM: isabelle.maumy@chu-angers.fr

Colloque ouvert aux professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social et aux familles

PRE PROGRAMME

Matinée

9h00 : Café d'accueil

9h30 : Ouverture

Agence Régionale de Santé (ARS)

10h00 : Les maladies rares du système nerveux central : Comment accompagner les patients avec une maladie rare neurodégénérative ? l'exemple de la maladie de Huntington

Docteur BOUKBIZA Ouhaïd, CHU de Strasbourg

11h30 : L'accompagnement à domicile et la transition enfants/adultes : des expériences sur le territoire

- Témoignage de l'IEM La Courtine à Remiremont (88)
- Témoignage de la MAS Le Chêne à Cuvry (57)
- Témoignage du SAMSAH APF France handicap de Mulhouse (68)

DEJEUNER DINATOIRE - 12h30

Après-midi

13h30 : L'organisation sanitaire et médico-sociale pour accompagner les professionnels et les familles « Rôle, coordination et ressources territoriales »

- Le soutien par les professionnels du sanitaire : Les filières de santé Maladies Rares, les Centres de Référence et les Centres de compétence - Docteur BOUKBIZA Ouhaïd, CHU de Strasbourg
- Le soutien médico-social des ERHR Nord- Est
- Le rôle des MDPH dans l'accompagnement, Docteur Hazard Isabelle- MDPH de Mulhouse

14h30 : Ateliers / échanges

Atelier 1 : Quels besoins d'accompagnement et de coordination pour garantir une meilleure qualité de vie quotidienne à domicile ?

- Témoignages :
 - o Association Huntington
 - o Madame Isabelle THUAULT – VARNET, Déléguée Grand Est - Alliance Maladies Rares

Atelier 2 : Quelles alternatives et démarches pour favoriser la transition enfants/adultes ?

- Témoignages :
 - o *Frédérique LE GOURRIEREC, Assistante sociale Pôle Accompagnement des Familles - Association ELA (54),*
 - o un ESMS

16h00 : Restitution des ateliers

16h30 : Clôture

Isabelle MAUMY, FSMR BRAIN-TEAM et Fabienne ROUSSEY, Annette GONDREXON , Stéphanie THIRIET, pilotes ERHR.

***Ecole d'infirmières – Centre Hospitalier de Mulhouse
2 rue du Docteur Léon Mangeney
68000 MULHOUSE***

