



Actions 2021 la filière BRAIN-TEAM

Journée des associations de patients

23 novembre 2021

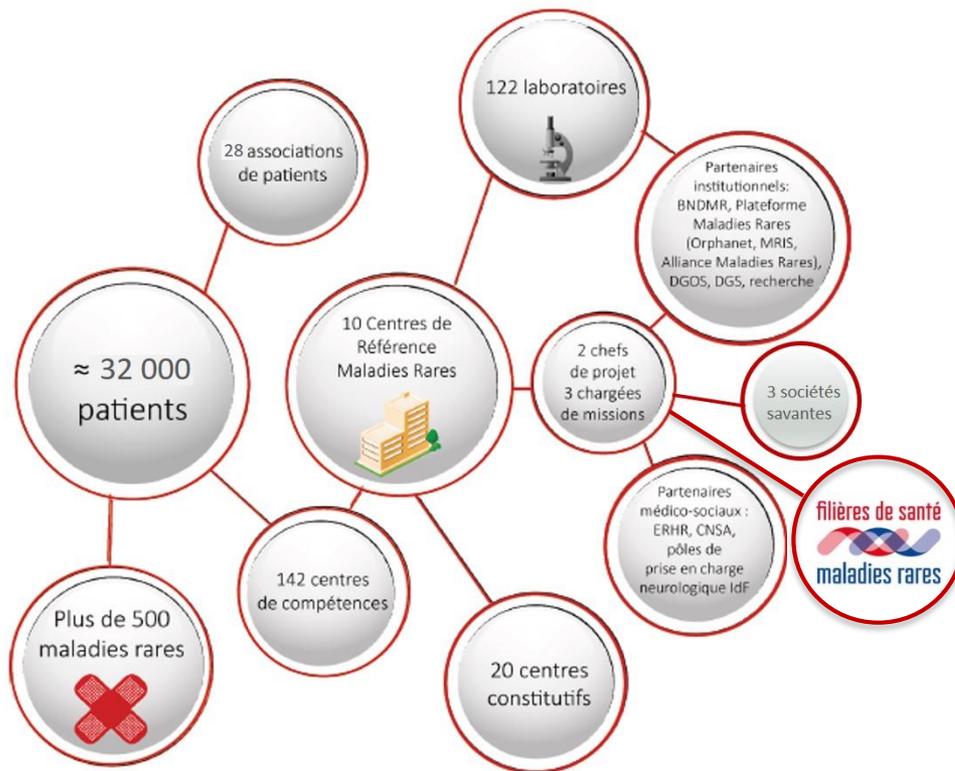


BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Notre travail en réseau

Le réseau des partenaires BRAIN-TEAM



3 niveaux d'actions BRAIN-TEAM



Equipe projet BRAIN-TEAM

Sophie Bernichtein



chef de projet

Pr Christophe Verny



animateur de la filière

Bénédicte Belloir



chef de projet adjoint

Marie Berre



chargée de mission « Communication »

Isabelle Maumy



chargée de mission « Médico-social »

Perrine Debraise



chargée de mission « activités Maladies Rares »

Claire-Cécile Michon & Anne-Laure Ramelli



Psychologues coordonnatrices du Centre de Ressources



Attachés de Recherche Clinique :

Aneta Luciani

Souraya Aichoune Benyahia

Joan Floridor

Marie Leblanc

Support en ligne....



QUI SOMMES-NOUS | MEMBRE | MALADIE | ACTION | COORDINATION | ACTUALITE | CONTACT

7^{ème} Journée des Associations de Patients BRAIN-TEAM

Mardi 23 novembre 2021

10H00 | 16H30

CHANGEMENT DE LIEU:
167, rue du Chevaleret 75013 - Paris

Walter, partenaire agréé de la Fondation de la Recherche Médicale

Bienvenue sur la page interactive de notre
7ème Journée des Associations de Patients BRAIN-TEAM

[Programme](#) | [Se connecter](#) | [Plan d'accès](#)

Identifiant : 916 0430 2329 Code d'accès : 049712

→ Vos e-documents BRAIN-TEAM

En savoir plus sur la filière

[Rapports d'activités](#) | [Parce qu'être malade...](#)

Documents utiles

- Rapport d'activité des Filières (par la DQDQ)
- Nouveau site web commun des Filières de Santé Maladies Rares, pour le consulter, cliquez ici
- La Fondation Maladies Rares accompagne les associations dans le développement de leur politique de soutien à la recherche
- Projet Hôpital pour développer avec les jeunes patients et leurs familles, la recherche clinique pédiatrique dans les maladies rares

Agenda

Sur le 5 décembre 2021 : Retrouvez le stand des Filières de Santé Maladies Rares au Congrès du Collège National des Généralistes des Enseignants (CNGE). [En savoir plus](#)

4 décembre 2021 : La Marche des Maladies Rares. [En savoir plus](#)

Sur le 4 février 2022 : Retrouvez le stand des Filières de Santé Maladies Rares aux Assises de Génétique. [En savoir plus](#)

29 mars 2022 : Journée Nationale BRAIN-TEAM, informations à venir

Dernières actualités BRAIN-TEAM

Rapport d'activité 2020

prochainement

[Consulter](#)

#Infolettre

Retrouvez nos actualités dans les 4000 newsletters diffusées hebdomadairement par les Filières.
Vous n'êtes pas encore inscrit ? [Cliquez ici](#)

INFLETTRE
n°113
prochainement

Du nouveau sur le site web de la filière

Nouvelle page
[Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins](#)

Nouvelle page
[Centre National de Ressources Psychologiques](#)

