

LES MALADIES RARES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL

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

28 JANVIER 2019 - MULHOUSE

Inscription gratuite et obligatoire avant le 20 janvier 2019 : [cliquez ici](#)

**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

PROGRAMME

Matinée

9h00 : Café d'accueil

9h30 : Ouverture

1 Représentant Agence Régionale de Santé (ARS)
1 Représentant du GHR de Mulhouse

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

11h15 : Des expériences d'accompagnement 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)
- Témoignage de Handicap Services Alister 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 »

- Quelles ressources sanitaires dans l'accompagnement des patients avec une maladie rare du système nerveux central ?

- « L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est - Quelles ressources dans l'accompagnement, quelle prise en compte pour les aidants ? »

- Le rôle des MDPH dans l'accompagnement - MDPH du Haut-Rhin

14h30 : Ateliers / échanges

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

- Témoignages :
 - Association Huntington Espoir
 - Alliance Maladies Rares

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

- Témoignages :
 - Association ELA (54),
 - Le dispositif sensoriel et moteur de Dijon- PEP CBFC

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***

