

PROGRAMME

JOURNÉE DES ASSOCIATIONS BRAIN-TEAM

30 OCTOBRE 2018

10h00 - 16h30



www.brain-team.fr / contact@brain-team.fr



JOURNÉE DES ASSOCIATIONS BRAIN-TEAM

10h00

Bilan des avancées BRAIN-TEAM

Equipe projet de la filière

11h00

Présentation des grandes lignes du PNM3 – Implication des filières

Le point sur les financements des CRMR

Christophe Verny

11h30

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

Retour d'expérience des associations
& point de vue du psychologue

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 ?

3 ateliers thématiques de plaidoyers en parallèle :

- ☞ Vie quotidienne
- ☞ Aides et allocations
- ☞ Réseaux de soin

15h15 – 16h30

Restitution commune des plaidoyers et échanges avec la salle

16H30 : CLÔTURE DE LA JOURNÉE