[Consulter](#) | [Consulter](#)



2020

NOS ACTIONS
BRAIN-TEAM



Financées et pilotées par le
Ministère chargé de la Santé

Déploiement opérationnel effectif accéléré

PNMR3



Déploiement opérationnel du PNMR3



Actualités 2021



Déploiement RCP Maladies Rares : outil(s) national(aux) par les FSMR pour les CRMR



Accès aux plateformes de séquençage NGS (Plan France Médecine Génomique 2025)

☞ AAP HAS sur les pré-indications (priorisation de pathologies)



BNDMR & Impasse Diagnostique : déploiement BaMaRa / DPI-MR;
création répertoire national des impasses diagnostiques



Observatoire des traitements : + projet pilote création répertoire données en vie réelle



Production des PNDS : soutenu par la Filière (AAP DGOS)



Programme ETP : soutient AAP DGOS & déploiement outil de gestion programme ETP



Plateformes d'Expertises Maladies Rares : dans les établissements de santé / Outre-Mer (AAP DGOS)



Renforcement de l'accompagnement médico-social : formation, acteurs territoriaux, outils etc.

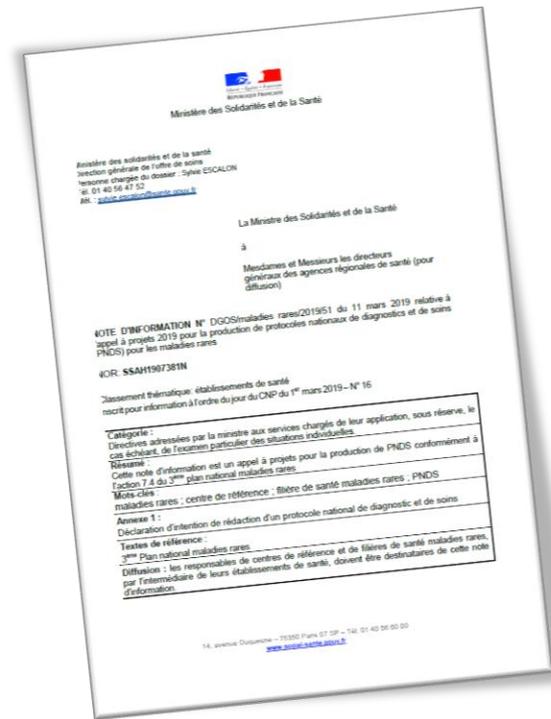


Lancement de projets BRAIN-TEAM : centre de ressource psychologique, AIDAN, autres...

Résumé BRAIN-TEAM

AAP PNDS

Appel A Projet / Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins



AAP DGOS : un soutien à la production de recommandations

Sélection de dossiers des CRMR qui bénéficient de financements fléchés DGOS pour la rédaction de recommandations



16 DOSSIERS

financés campagnes 2019 & 2020

Campagne 2019 : 10 dossiers BRAIN-TEAM

Adrénoleucodystrophie liée à l'X *	Caroline SEVIN ▼ Fanny MOCHEL
Ataxie de Friedreich	Claire Ewencyk
Neuromyérites optiques et syndromes apparentés	Kumaran Deiva Romain Marignier
Aphasie Primaire Progressive	Marc Teichmann
Atrophie Optique Autosomique Dominante OPA1 *	Christophe Verny Dominique Bonneau
Thrombose Veineuse Cérébrale de l'enfant	Hugues Chabriat
Narcolepsie de types 1 et 2	Yves Dauvilliers
Syndrome de Kleine-Levin	Isabelle Arnulf
Syndrome de Allan Herndon-Dudley (SAHD) *	Odile Boespflug-Tanguy
<i>Actualisation</i> Maladie de Huntington	Anne-Catherine Bachoud-Lévi



Campagne 2020 : 6 dossiers BRAIN-TEAM

Leucodystrophie métachromatique	SEVIN Caroline
Neurodégénéscences avec accumulation intracérébrale de fer (Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation ou NBIA)	GOIZET Cyril
Paralysie Supranucléaire Progressive (PSP) Dégénérescence cortico-basale (DCB)	LE BER Isabelle
Les maladies démyélinisantes aiguës à anticorps anti-MOG	DEIVA Kumaran
Encéphalites auto-immunes avec anticorps anti-NMDA récepteur	HONNORAT Jérôme
<i>Actualisation</i> Syndrome Gilles de la Tourette	HARTMANN Andreas

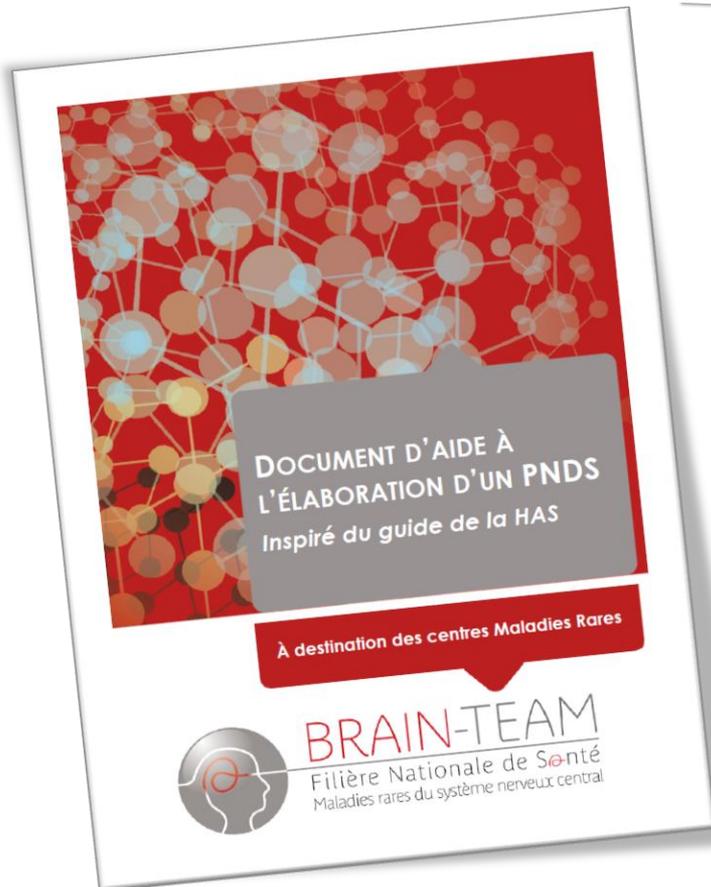
Prise en charge : Ressources BRAIN-TEAM PNDS

