



Actions 2022 filière BRAIN-TEAM

Journée des associations de patients

8 novembre 2022



BRAIN-TEAM

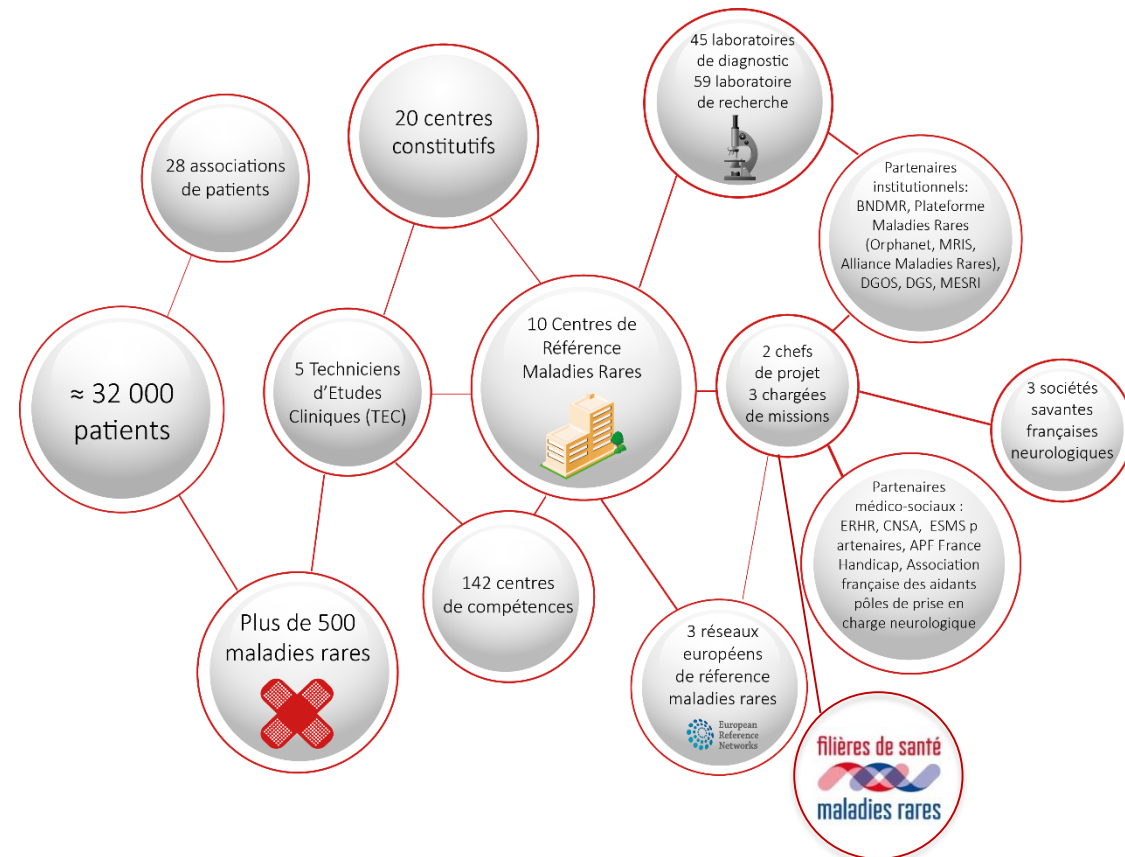
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Notre travail en réseau

Le réseau des partenaires BRAIN-TEAM



3 niveaux d'actions BRAIN-TEAM



Actions DGOS /
Partenaires
institutionnels



Actions InterFilières



Actions propres
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



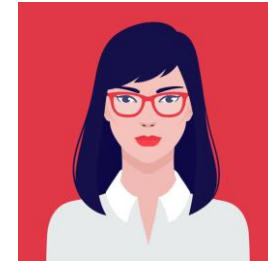
chargée de mission « Communication »

Isabelle Maumy



chargée de mission « Médico-social »

Lok-Hang Yan



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
Stéphanie Rahabarisoa
Joan Floridor
Marie Leblanc



1 nouvelle association de patients nous rejoint !

