

# Axe médico-social BRAIN-TEAM

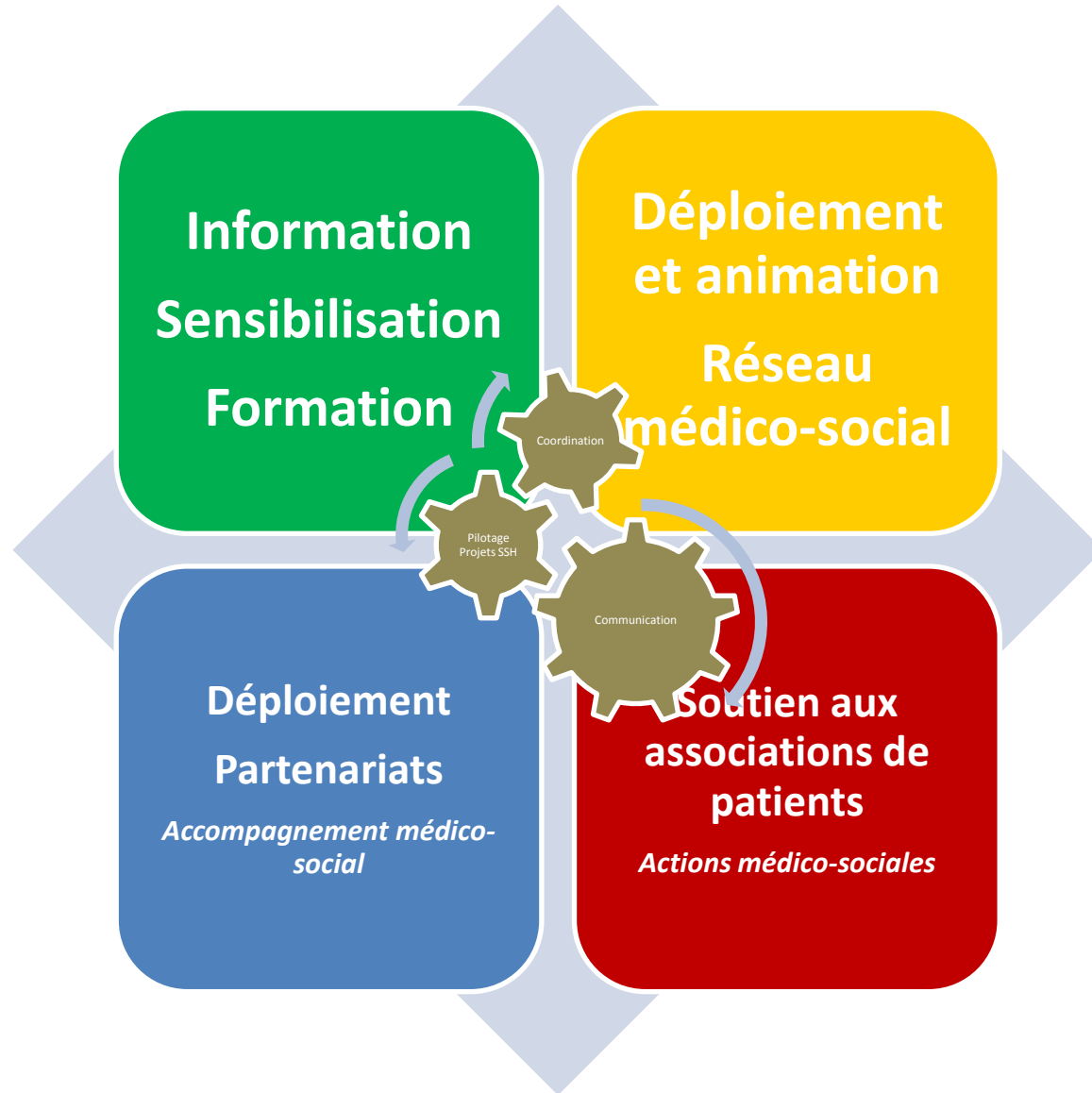
filières de santé  
  
maladies rares

*Journée annuelle des associations de patients  
23 novembre 2021*



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

# Axe médico social



# Information/ Formation /Sensibilisation

à destination des professionnels sociaux et médico-sociaux



TOUR  
de  
france™

Tour de France : 3 régions/an



FORMATION  
QUALIFICATION  
PROFESSIONNELLE  
E-LEARNING  
CONSULTANT  
WEB  
AVENIR  
APPRENTISSAGE  
TALENTS  
COMPÉTENCE  
FORMATION MÉDICO-SOCIALE  
DPC  
FORMATION MÉDICO-SOCIALE - 4 JOURS  
DPC  
FORMATION MÉDICO-SOCIALE - 4 JOURS - DPC

