

# LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Le patient au coeur des actions de BRAIN-TEAM.  
Un réseau associatif organisé, partenaire de la filière.

## 28 ASSOCIATIONS AU COEUR DU DISPOSITIF

- ACC Association cavernomes cérébraux
- AFAP Association Française de l'Ataxie de Friedreich
- AFHA Association Française Hémiplégie Alternante
- AFSGT Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette
- AMADYS Association des malades atteints de dystonie
- AMS - ARAMISE
- ANC Association nationale de la Narcolepsie
- Cataplexie et hypersomnies rares
- Aptes Association des personnes concernées par le tremblement essentiel
- ARSEP Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques
- Autour du BPAN
- ASL/HSP-France
- CADASIL France
- CSC Connaître les Syndromes Cérébelleux
- ELA Association européenne contre les leucodystrophies
- France - DFT
- KLS - France
- Les amis de Ianis
- NMO Association Neuro Immunité
- PSP - France
- Tanguy Moya-Moya
- Comité Inter-associatif Maladie de Huntington (Huntington France, Huntington Avenir, Huntington Espoir, Dingdingdong, Kachashi, Un Arc en Ciel pour les Malades de Huntington, Huntington Actions, Sale Gène)

## VOS CONTACTS

### CHEFS DE PROJET :

contact@brain-team.fr

### CHARGÉS DE MISSION :

mission@brain-team.fr

### ANIMATEUR :

Pr C. Verny (CHU Angers)

### CENTRES DE RÉFÉRENCE :

Atrophie multisystématisée

Pr O. Rascol (CHU Purpan, Toulouse) / Pr W. Meissner

CERVCO - Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'oeil

Pr H. Chabriot (AP-HP Lariboisière, Paris)

Démences rares ou précoces

Dr Isabelle Leber (AP-HP Pitié-Salpêtrière, Paris)

LEUKOFRANCE - Leucodystrophies et Leucoencéphalopathies rares

Pr O. Boespflug-Tanguy (AP-HP R. Debré, Paris)

Dr C. Sevin / Pr P. Labauge

Maladie de Huntington

Pr A-C. Bachoud-Lévi (AP-HP H. Mondor, Créteil)

Pr D. Rodriguez / Dr B. Soudrie / Pr C. Verny / Dr C. Simonin

Pr A. Durr

Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle

Pr K. Deiva (AP-HP Bicêtre, Kremlin-Bicêtre) / Pr R. Marignier

Dr A-C. Papeix

Narcolepsies et Hypersomnies Rares

Pr Y. Dauvilliers (CHU Montpellier) / Pr D. Léger / Pr I. Arnulf

Dr M. Lecendreux / Pr P. Franco / Pr P. Philip

Neurogénétique

Pr A. Durr (AP-HP Pitié-Salpêtrière, Paris) / Pr M. Vidailhet

Pr D. Rodriguez / Pr C. Verny / Pr M. Anheim / Pr C. Goizet

Syndrome Gilles de la Tourette

Dr A. Hartmann (AP-HP Pitié-Salpêtrière, Paris)

Syndromes Neurologiques Paranéoplasiques et Encéphalites Auto-immunes

Pr J. Honnorat (HCL, site hôpitaux Est, Lyon)

UN RÉSEAU AU  
SERVICE DES  
MALADIES RARES  
NEUROLOGIQUES

[www.brain-team.fr](http://www.brain-team.fr)



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



Financées et pilotées par le  
Ministère chargé de la Santé



[www.brain-team.fr](http://www.brain-team.fr) / [contact@brain-team.fr](mailto:contact@brain-team.fr)

# UNE FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES : C'EST QUOI ?

Une filière de santé maladies rares (FSMR) a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge d'un ensemble cohérent de maladies rares. Ces maladies peuvent être soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte du même organe ou système.

## UNE FILIÈRE... C'EST QUI ?

- des centres de référence maladies rares (CRM)
- des centres de compétences rattachés
- des structures de soins (centres experts, consultations spécialisées...)
- des associations de patients
- des laboratoires et plateformes de diagnostic
- des partenaires médicaux-sociaux et paramédicaux
- des équipes de recherche fondamentale et clinique

## UNE FILIÈRE... POUR QUOI FAIRE ?

**Pour diminuer l'errance diagnostique du patient atteint de maladie rare.** La filière permet d'optimiser l'orientation dans le système de santé des personnes atteintes de maladies rares ainsi que des médecins traitants.