ASSOCIATIONS BRAIN-TEAM

1 nouvelle association

ENMDAR

- **Pathologie** : encéphalite anti-NMDAR; maladie auto-immune résultant d'un dysfonctionnement du système immunitaire (les anticorps attaquent par erreur des cellules du cerveau, en ciblant plus particulièrement les récepteurs NMDA).
- **CRMIR MIRCEM** : AP-HP Bicêtre/ Pr Kumaran Deiva

**CRMIR Syndromes neurologiques
paranéoplasiques et encéphalites auto-
immunes** : CHU Lyon / Pr Jérôme Honnorat

- **Création juillet 2022**
Pascale ELICES
- Financements projets de recherche

Une toute nouvelle association



<https://enmdar.org/>

Supports en ligne....



QUI SOMMES-NOUS MEMBRES MALADIES ACTIONS DOCUMENTATION ACTUALITE CONTACT

8ème Journée des Associations de Patients BRAIN-TEAM

Mardi 8 novembre 2022
de 10h à 17h

En présentiel :

Plateforme Maladies Rares,
96 rue Didot, 75014, Paris
Retransmission en direct sur Zoom



Programme

→ Vos e-documents BRAIN-TEAM

En savoir plus sur la filière



Documents utiles

- Rapport d'activité BRAIN-TEAM 2021
- Livret « Permis de conduire et maladies rares »
- Plaquette du Centre National de Ressources Psychologiques
- Plaquette de présentation du programme AIDAN
- Plaquette de présentation du projet Bouge, page web
- Plaquette « Qu'est ce que le séquençage génomique » à destination des patients
- Nouveau site web commun des Filières de Santé Maladies Rares, pour le consulter, cliquez ici

Agenda

14-16 décembre 2022
Congrès du Collège National des Généralistes Enseignants, Lille
En savoir plus

2-3 février 2023
33ème Séminaire de Génétique Clinique, Angers En savoir plus

28 février 2023
Journée Internationale des Maladies Rares En savoir plus

28 mars 2023
Journée Nationale BRAIN-TEAM, Paris



Les actualités BRAIN-TEAM



Consulter le rapport d'activité BRAIN-TEAM 2021

#infolettre

Retrouvez nos actualités dans les différentes éditions de l'Infolettre de la filière.
Vous n'êtes pas encore inscrit ? Cliquez ici



Programme AIDAN - Session 3



Après deux sessions du programme AIDAN, la filière propose une troisième session à son réseau d'associations de patients. Cette session aura lieu à partir du moins de février 2023. 7 besoins de l'aidant sont déclinés en 7 modules sous forme de visio-conférence. Le



2021

NOS ACTIONS
BRAIN-TEAM



Financées et pilotées par le
Ministère chargé de la Santé



Actions DGOS /
Partenaires
institutionnels

Déploiement opérationnel ~~effectif~~ accéléré en finalisation

PNMR3



Déploiement opérationnel du PNMR3



Actualités 2022



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



Diagnostic Génétique (Plan France Médecine Génomique 2025)

☞ *priorisation de pathologies pour un accès aux plateformes de séquençage du PFMG 2025*



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



Observatoire des traitements : recenser les habitudes de prescriptions hors AMM des CRMR



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.



