

4ème journée des associations

BRAIN-TEAM

30 octobre 2018

ATTENTION : changement de lieu !

Plateforme Maladies Rares – 96 rue Didot, Paris 75014

(voir plan joint)

9h30 : **Café d'accueil**

10h00

⇒ Bilan des avancées BRAIN-TEAM

11h00

⇒ Présentation des grandes lignes du PNMR 3

⇒ Point sur l'implication des filières
⇒ Point sur les financements des CRMR

11h30

⇒ Débat « Maladies rares BRAIN-TEAM : Prendre en compte la fratrie »

Proposé par l'ARSEP, Tanguy Moya-Moya et AFAF

Avec la participation de Françoise Ellien, psychologue clinicienne et présidente de l'Association « Jade »

12h30 : **Buffet**

13h30 – 15h00

Plaidoyers BRAIN-TEAM

Qu'est ce qui ne va pas dans les maladies rares neurologiques ?

Quels sont nos freins ?

Quoi changer et comment ?

Avec 3 ateliers thématiques en parallèle :

⇒ Vie quotidienne

⇒ Aides et allocations

⇒ Réseaux de soin

15h15 – 16h30

⇒ Restitution commune en plénière et échanges

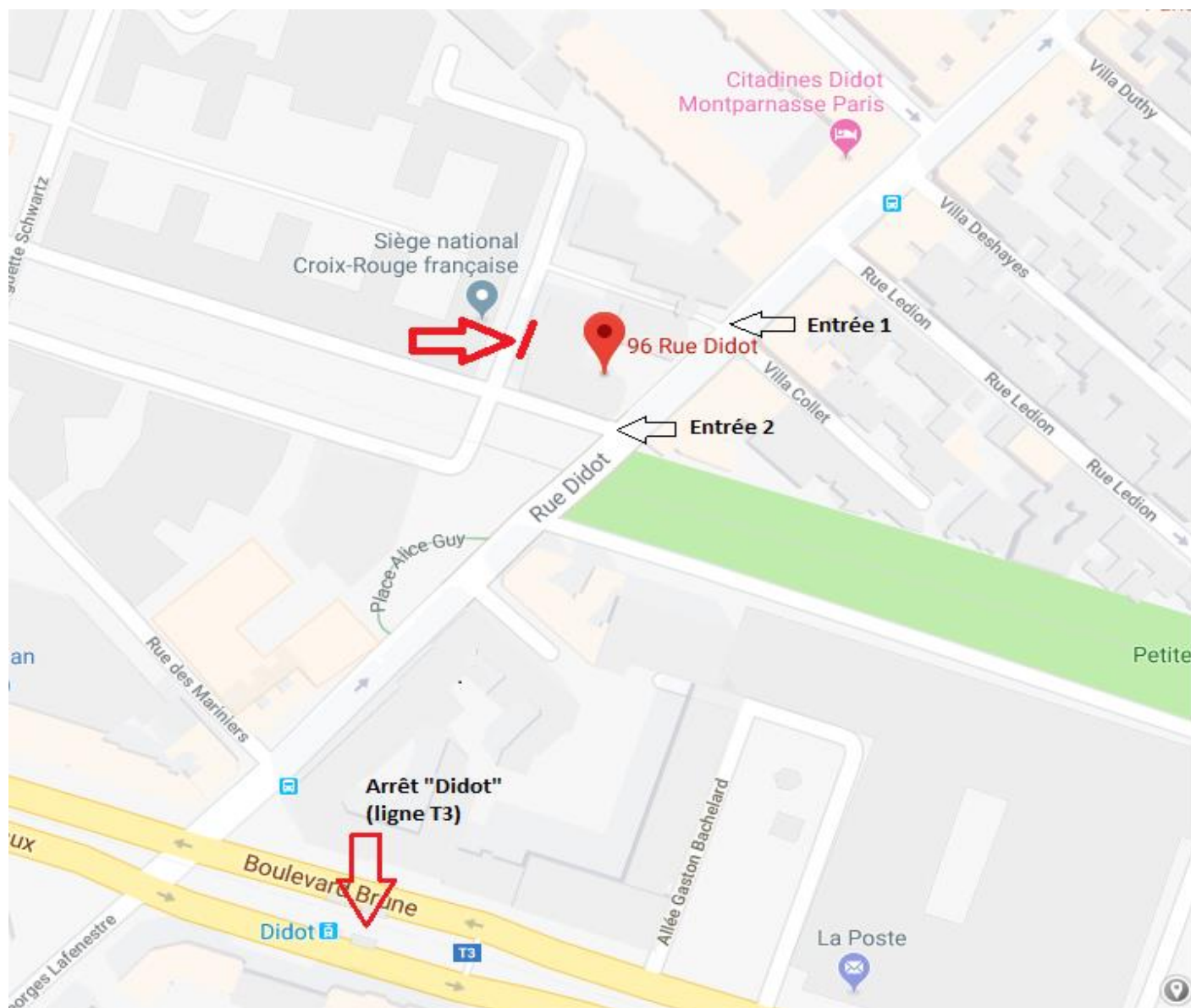
16h30 : **Clôture de la journée**



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

Journée des associations **BRAIN-TEAM**

30 octobre 2018



ATTENTION : changement de lieu !

Plateforme Maladies Rares

96 rue Didot Paris 75014

10h00 – 16h30



Station de métro : « Plaisance » (ligne 13) – 500m environ



Arrêt de bus : Alesia – Didot (ligne 62)

Arrêt de bus : P. Larousse – Hôpital Broussais (ligne 58)



Arrêt de Tramway : « Didot » (ligne T3)