



LES MALADIES RARES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL

Quel accompagnement pour une vie à domicile ou en institution ?

Tour de France 2019 – Pays de la Loire

Angers – 18 mars 2020

Places limitées- Inscription obligatoire avant le 1^{er} mars 2020 ([cliquer ici pour vous inscrire](#))

Pour toutes questions ou pour les personnes nécessitant un accès spécifique lié à leur situation de handicap, vous pouvez contacter : isabelle.maumy@chu-angers.fr

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

PROGRAMME

Matinée

8h30 : Café d'accueil

9h00 : Ouverture de la journée

Monsieur Verny, Animateur de la filière de santé BRAIN-TEAM et Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de La Loire

9h30 : Les maladies rares du système nerveux central : Comment accompagner les patients avec une maladie rare neurodégénérative ?

Professeur Verny, neurologue Centre de Référence neuro-génétique au CHU d'Angers
Equipe du Centre de Référence Huntington - CHU d'Angers

11h00 : Pause

11h15 : Table ronde : Coordonner et sécuriser les parcours de santé des personnes avec une maladie rare du système nerveux central, quelles ressources disponibles pour le territoire ?

- Coordination et structuration du parcours de soin - Centre de Référence Huntington d'Angers
- Rôle des MDPH dans le parcours de vie - MDPH 44 et MDA 49
- Identification des structures médico-sociales ressources en région Pays de la Loire : Filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM et témoignages d'ESMS
- Appui et soutien de PRIOR-ERHR des Pays de la Loire

12h30 : Echanges avec la salle

DEJEUNER - 13h00

Après-midi

14h00 : L'accompagnement à domicile et en ESMS : transmission de savoirs et d'expériences

3 ateliers au choix :

Atelier 1 : La place des aidants à domicile et en ESMS dans le respect de l'environnement du patient

Témoignages d'associations et d'ESMS

Atelier 2 : La capitalisation des savoirs et des expériences sur la nutrition : Le déploiement d'une expérimentation

Témoignages de la SRAE nutrition Pays de La Loire et du groupe de capitalisation des expériences et des savoirs sur les maladies neurodégénératives en Pays de La Loire

Atelier 3 : L'impact dans l'accompagnement des troubles cognitifs avec une maladie rare neurodégénérative

Témoignage d'un ESMS et du Centre de Référence Huntington d'Angers

16h00 - Pause

16h30 Restitution des ateliers

17h00 : Clôture

**Hôtellerie Bon Pasteur
18 rue Marie-Euphrasie Pelletier
49100 ANGERS**