Du nouveau sur le site web de la filière :

NOUVELLE PAGE PNDS

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

Qu'est ce qu'un PNDS ? • Les PNDS de la filière • L'accompagnement BRAIN-TEAM



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

QUI SOMMES-NOUS MEMBRES MALADIES ACTIONS DOCUMENTATION ACTUALITÉ CONTACT

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

Qu'est ce qu'un PNDS ?

La production de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) par les Centres de Référence Maladies Rares a été prévue dès le premier plan national maladies rares 2005-2008 et confirmée dans les deuxième et troisième plans nationaux maladies rares 2011-2014 et 2019-2022. La dynamique de production de ces référentiels a été renforcée avec les appels à projet PNDS de la DGOS en 2019 et 2020, afin d'amplifier la production de ces recommandations pour les maladies rares.

En 2019, 178 projets de PNDS ont été financés (150 nouveaux PNDS, 28 actualisation de PNDS existants). En 2020, 98 PNDS ont obtenu un financement (88 nouveaux PNDS, 10 actualisation de PNDS existants). Au total, ce seront presque 280 PNDS qui seront publiés d'ici 2022.

Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) sont des référentiels de bonne pratique portant sur les maladies rares. Ils sont élaborés par les experts des centres de référence maladies rares à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

L'objectif d'un PNDS est d'explicitier, aux professionnels concernés, la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée. Il a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire. Il peut également servir de référence au médecin traitant (médecin désigné par le patient auprès de la caisse d'assurance maladie) en concertation avec le médecin spécialiste, notamment au moment d'établir le protocole de soins conjointement avec le médecin-conseil et le patient, dans le cas d'une demande d'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection hors liste.

Les PNDS de la filière

- + CADASIL
- + Atrophie Multicysticéramoïde (A112)
- + Maladie de Huntington
- + Maladie et syndrome de Moyamoya de l'enfant et de l'adulte
- + Syndrome Gilles de la Tourette (SGT)
- + Sclérose en Plaques (SEP) de l'enfant
- + Syndrome de Allan-Herndon-Dudley (SAHD)
- + Maladies du spectre de la Neuromyélie Optique (NMOSD)
- + Atrophie Optique Dominante (OPA1)
- + Adrénoleucodystrophie
- + Abscès de Pridmoreich
- + Narcolepsie de type 1 et 2
- + Syndrome Kleine-Levin

ACCOMPAGNEMENT BRAIN-TEAM

Plier : La filière vous soutient dans l'élaboration d'un PNDS

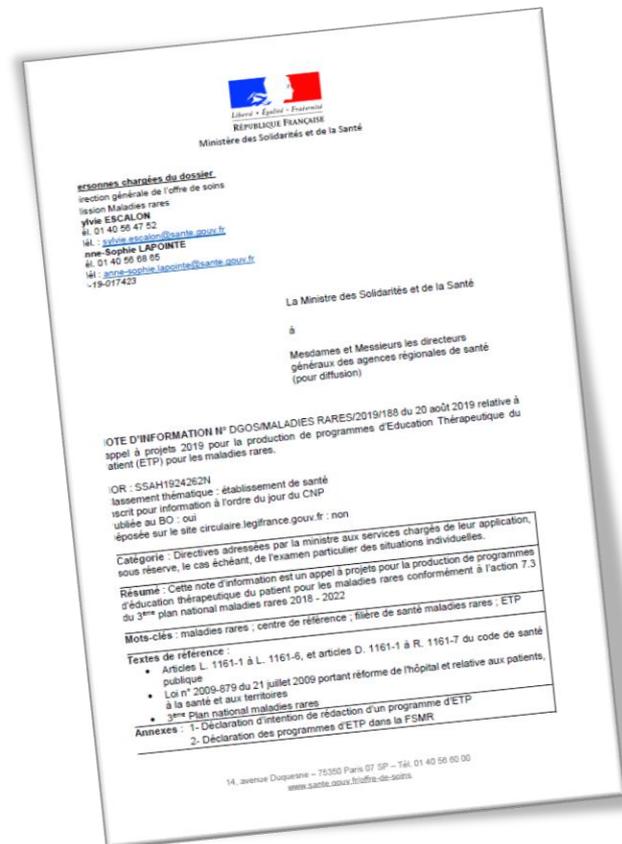
Document d'aide à l'élaboration d'un PNDS inspiré du guide de la HAS