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

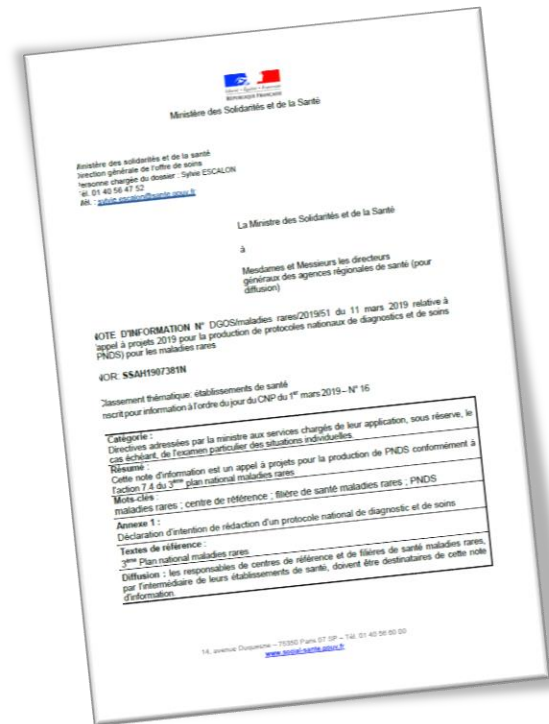


Actions DGOS / Partenaires institutionnels

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

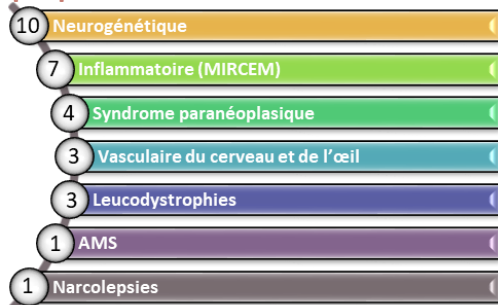
- ☐ 13 publiés/actualisés
- ☐ 1 soumis à la HAS



- ☐ 2 en cours de finalisation :
 - Leucodystrophie métachromatique
 - Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP) et Dégénérescence cortico-basale (DCB)

- ☐ dynamisme des centres

32 propositions de nouveaux PNDS à rédiger :



+	CADASIL
+	Atrophie Multisystématisée (AMS)
+	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 Neuromyéélite Optique (NMOSD)
+	Atrophie Optique Dominante (OPA1)
+	Adrénoleucodystrophie
+	Ataxie de Friedreich
+	Narcolepsie de type 1 et 2
+	Syndrome de Kleine-Levin
+	Thrombose veineuse cérébrale de l'enfant
+	Encéphalites à anticorps anti-NMDAr
+	Aphasies Primaires Progressives
+	Neurodégénérescences avec accumulation intracérébrale de fer (NBIA)



- Relayer le PNDS
- Promotion professionnels de santé

Ressources BRAIN-TEAM PNDS

[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 2018-2022. 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 Multiquéto-matérale (AMQ)
+	Maladie de Huntington
+	Maladie et syndrome de Moyamoya de l'enfant et de l'adulte
+	Syndrôme Gilles de la Tourette (SGT)
+	Sclérose en Plaques (SEP) de l'enfant
+	Syndrôme de Allan-Herndon-Dudley (SAHD)
+	Maladies du spectre de la Neuromyélite Optique (NMOSD)
+	Atrophie Optique Dominante (ORA)
+	Adréno-leucodystrophie
+	Ataxie de Friedreich
+	Narcolepsie de type 1 et 2
+	Syndrôme Kleine-Levin

