Favoriser le lien avec le secteur social et médico-social

pour éviter les ruptures de parcours

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

Axe médico-social

29 mars 2022

Un axe médico-social

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

Contribuer à la sécurisation des parcours

Déploiement d'un réseau d'ESMS ressource, lisibilité des CR/CC,…

Développer la formation et l'information

Tour de France MS, formations 4 jours, formations à la carte, webinaires, ...

Apporter un appui et soutien au réseau de la filière

Ligne téléphonique pour un accompagnement juridique, convention de partenariats, ..

Dessine-moi une Passerelle

Piloter des projets en SSH

COMPQUAHD, CAROMARANE, EVALREPIT,
Plateforme de soutien et de formation à distance des aidants

Contribuer à la sécurisation des parcours

Une expertise médico-sociale en complémentarité d'une expertise médicale

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

centre de référence maladies rares

centre de compétence maladies rares

RES SOURCE

Le réseau Sanitaire national BRAIN –TEAM

Expertise médicale

Un réseau national médico-social BRAIN-TEAM

Expertise sociale et médico-sociale

Une réponse pour éviter les ruptures de parcours

Déploiement d'un réseau national d'*ESMS ressources*

Un réseau national social & médico-social BRAIN-TEAM

① MAS « Villa Samahra » et SAMSAH « Vallée de la Somme » (80)
03 22 53 47 11

② MAS « Les Alouettes » Châlons-en-Champagne (51)
03 26 66 85 70
mas.lorris@apf.asso.fr

③ MAS « Résidence Le Chêne » Cuvry (57)

⑭ Centre de répit « Le Clos du Nid » Montrodat (48)
04 66 65 64 30
bernades@closdunid.asso.fr

⑮ MAS « Helios » Saint-Germé (32)
05 62 69 61 42
secretariat@mashelios.fr

⑯ MAS/FAM/EHPAD de Granes (82)

- Accueil et accompagnement de patients avec une MRSNC

- Etre la structure d'appui sur les MRSNC sur un territoire : acteurs de coordination de parcours, famille, aidants, MDPH, ERHR,…

- Contribuer à la formation et l'information organisés par BRAIN-TEAM et partager les connaissances et les savoirs acquis

⑩ FAM/MAS « Centre Geneviève Champsaur » Riom-ès-Montagnes (15)
04 71 67 45 45

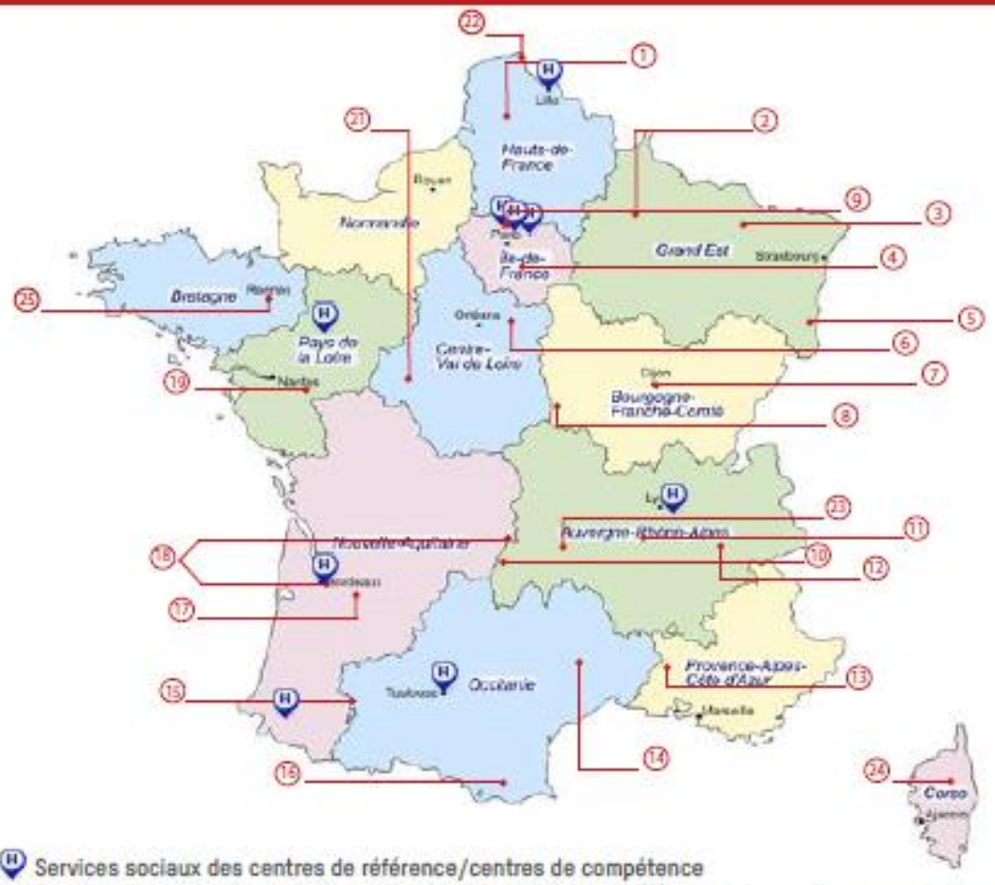
⑫ MAS du « Pré Vert » Grenoble (38)
04 38 70 10 50