Guide PNDS BRAIN-TEAM

Résumé BRAIN-TEAM

AAP ETP

Appel A Projet / Education Thérapeutique du Patient



AAP DGOS : Soutien à la production de programmes



ETP : 12 projets de programme

financés campagnes 2019 et 2020



2019

4 dossiers BRAIN-TEAM

Patients et de entourage des patients atteints d'Ataxie cérébelleuse progressive de l'adulte d'origine génétique (nouveau programme) : ETP-PEPAC	Dr Adriana Prudean	Centre de référence neurogénétique	CHU Angers
Patients et entourage des patients atteints de la Maladie de Huntington : ETP-MH	Dr Katia Youssef	Centre de référence de la maladie de Huntington	AP-HP Henri Mondor
e-learning destiné aux patients atteints d'atrophie multisystématisée et à leurs aidants	Dr Christine Brefel-Courbon	Centre de référence de l'atrophie multisystématisée	CHU Toulouse
Enfants atteints de sclérose en plaques et leurs parents	Dr Hélène Maurey	Centre de référence maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle	AP-HP Bicêtre

2020

8 dossiers BRAIN-TEAM

Programme d'éducation thérapeutique pour des adultes et enfants atteints de Narcolepsie	Pr DAUVILLIERS Yves	CRMR coordonnateur Narcolepsies et Hypersomnies Rares	CHU Gui-de-Chauliac - Montpellier
Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'adréno-leucodystrophie liée au chromosome X (X-ALD) et leurs accompagnants	Dr SEVIN Caroline	CRMR constitutif Maladies Héritaires du Métabolisme (G2M), site Pitié-Salpêtrière	AP-HP, Paris-Sorbonne Université Hôpital Pitié-Salpêtrière
Education thérapeutique de la personne adulte atteinte d'hypersomnie idiopathique	Dr LEGER Damien	CRMR constitutif Narcolepsies et hypersomnies rares, site Hôtel-Dieu	AP-HP, Centre - Université de Paris Hôpital Hôtel Dieu
Le Syndrome de Kleine-Levin	Pr ARNULF Isabelle	CRMR constitutif Narcolepsies et hypersomnies rares - site Pitié-Salpêtrière	AP-HP, Paris-Sorbonne Université Hôpital Pitié-Salpêtrière
Education thérapeutique des patients et de l'entourage des patients atteints d'une maladie neurodégénérative rare du jeune adulte. Programme HuMaNE (Huntington Maladie Neuro-évolutive Education)	Pr PARIENTE Jérémie	CCMR démences rares ou précoces & CCMR maladie de Huntington	CHU Toulouse CCMR Huntington : UA1760 CCMR Démences rares ou précoces : UA1761
Education Thérapeutique des Patients présentant une Leucodystrophie débutant dans l'enfance	Pr BOESPFLUG-TANGUY Odile	CRMR coordonnateur Leucodystrophie et leucoencéphalopathies rares (LEUKOFRANCE)	AP-HP. Nord - Université de Paris hôpital universitaire Robert Debré
L'éducation thérapeutique destinée aux aidants familiaux et aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de démences rares	Dr LE BER Isabelle	CRMR coordonnateur démences rares ou précoces	AP-HP, Paris-Sorbonne Université Hôpital Pitié-Salpêtrière
Syndrome Gilles de la Tourette : accompagner l'enfant et ses parents dans la gestion quotidienne des tics.	Dr HARTMANN Andreas	CRMR coordonnateur Syndrome Gilles de la Tourette	AP-HP, Paris-Sorbonne Université Hôpital Pitié-Salpêtrière

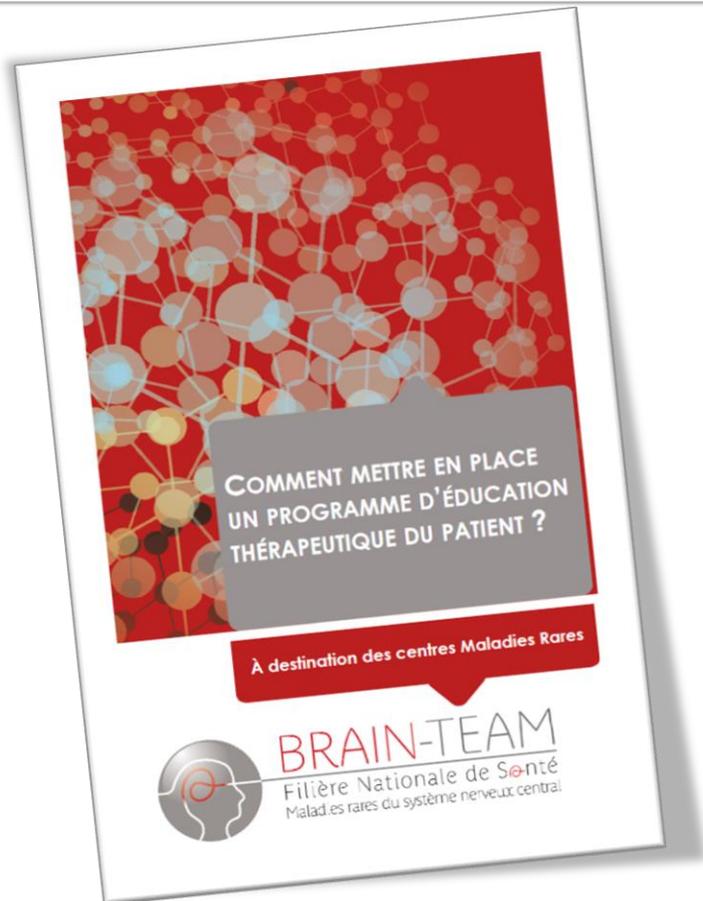
Prise en charge : Ressources BRAIN-TEAM ETP