ACCOMPAGNEMENT BRAIN-TEAM



Pfizer : La Filière vous soutient dans l'élaboration d'un PNDS



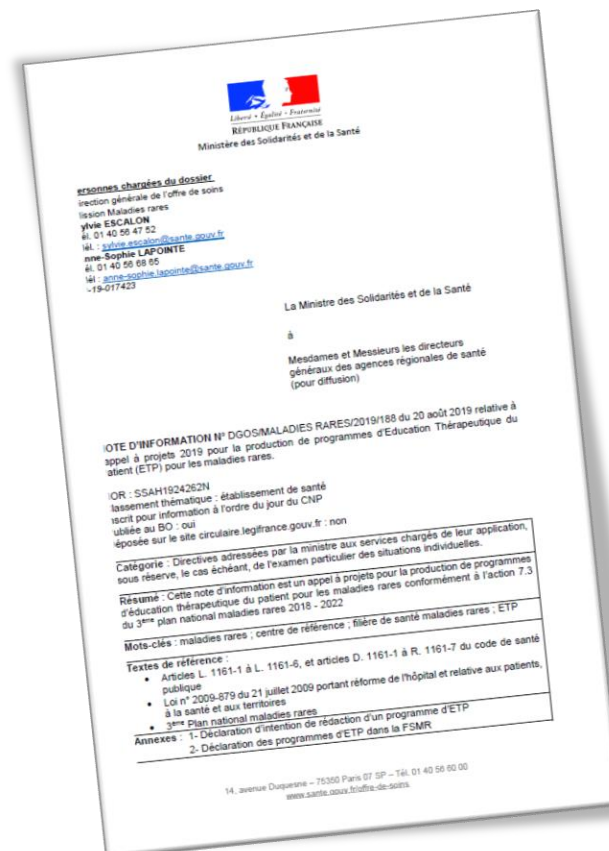


Actions DGOS / Partenaires institutionnels

Résumé BRAIN-TEAM

AAP ETP

Appel A Projet / Education Thérapeutique du Patient



AAP DGOS : Soutien à la production de programmes

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



ETP : 12 projets de programme

financés campagnes 2019 et 2020

❑ 11 déposés/actualisés



❑ 1 en cours de finalisation :

- LeucoMotive : ETP présentant une leucodystrophie débutant dans l'enfance

❑ dynamisme des centres

7 propositions de nouveaux programmes :

- Programme GENIUS « Mieux vivre avec une maladie neurogénétique » ([Huntington](#))
- Mieux vivre avec ma maladie neurogénétique : ataxies , paraparésies, maladie de Huntington ([Huntington](#), [Neurogénétique](#))
- Mieux vivre avec une ataxie cérébelleuse d'origine génétique ([Neurogénétique](#))
- Comprendre et accompagner un patient atteint d'une maladie neurogénétique ([Neurogénétique](#))
- projet d'ETP à débiter en 2023 autour de la dystonie et alimentation ([Neurogénétique](#))
- Education thérapeutique pour les parents d'enfants porteurs d'un SGT ([Syndrome Gilles de la Tourette](#))
- Eveil & Moi ([Narcolepsies et hypersomnies rares](#))

Ataxie

ETP ACG – mieux vivre avec une ataxie cérébelleuse d'origine génétique
[En savoir plus](#)

Ataxie cérébelleuse

ETP ACG : mieux vivre avec une ataxie cérébelleuse d'origine génétique
[En savoir plus](#)

Atrophie Multisystématisée

ETP @MS destiné aux patients atteints d'atrophie multisystématisée et à leurs aidants
[En savoir plus](#)

Démences fronto-temporales et aphasia primaire progressive

ETP maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
[En savoir plus](#)

Hypersomnie rare

ETP Hypersomnies rares de l'enfant et de l'adolescent
[En savoir plus](#)

Hypersomnie rare

ETP « WAKE'UP » pour des adultes et enfants atteints d'hypersomnolence d'origine centrale
[En savoir plus](#)

Maladie de Huntington

ETP Mieux vivre ma maladie de Huntington
[En savoir plus](#)

Maladie de Huntington

ETP Patients et entourage des patients atteints de la Maladie de Huntington
[En savoir plus](#)

Maladie de Huntington

Maladie de Huntington : programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients et aux aidants
[En savoir plus](#)

Maladie de Huntington, maladies neuro-évolutives

HuMaNE : Huntington maladie neuro-évolutive education et autres démences rares du sujet jeune
[En savoir plus](#)

Maladie de Moya-Moya

Accompagnons le Moya-Moya

Maladies génétiques

Coup de pouce vers l'avenir : transition enfant-adulte chez les personnes atteintes d'une maladie rare d'origine génétique
[En savoir plus](#)

Maladies génétiques

Coup de pouce vers l'avenir : transition enfant-adulte chez les personnes atteintes d'une maladie rare d'origine génétique
[En savoir plus](#)

Maladies neurodégénératives

ETP et séances de formation pour les formes rares de maladies neurodégénératives
[En savoir plus](#)

Maladies rares

TEMARA : éducation thérapeutique maladies rares
[En savoir plus](#)

Narcolepsies

N'Arc : apprendre à mieux vivre et à gérer sa narcolepsie
[En savoir plus](#)

Narcolepsies et hypersomnies

L'hypersomnolence... si on en parlait ?
[En savoir plus](#)

Sclérose en Plaques

ETP @xeSEP pour les patients d'âge pédiatrique atteints de Sclérose en Plaques
[En savoir plus](#)

