



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

filiales de santé  
maladies rares

# L'accompagnement des maladies rares neuro évolutives

## 14 juin 2023

IEM DIADEM PEP CBFC - 9 RUE DU FORT DE LA MOTTE GIRON - 21000 Dijon

<https://forms.gle/hZNMHMpNFeTfiMSh6>

## PROGRAMME

**8h30 : Café d'accueil**

**9h00 : Ouverture de la journée**

Isabelle Maumy – FSMR BRAIN TEAM

**9h05 - 11H00 : Comprendre les leucodystrophies pour une prise en charge médico-sociale enfants et adultes**

Professeur Odile Boespflug-Tanguy - Centre de Référence Maladies Rares -LEUKOFRANCE - Paris Robert Debré

**Echanges**

**11h00- 11H30 : Pause**

**11h30 – 12H30 : Parole d'un aidant et d'une association de patients**

Témoignage Véronique Jestin Marie-sainte - Association les amis de Ianis

**Echanges**

## Repas - 12h30 – 13H30

**13H30 – 15H00 : Comprendre la maladie de Huntington pour sécuriser les parcours des personnes**

Docteur Quentin THOMAS – Centre de Compétence Huntington – CHU Dijon

L'équipe de génétique du CHU de Dijon

**Echanges**

**15H00 – 15H30 Pause**

**15h30 – 16H30 : Expériences d'accompagnement et de soutien**

Une activité de photo langage

Association Française des Aidants

Docteur Romain Fauchard - La MAT, une réponse de répit – Les jardins de l'Est-team - Besançon

**Echanges**

**16H30 – 17H : Conclusion : Soutiens et articulations tout au long du parcours de la personne et de son entourage**

Isabelle Maumy – FSMR BRAIN TEAM