Du nouveau sur le site web de la filière

Nouvelle page BRAIN-TEAM

L'Education Thérapeutique du Patient

Qu'est ce que l'ETP ? • Les programmes ETP de la filière
Monter un programme ETP • Accompagnement BRAIN-TEAM



QUI SOMMES-NOUS MEMBRES MALADIES ACTIONS DOCUMENTATION ACTUALITE CONTACT

Education Thérapeutique du Patient (ETP)



Qu'est-ce que l'ETP ? Les programmes ETP de la filière Monter un programme ETP Accompagnement BRAIN-TEAM

Cartographie des programmes ETP de la filière



Les filières de santé maladies rares se sont mobilisées pour répertorier au niveau national l'ensemble des programmes ETP disponibles pour les maladies rares. BRAIN-TEAM a participé à la mise en œuvre de l'annuaire ETP Maladies Rares accessible en ligne. [Cliquez ici](#). Pour retrouver les programmes ETP de la filière BRAIN-TEAM, [cliquez ici](#).

Pour bénéficier d'un programme d'ETP, le patient peut faire la demande auprès du médecin qui le suit pour sa maladie, ou si besoin, auprès de tout autre professionnel de santé. Le patient sera alors orienté vers le programme le plus adapté à ses besoins.

Actualités & Ressources

REPLAY

Journée ETP Interfilière 2019



Journées des associations de patients BRAIN-TEAM 2017

Comment aborder l'ETP ?



Parents Experts



CONSULTEZ LA PAGE

ETP Transition Ado-Adulte



CONSULTEZ LA PAGE

Ressources BRAIN-TEAM

Consultez le guide élaboré par la filière sur la mise en place d'un programme ETP



Vous y retrouverez les ressources utiles sur les principales thématiques pour monter un programme ETP (sous forme de fiches pratiques).

LIENS UTILES

Qu'est ce que l'ETP ?
Recommandations HAS
Guide pratique de l'ETP
Annuaire ETP BRAIN-TEAM
Annuaire plateformes régionales & UTEP
Site Interfilière ETP

AGENDA

Appel à projet ETP 2019
Déclaration des programmes ETP auprès des ARS respectives avant novembre 2021



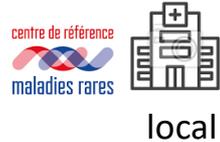


PLAN FRANCE MÉDECINE GÉNOMIQUE « PFMG2025 »

ACCES AU SEQUENCAGE GENOMIQUE

AAP DGOS/PFMG/HAS

Le PFMG a pour vocation l'intégration du séquençage génomique très haut débit dans le parcours de soin du patient



Contraintes :

- ✓ Capacité et ressources
- ✓ Délais d'analyse
- ✓ Délais de rendu de résultats

**Hétérogénéité de l'offre
diagnostique**

Technologie Très haut débit :

- ✓ Le génome entier en routine
- ✓ Absorber les carences de l'offre

Evaluation :

- ✓ coordination nationale
- ✓ Qualité du rendu de résultats
- ✓ Bénéfice du coût

**Phase d'évaluation avec des
maladies rares sélectionnées
(« pré-indications »)**



PRÉ-INDICATIONS D'ACCÈS AU SÉQUENÇAGE GÉNOMIQUE

La liste des pré-indications pour lesquelles les patients pourront bénéficier d'un séquençage génomique au cours de leur parcours de soins va s'élargir au fil du temps.

L'élargissement du socle de pré-indications permettant l'accès des patients au séquençage génomique au cours de leur parcours de soins, concernera, au fur et à mesure de leur validation:

- Les maladies rares
- Le cancer
- Les maladies communes

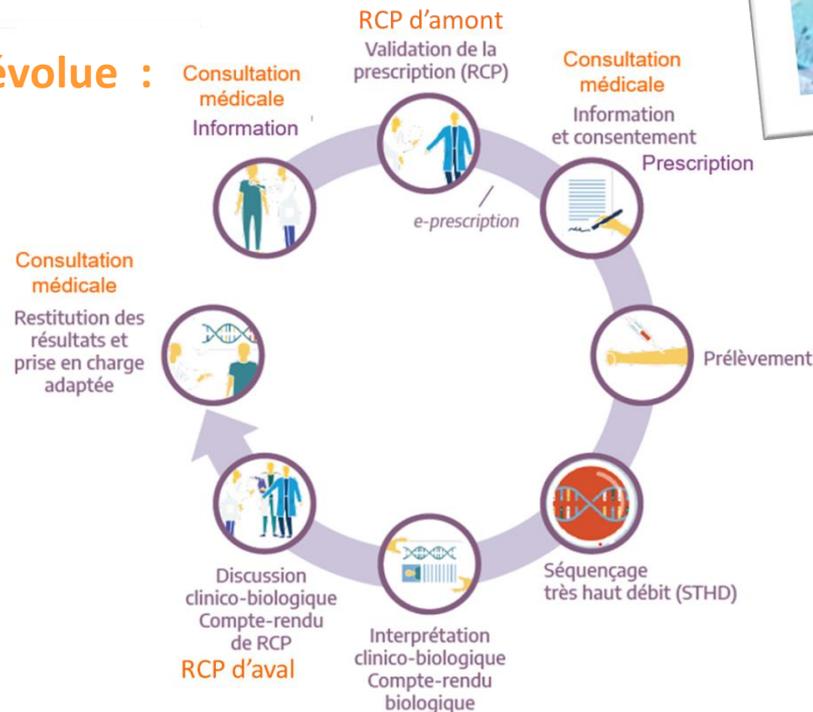
51 pré-indications retenues pour les maladies rares

Il s'appuie sur un transfert des avancées scientifiques issues de la recherche vers le soin, après une phase de validation par un groupe de travail piloté par la Haute Autorité de Santé.