Formation médico-sociale - 4 Jours – DPC



Nouveautés 2021 : Webinaires et formation à la carte



2022

DIU « *Du soin à l'accompagnement médico-social dans les MRSNC* » - Octobre 2022

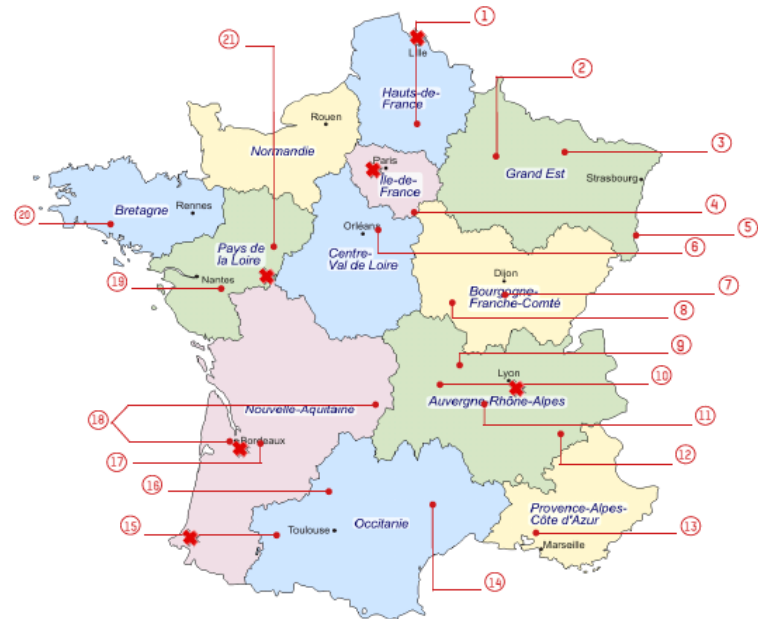
# Réseau national Médico-social

## ESMS et équipes « Ressources »

Le réseau national médico-social a pour objectif de **développer la connaissance et la montée en compétences** sur les maladies rares du système nerveux central de structures médico- sociales qui s'engagent à être le **relai de proximité et la « ressource » locale** médico-sociale d'un territoire.

Annuaire du réseau national  
medico-social

**EN COURS**



# Soutien aux associations de patients

## Actions médico-sociales



Ligne téléphonique et Coaching en santé juridique - JURIS SANTE – 28 février 2021



Association Française des Aidants

*Café des aidants – formation des aidants – santé des aidants*



Création d'une Plateforme de soutien et de formation à distance pour les aidants



Nouveauté 2021 : Webinaires



Recherche action sur le besoin en répit – 2020/2022



Participation au Projet DEDALE (Aramise)



Dossier complémentaire MDPH - Expérimentation nationale

# Accompagnement juridique en santé



Juris Santé



**LANCEMENT DE LA PREMIÈRE  
LIGNE TÉLÉPHONIQUE  
d'accompagnement juridique pour  
les maladies rares neurologiques**



Ouverture de la ligne à partir du 28 février 2021, dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares

Service gratuit complémentaire aux services déjà existants qui doivent être sollicités avant : services sociaux des services hospitaliers, Maladies Rares Info Services et Santé info droits.



**09 80 80 10 81**

du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00

**Service en phase expérimentale pendant un an**

**Objectif : Etat des lieux sur les besoins d'accompagnement Juridique en santé**



# Fin de l'expérimentation le 31 décembre 2021

## Participez à l'expérimentation nationale du formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH

*Le GNCHR & plusieurs filières de santé maladies rares ont développé un formulaire  
MDPH/MDA pour une meilleure compréhension de la limitation des capacités  
fonctionnelles causées par la maladie rare ou le handicap rare.*

Consultez le formulaire et faites-nous part de vos impressions via un questionnaire avant 31/12/21



# Déploiement de partenariats



Conventions Nationales



Partenariat avec les ERHR et le GNCHR



Partenariat médiateur



Partenariats avec des structures d'aide à domicile



**Merci pour votre attention**

**Contact : Isabelle MAUMY**

***isabelle.maumy@chu-angers.fr***

***Tél : 06 98 50 16 06***