⑬ FAM « La Garance » Althen-des-Paluds (84)
04 90 37 21 84
fam.la.garance@wanadoo.fr

04 77 97 70 10
lescale@apahm-asso.fr

㉔ Aide à la personne - Cap Solidaire Corte (20)
03 28 69 73 23
lescale@apahm-asso.fr

㉓ Rennes (35)



Services sociaux des centres de référence/centres de compétence
Pour contacter les services sociaux, se référer à la liste des centres de référence et de compétence consultable sur notre site internet www.brain-team.fr ou contactez : isabelle.maumy@chu-angers.fr

Les services sociaux des CRMR et CCMR du réseau BRAIN-TEAM

CRMR : Centre de Référence Maladies Rares
CCMR : Centre de Compétence Maladies Rares

Les services sociaux BRAIN-TEAM	Activités principales
Les services sociaux hospitaliers assurent un accompagnement des patients et de leur famille venant de l'ensemble du territoire français. Ils travaillent en étroite collaboration avec les professionnels des CHU : médecins, ergothérapeutres, généticiens, psychologues, neuro-psychologues...	› Informations et conseils sur la pathologie, droits des patients, et accompagnement dans les démarches. › Pour les centres accueillant des enfants : intégration scolaire, aménagements, dossier Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)...

BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé

La sécurisation des parcours des MRSNC

Une diversité de partenaires médico-sociaux

Secteur enfants

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

Centres de Référence

Centres de Compétence

esms

En institution

Secteur adultes et personnes vieillissantes

A domicile

samsah
Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés

maS
Maison d'Accueil Spécialisé

RES SOURCE

FAM

IEM

La fonction d'ESMS Ressource

Un appui de proximité pour les acteurs et les autres ESMS du territoire

Un accompagnement de qualité pour les MRSNC

Un appui médico-social de proximité

Qu'est ce qu'un établissement ressource ?

Un appui de proximité pour les autres ESMS du territoire

COMPREHENSION DE LA MALADIE ET DE SES SYMPTOMES

Troubles moteurs ; troubles psychiatriques et/ou comportementa
troubles cognitifs…

SPECIFICITES EN TERMES DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENTS

Conseils thérapeutiques ; outils thérapeutiques et de communicat
en lien avec les troubles cognitifs et les troubles du comporteme
nutrition et diététique ; accompagnements aux actes de la vie qu
dienne…

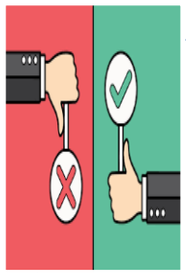
ORIENTATION DE LA PERSONNE ET PROJET DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEM

Demandes de places en AP, AT, et AJ ; demandes d'évaluations ergothé-
rapiques ; demandes de conseils en termes de parcours et démarches
administratives…

CONSEILS EN AIDES TECHNIQUES

Matériels et équipements ; organisation de locaux, et installations…

Sensibilisation, Information, compréhension de la maladie et des symptômes



Appuis et conseils aux pratiques professionnelles, appui dans la prise en charge des soins et de l'accompagnement

Conseils en aides techniques

Evaluation de situation, avis éclairé sur le parcours

Actions de formation BRAIN-TEAM

Au 8 décembre 2021

15 MAS/FAM

2 IEM/IME

3 structures
d'aide à domicile

2 structures
De répit

1 équipe mobile
ressource

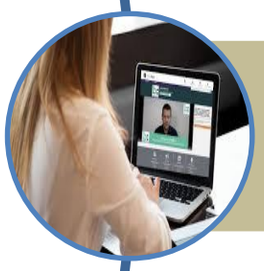
6 conventions
en cours

Développer la formation et l'information

Montée en compétence des professionnels médico-sociaux

Tour de France : 3 régions/an (2022 : Dijon, Corse et IDF)