Un parcours de prise en charge qui évolue :

- pour les médecins des CRMR
- soutien des plateformes d'expertise maladies rares
- pour les patients atteints de maladies rares



Actions mises en place dans les Filières

RÉDUIRE L'IMPASSE DIAGNOSTIQUE

« Echec à définir la cause précise de la maladie après avoir mis en œuvre l'ensemble des investigations disponibles en l'état de l'art. Elle concerne les malades atteints d'une forme atypique d'une maladie connue, ou d'une maladie dont la cause génétique ou autre n'a pas encore été reconnue. »

PROJET MAJEUR PNMR3



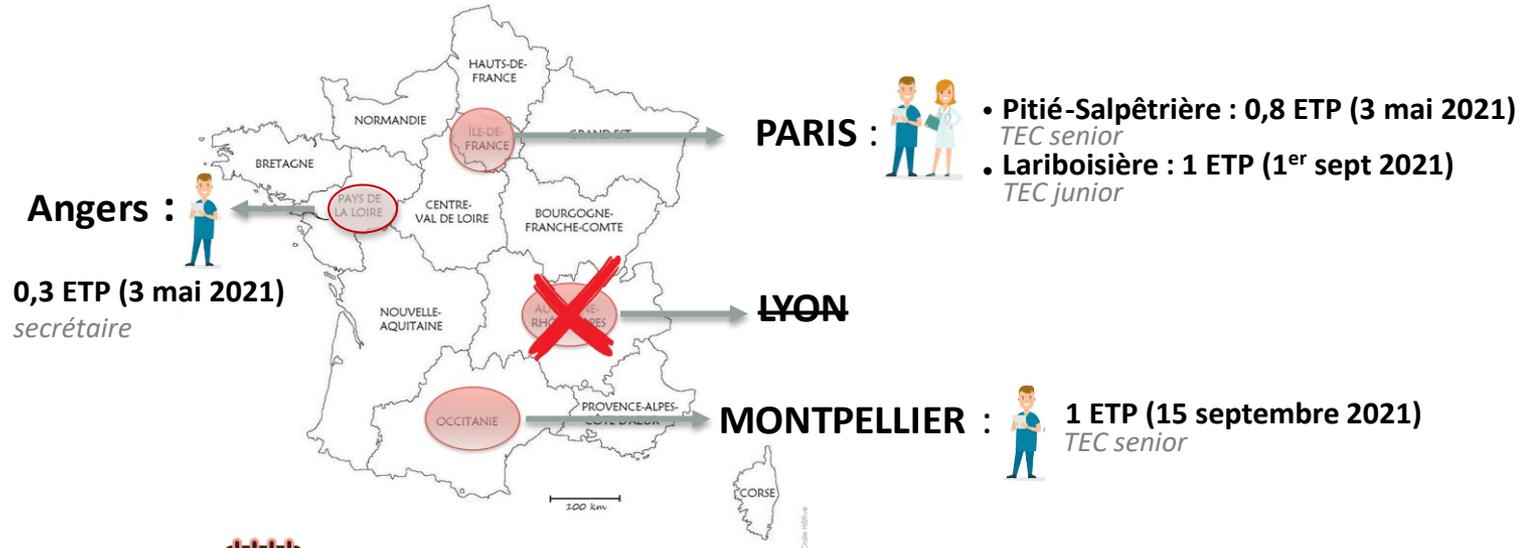
Identifier les causes de l'impasse diagnostique

- 1. QUI** identifier les patients MR : travail de **recensement** des CRMR dans la BNDMR
- 2. QUOI** déterminer le **statut du diagnostic**
- 3. COMMENT** **codage** / entrées homogènes



Ce qui se passe dans BRAIN-TEAM

Recrutement de ARC / TEC : 4 recrutements



Respect du planning prévu dans la lettre d'engagement



Outils pour les CRMR



1^{er} bilan préliminaire



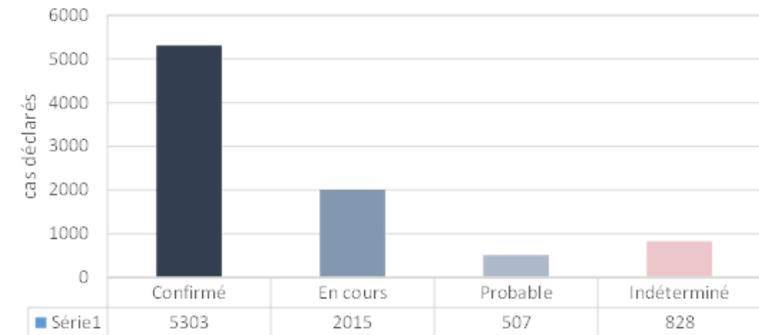
~15 centres bénéficient aide directe ARC / TEC



☐ **~10% des dossiers** déclarés en « statut diagnostique indéterminé »

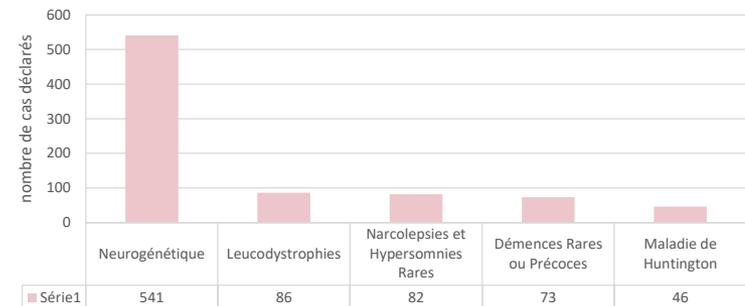
☞ Au 1^{er} sept : déjà 900 dossiers en « impasse diagnostique »