Syndrome de Kleine-Levin

KaLypSo : patients atteints du syndrome de Kleine-Levin et de leurs accompagnants
[En savoir plus](#)

Syndrome Gilles de la Tourette

ETP pour les enfants porteurs du syndrome Gilles de la Tourette
[En savoir plus](#)

Syndrome Gilles de la Tourette

Education thérapeutique pour les parents d'enfants atteints de syndrome Gilles de la Tourette (e-ETP)
[En savoir plus](#)



Actions DGOS /
Partenaires
institutionnels

PLAN FRANCE MÉDECINE GÉNOMIQUE « PFMG2025 »

ACCES PRIORISE AU DIAGNOSTIC GENOMIQUE POUR LES MALADIES RARES

AAP DGOS/PFMG/HAS

Plan France Médecine Génomique et maladies rares

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

Il s'appuie sur un transfert

60 indications cliniques retenues pour les maladies rares
« pré-indications » car phase d'évaluation pour mise au remboursement par
l'Assurance Maladie (HAS)

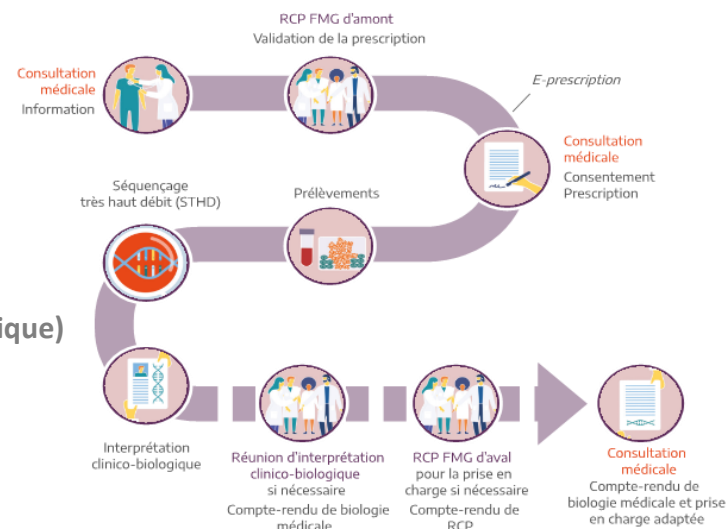


**8 concernent
des maladies
BRAIN-TEAM**

- ☐ Ataxies héréditaires du sujet jeune
- ☐ Dystonie ou mouvements anormaux rares du sujet jeune
- ☐ Maladies neurodégénératives du sujet jeune (âge de début <55 ans)
- ☐ Paraparésie spastique héréditaire
- ☐ Neurodégénérescence par accumulation intracérébrale de fer
- ☐ Leucodystrophies
- ☐ Maladies cérébrovasculaires rares
- ☐ Calcifications cérébrales

**Un parcours
diagnostic
qui évolue**

- ☐ pour les médecins des CRMR
- ☐ nouveaux outils (RCP)
- ☐ nouveaux métiers (chargés de parcours génomique)
- ☐ nouvelles pratiques
- ☐ pour les patients atteints de maladies rares