Formation médico-sociale - 4 Jours



Webinaires – format 2h

Formation à la carte

Expérimentation webinaire et ½ en présentiel

Journées annuelles et séminaire pour les professionnels sociaux des CR et des ESMS ressource

DIU « Du soin à l'accompagnement médico-social des MRNE »

Octobre 2022 – Juin 2023

D.I.U.
DU SOIN A L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL DES MALADIES RARES NEURO EVOLUTIVES

DIPLÔME D'UNIVERSITÉ

ACCESSIBLE EN FORMATION CONTINUE

Présentation :

La formation proposée « DIU Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutives » apporte des connaissances transversales sur l'ensemble des étapes indispensables à l'accompagnement des personnes porteuse de maladies rares neuro évolutives : du soin à la prise en charge médico-sociale.

Objectifs :

Au terme de la formation, les participants seront en capacité de coordonner et de sécuriser les parcours des personnes porteuses d'une maladie rare neuro évolutive du système nerveux central :

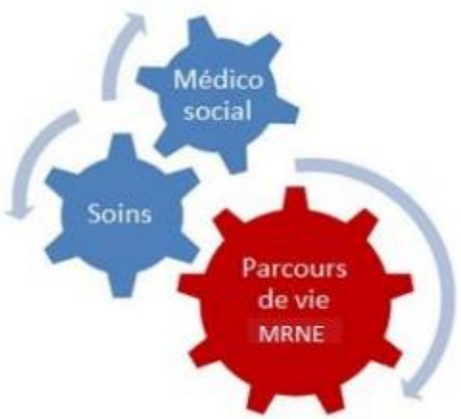
Public visé :

- Professionnels issus du secteur de la santé (centres de référence, centres de compétences, plateformes Maladies Rares, ...), de structures sociales et médico-sociales (MAS, FAM, EHPAD, IEM, Foyers de vie, services à domicile, etc.) et de structures concernées par la coordination des parcours (MDPH, ERHR, DAC, ..).

Lieux de la formation :

Angers & Paris

Programme (112H de cours + 35H de stage)



Apporter un appui et un soutien au réseau

Convention Nationale
Association Française des Aidants

Convention Nationale
APF France Handicap

Ligne téléphonique
Accompagnement juridique en santé

Dossier complémentaire MDPH

Ligne téléphonique d'accompagnement juridique en santé

Accompagnement & informations juridiques

BRAIN-TEAM a mis à disposition un accompagnement juridique en santé avec la collaboration de l'Association **Juris Santé**. Cet **accompagnement juridique dans les maladies rares neurologiques** s'inscrit dans la durée pour permettre d'anticiper les problématiques liées à l'accès aux droits et anticiper les stratégies adaptatives nécessaires lorsque le diagnostic de la maladie est annoncé ou lorsque la maladie évolue. Il est assuré sous forme de **séances individuelles,** par des **professionnels spécialisés en binôme avec des experts en droit.**

Pour plus d'information sur la mise en place du service, contactez isabelle.maumy@chu-angers.fr

Composez le **09 80 80 10 81**

Horaires : du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00

Groupe de travail sur la prise en compte des spécificités des maladies rares par les MDPH/MDA

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH

A joindre lors d'une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées

filières de santé maladies rares

GNCHR

Pourquoi remplir ce formulaire ?

- Ce formulaire est facultatif. Il a pour objectif de permettre aux personnes en situation de handicap de solliciter les personnes qui les accompagnent dans leur vie quotidienne (famille, proche aidant, professionnels autres que médecins, etc...) pour transmettre plus d'information à la MDPH sur ses difficultés rencontrées.
- Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH et dans le certificat médical qui sont obligatoires.
- Vous pouvez remplir ce formulaire si vous accompagnez une personne adulte ou un enfant.

Nous vous conseillons de remplir ce formulaire facultatif pour que la personne que vous accompagnez soit mieux aidée.

Qui peut remplir ce formulaire ?