Répartition de l'assertion diagnostique
totalité des centres BRAIN-TEAM
sept 2021



☐ ~65% des dossiers déclarés indéterminés dans 1 seul CRMR

Répartition des cas "indéterminés" selon les centres
sept 2021



☞ Priorisation de l'effort de révision des dossiers pour l'année#2

AAP BRAIN-TEAM pour tous

APPEL A MANIFESTATION D'INTERET

5 projets déposés & financés

Projet	Demandeur	Public, maladies	résumé de la demande
Application smartphone pour ados sains dans famille de malade	Clémence Simonin	Ados SAINS vivant dans une famille touchée par une maladie génétique	Créer un outil smartphone pour informer les ados, créer un espace virtuel de rencontre et d'informations pour permettre les échanges entre ados, apporter un soutien
Bouge BRAIN-TEAM	Claire Ewencyck	Patients avec une réduction de la mobilité	1/Etablir un réseau de kinés de ville & de structures MPR 2/Promouvoir l'autorééducation des patients.
Autonomie et vivre mieux	Marie Vidailhet	Patients avec dystonie, SGT	Dans le cadre d'un ETP pilote "adhésion thérapeutique & autonomie dans le soin" (6 mois) : soutien à digitalisation du prg
DEDALE	Jacques Vairon Projet tripartite ARAMISE-AMADYS- TANGUY MOYAMOYA	Toute personne ayant besoin d'informations sur les aides médico-sociales	Développement du logiciel à partir des premiers développements Paiement de 2 prestations pour une mise en ligne ensuite
Walk-up	Pauline Lallemand	Paraparésies spastiques	Financement plateforme de marche - Etude CLINIQUE : effet de l'entrainement physique intensif d'une population adulte de PSH



Comité d'évaluation des projets

Grille de notation

Allocation financière CHU



Nouveau

LES PLATEFORMES D'EXPERTISE MALADIES RARES

Les nouvelles plateformes d'expertise

Création 4 plateformes Outre-Mer

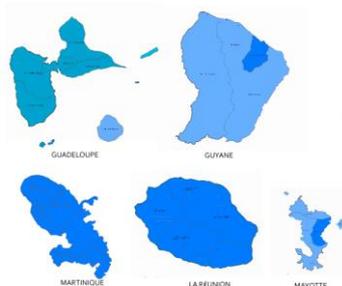
(guichet unique d'accueil et d'orientation des patients)

- CHU Martinique : Dr Rémi Bellance

- CHU de la Guadeloupe : Dr Maryse Etienne-Julan

- La Réunion : Dr Marie-Line Jacquemont

- Guyane : Pr Narcisse Elenga



Création 10 plateformes Expertise Maladies Rares

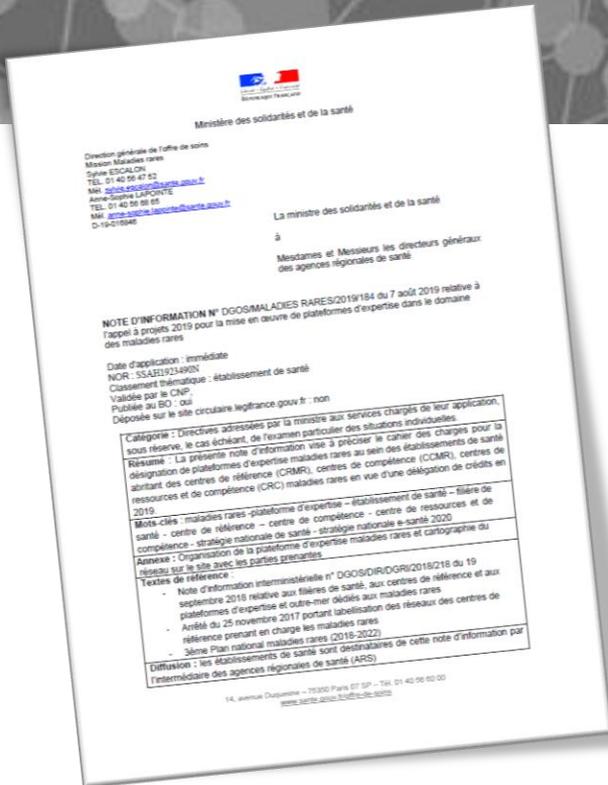
(meilleure visibilité des parcours patients sur un territoire)

- CHU de Lille
- GHU AP-HP Centre Université de Paris
- CHU AP-HP hôpitaux universitaires Henri Mondor
- GHU AP-HP Université Paris-Saclay
- CHU/CHRU Bourgogne-Franche-Comté
- **CHU d'Angers / Nantes et le Centre hospitalier du Mans,**
- CHU Rennes « Plateforme d'expertise maladies rares Bretagne » avec le CHRU de Brest, le GH Bretagne Sud, Fondation Iladys (Roscoff), CH de Lorient, Saint Brieux, et Vannes
- Les Hospices Civils de Lyon en association avec le CHU de Saint Etienne, le CHU de Clermont-Ferrand, le CHU de Grenoble et le CH Métropole Savoie
- CHU AP-HM (Marseille)
- CHU de Bordeaux.