DERNIER BILAN

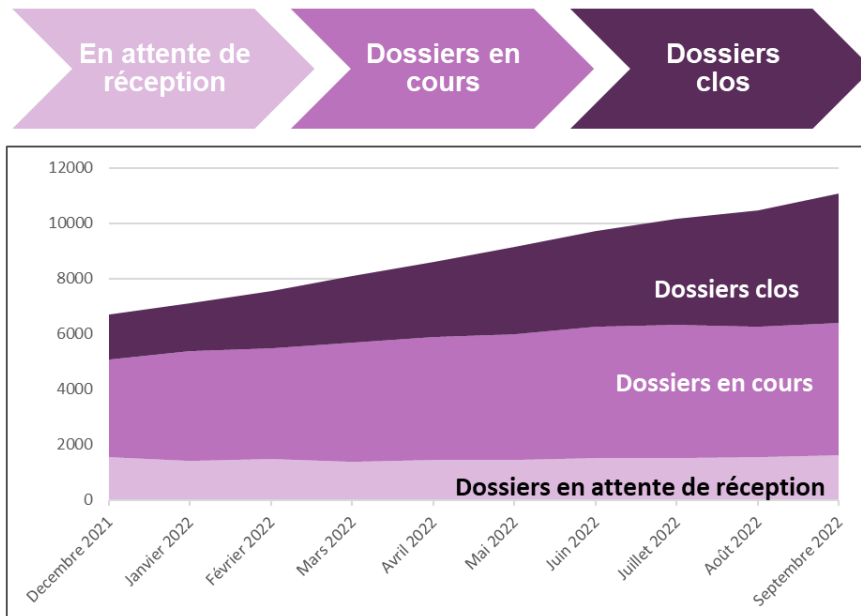


depuis 2020 : + **11 000** prescriptions / 14 000

...mais 4700 rendus

Ce plan est en phase de déploiement

EVOLUTION DE LA RÉPARTITION DES DOSSIERS MALADIES RARES



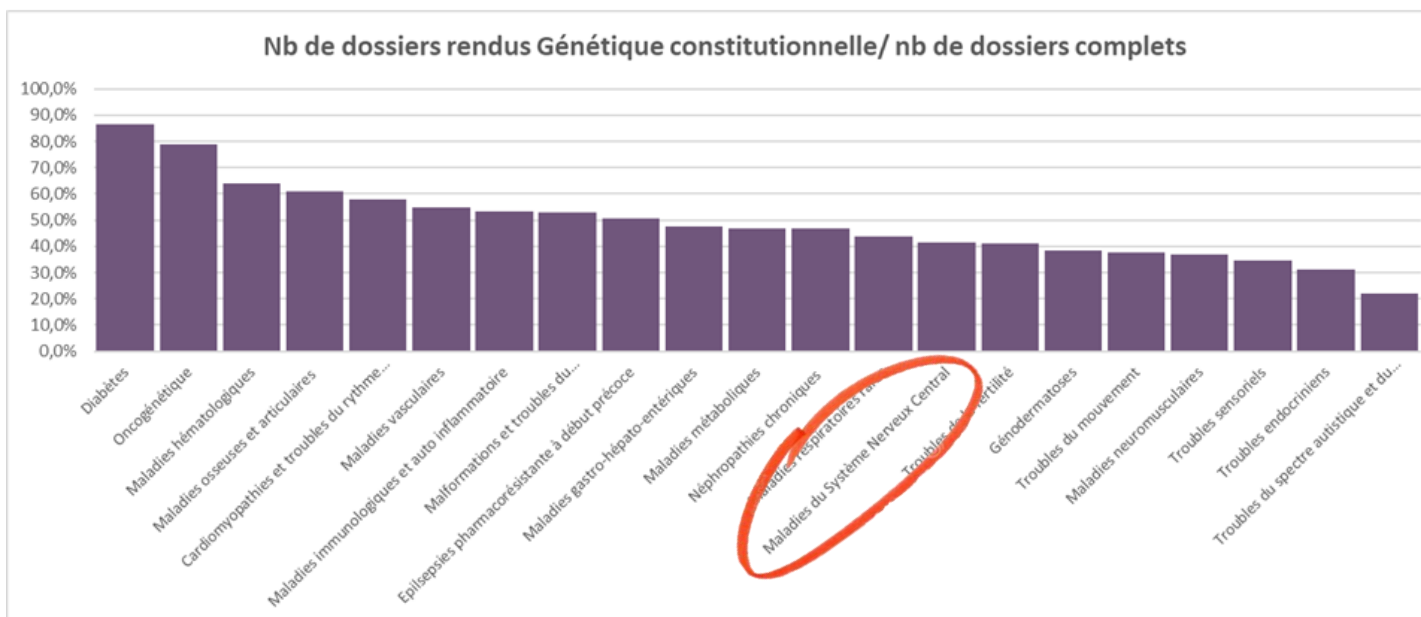
Convention & Formation :
Mobilisation des biologistes
interprétateurs