- Les personnes qui interviennent auprès de la personne en situation de handicap et qui peuvent apporter des informations sur sa situation peuvent remplir ce formulaire :
  - les membres de la famille,
  - les proches (amis, voisins...),
  - les membres d'une association,

les professionnels autres que les médecins (par exemple : kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, auxiliaires de vie, éducateurs, assistants sociaux...).

- Chaque personne qui intervient auprès de la personne en situation de handicap peut remplir un formulaire mais il est aussi possible que plusieurs personnes qui interviennent se coordonnent pour n'en remplir qu'un seul.

Document complémentaire MDPH expérimental

APRES L'ENQUETE, QUELLES ACTIONS ?

1 Création d'une version finale prenant en compte les axes d'amélioration recueillis dans les résultats de l'enquête

2 Déploiement du document complémentaire sur tout le territoire accompagné d'une information pédagogique

SATISFACTION GLOBALE DU DOCUMENT

73% des répondants sont satisfaits

Document complémentaire au dossier MDPH/MDA pour les maladies et handicaps rares

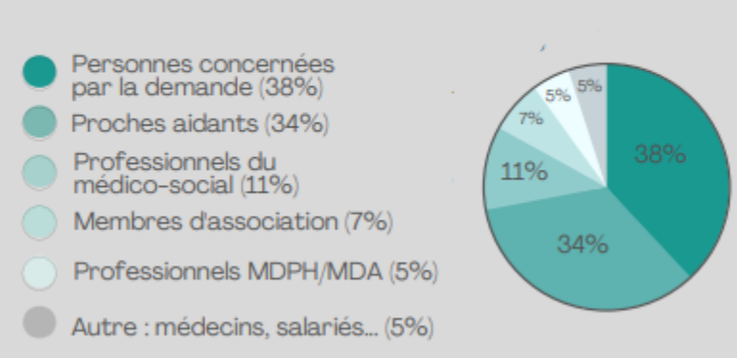
Résultats d'enquête

Enquête réalisée du 18/01/2021 au 31/12/2021

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)/Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA) évaluent les retentissements causés par la maladie rare / le handicap rare. Pour faciliter la compréhension de la situation de la personne, un document complémentaire au dossier obligatoire a été expérimenté sur toute l'année 2021. Ci-dessous la synthèse des résultats collectés. La version finale de ce document, prenant en compte les avis des répondants, est en cours d'élaboration. Le document complémentaire est facultatif et vise à apporter des informations personnalisées aux MDPH/MDA. Impulsé par Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), ce document est le fruit du travail réalisé depuis plusieurs années par des représentants d'associations de patients, des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) et des MDPH/MDA.

227 répondants au questionnaire

Toutes les régions sont représentées



Piloter des projets en SSH

2019 – 2021=> Suite pour 2022

COMPQUAHD

Qualité des interventions des auxiliaires de vie auprès de patients avec la Maladie de Huntington

2020-2022

CAROMARANE

Tablette et robot pour faciliter la communication

2021- 2023

EVAL REPIT

Sur le besoin et les attentes en répit des aidants

2021-2023

Plateforme de soutien et de formation à distance pour les aidants

Une réflexion collective COPIL

Associations de patients
Centre de référence ou de compétence
Représentant des ESMS ressource
Chercheurs (sociologues, psychologues, ...)
Experts selon la thématique

Entrez mot-clé ALLER

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

QUI SOMMES-NOUS | MEMBRES | MALADIES | ACTIONS | DOCUMENTATION | ACTUALITÉ | CONTACT

Bienvenue dans l'espace médico-social BRAIN-TEAM

Les maladies rares du système nerveux central nécessitent un accompagnement pluridisciplinaire et médico-social global car les situations sont souvent complexes. La filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM a fait le choix d'être un appui auprès des structures sociales et médico-sociales en développant un axe dédié et spécifique à ses pathologies.
Cette volonté forte de renforcer le lien entre les professionnels du secteur sanitaire et ceux du secteur social et médico-social doit faire évoluer les pratiques et monter en compétences les acteurs impliqués dans l'accompagnement des maladies rares du système nerveux central.

Consulter la plaquette informative médico-social

#Infolettre Médico-social

Infolettre #1 (Juillet 2020)

Infolettre #2 (Février 2021)

ACTUALITÉS

ESPACE DOCUMENTATION

Retrouvez les formulaires destinés aux MDPH ainsi que documents, guides,

Merci pour votre attention

Contact : Isabelle MAUMY

isabelle.maumy@chu-angers.fr

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