AXE 10 :

RENFORCER LE ROLE DES FILIERES DE SANTE MALADIES RARES



Action 10.6 : Encourager les établissements de santé à mettre en place des plateformes d'expertise maladies rares pour renforcer l'articulation inter-filières au sein des établissements siège de plusieurs centres labellisés

Les plateformes d'expertise maladies rares regroupent au sein d'un groupe hospitalier universitaire, d'un groupe d'établissements de santé ou d'un groupement hospitalier de territoire, les centres de référence qui organisent le réseau de soins autour de différentes maladies rares, les laboratoires de diagnostic et les unités de recherche ainsi que les associations de personnes malades concernées.

Ces plateformes ont pour objet de partager l'expertise et mutualiser les connaissances et les compétences à un échelon local afin de :

- Améliorer la visibilité des centres labellisés maladies rares ;
- Soutenir l'innovation diagnostique et thérapeutique et la recherche ;
- Renforcer les liens, entre les centres et les associations de malades ;
- Favoriser l'implémentation de bases de données maladies rares ;
- Faciliter les actions médico-sociales dans les centres.

Les plateformes d'expertise maladies rares n'ont pas vocation à remplacer les structures existantes, comme les centres de compétences ou les filières nationales. Au contraire, elles visent à mieux travailler ensemble à l'échelle des établissements de santé.

- Des contours propres
- Des organisations variées
- En cours...

Un challenge : la complémentarité avec les autres partenaires de terrain

Contactez votre plateforme locale – identifiez-vous :

constituer un répertoire local des associations de patients



1^{er} bilan



- 1 réunion inter FSMR / PEMR
- 1 réunion présentation Groupes de Travail inter-FSMR
- 1 réunion DGOS Actions Territoriales

Articuler nos missions

Plateformes
Outre-Mer
Maladies Rares



- Etat des lieux CERCA
- Etat des lieux Plateforme Outre-Mer Martinique
- Besoin soutien organisation associative

Besoin de soutien++ des territoires ultra-marins





Focus Documentation utile : Outils filières



<https://transitionmaladiesrares.com/>
<https://etpmaladiesrares.com/>

The collage features four documents:

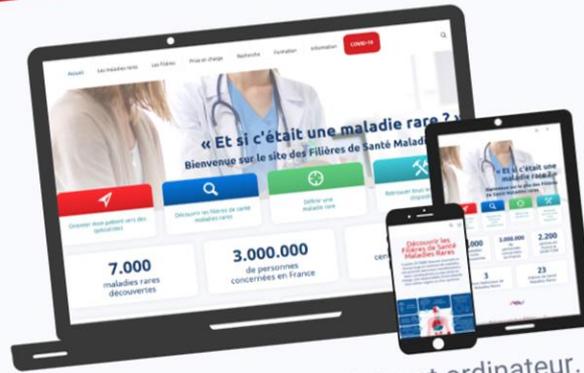
- TRANSITION MALADIES RARES**: A website header with navigation tabs (À PROPOS, RÉSEAUX, LES LIENS DÉDIÉS, LES OUTILS) and a section titled "Comment adulte" with an illustration of diverse people.
- Votre annuaire ETP**: A page titled "L'Éducation Thérapeutique du Patient" with a search bar and filters for "PAR FILIÈRE DE SANTÉ" and "PAR MOTS CLEFS".
- Une infographie dynamique en ligne**: A page titled "Un outil res" and "Comme" with a URL <http://transitionmaladiesrares.com/>. It includes the logo "Filières de santé maladies rares" and a central graphic of a hand holding a heart.
- Filières de santé maladies rares**: A large infographic with the text "Dédiées aux patients atteints de maladies rares" and various icons representing health, research, and patient care.

Une brochure pour les patients



Un site internet unique pour les 23 filières

Et si c'était une maladie rare ?



Disponible sur smartphone, tablette et ordinateur.

www.filièresmaladiesrares.fr

Un site internet dédié aux professionnels
de santé pour une meilleure prise en
charge des patients

filières de santé
maladies rares



LA PLACE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS DANS LES ACTIONS DGOS

Quelle place ?



Le soutien des associations de patients est obligatoire pour :

- les dossiers des CRMR pour les AAP PNDS & ETP
- Les dossiers de changement de responsables de centres
- Les dossiers campagne de relabellisation des CRMR 2022
- Le dossier FSMR pour l'impasse diagnostique (lettre d'engagement)



- Notre politique BRAIN-TEAM : pas de sélection dans la présentation des dossiers des CRMR** : pas de débat au sein de la filière (pas de sollicitation des associations)



Mise en œuvre des actions : rôle & sollicitation des associations

- PNDS : groupe multidisciplinaire de relecture
- ETP : conception et dispensation
- Projet AIDAN : co-construction des modules



Relai & visibilité : sollicitation de l'Alliance

- Avancée des actions PNMR3
- Gouvernance Filière





A VENIR

**Journée Internationale des
Maladies Rares**
LUNDI 28 FEVRIER 2022

Projet conjoint Filières et Alliance Maladies Rares
Illuminations monuments + photos
Projet BRAIN-TEAM
Spectacle théâtral « Voyage en Ataxie »
Conférence de Haut Niveau – Ministère Santé

Journée annuelle BRAIN-TEAM 2022
MARDI 29 MARS 2022

Merci pour votre attention

www.brain-team.fr



facebook

YouTube

twitter

LinkedIn

CONTACTS
Chef de projet
Sophie Bernichtein
sophie.bernichtein@aphp.fr
01 42 16 14 29

Chef de projet adjoint
Bénédicte Belloir
benedicte.belloir@aphp.fr
01 42 16 13 34

Chargées de mission : mission@brain-team.fr