**Pour faciliter une prise en charge globale du patient atteint de maladie rare.** La filière fédère un continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge globale (médicale, paramédicale, sociale) du patient, pour une optimisation du parcours de vie.

**Pour accélérer l'innovation dans le champ des maladies rares.** La filière soutient les innovations diagnostiques, la recherche et le développement thérapeutique.



**23** Filières de Santé Maladies Rares créés dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2 et pilotées par la DGOS du Ministère chargé de la Santé

# NOS MISSIONS : FÉDÉRER, AMÉLIORER, INFORMER ET PARTAGER

BRAIN-TEAM est dédiée aux pathologies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central.

**Ses missions s'articulent autour de 4 axes majeurs :**

## FÉDÉRER

**Créer** et **renforcer** le lien indispensable entre malades, médecins, chercheurs, personnel soignant (kinésithérapeutes, orthophonistes, rééducateurs, psychologues...), assistants sociaux, éducateurs...

**Coordonner, harmoniser** et **formaliser** les pratiques des acteurs pour le diagnostic et la prise en charge des patients.

## AMÉLIORER

**Améliorer** la prise en charge multidisciplinaire des patients.

**Participer** à la mise en place d'une organisation intégrée au niveau des territoires.

## INFORMER

**Participer** au partage des connaissances sur les spécificités des pathologies, permettant de globaliser les savoirs sur l'épidémiologie, l'histoire naturelle, la physiopathologie...

**Former** les professionnels, les aidants et les patients à la prise en charge de la maladie rare.

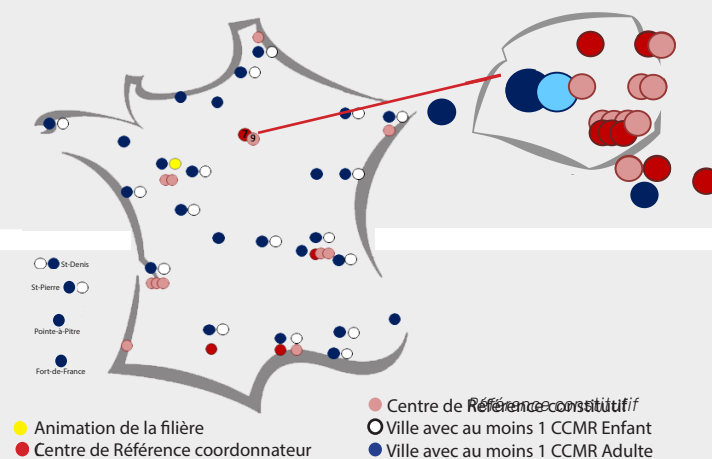
## PARTAGER

**Favoriser** les collaborations et le développement d'actions communes d'envergure nationales, européennes et internationales.



# NOTRE RÉSEAU DE SOIN

La filière BRAIN-TEAM rassemble 30 Centres de Référence Maladies Rares (10 centres coordonnateurs et 20 centres constitutifs) qui fédèrent un réseau de 142 centres de compétences (adultes et enfants).



## POUR COUVRIR UN SPECTRE DE PATHOLOGIES RARES DIVERSIFIÉ :

**ATROPHIE MULTISYSTÉMATISÉE, DÉMENCES RARES** (démences fronto-temporales, aphasies primaires progressives, dégénérescences cortico-basales, paralysies supranucléaires progressives), **LEUCODYSTROPHIES ET LEUCOENCÉPHALOPATHIES** (hypomélinisantes et démyélinisantes), **MALADIE DE HUNTINGTON, MALADIES INFLAMMATOIRES RARES DU CERVEAU ET DE LA MOELLE** (encéphalomyélites, myélites transverses, névrites optiques, rhombencéphalites, sclérose en plaques de l'enfant, vascularites du système nerveux central, MOGAD...), **MALADIES RARES NEUROGÉNÉTIQUES** (ataxies, paraparésies spastiques, dystonies, tremblements rares, neurodégénérescences avec accumulation intracérébrale en fer, ...) **MALADIES VASCULAIRES RARES DU CERVEAU ET DE L'OEIL** (CADASIL, maladie de Moya-Moya, anévrismes cérébraux familiaux, angiopathies amyloïdes...), **NARCOLEPSIES ET HYPERSOMNIES RARES, SYNDROME GILLES DE LA TOURETTE, SYNDROMES NEUROLOGIQUES PARANÉOPLASIQUES ET ENCÉPHALITES AUTO-IMMUNES**