DERNIER BILAN



depuis 2020 : + **11 000** prescriptions / 14 000

RÉPARTITION DU NOMBRE DE COMPTES-RENDUS



~40% de rendus pour nos maladies



Actions DGOS /
Partenaires
institutionnels

Actions mises en place par 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



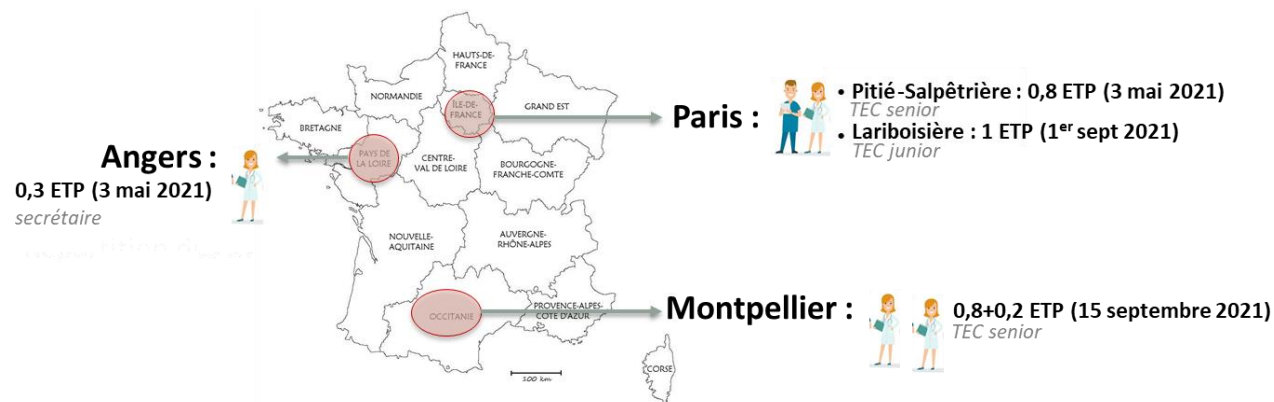
Identifier les causes de l'impasse diagnostique

- 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 : 5 recrutements = 3,1 ETP

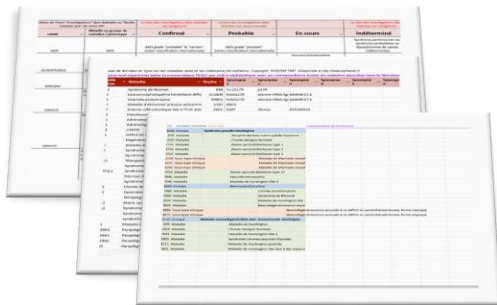


□ Aide

à tous les centres demandeurs et prioritaires de la filière pour la saisie de leur activité (et aide pdt campagne de relabellisation)

Fin 2022 : Arrêt progressif de la saisie et bascule vers data management des données pour les 172 centres BRAIN-TEAM (T2 2022)

Outils pour les CRMR



□ Développement d'un outil de contrôle de la qualité des données par la filière

Contrôles de cohérence
Identifier les corrections
Envoyer aux centres

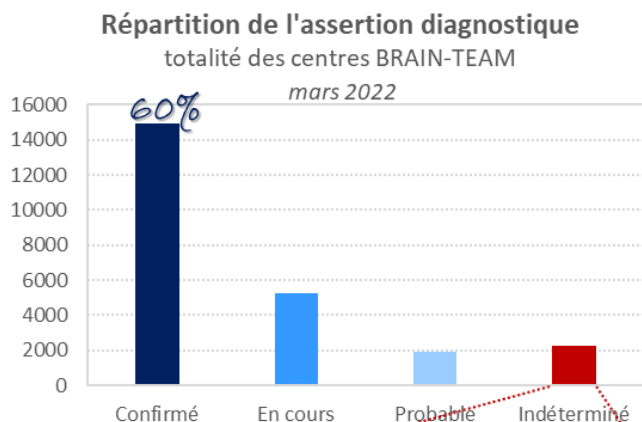


1^{er} bilan préliminaire : données BNDMR

« non nettoyées »



☐ ~9% des dossiers déclarés en « statut diagnostique indéterminé »



Répartition des patients avec
diagnostic indéterminé par CRMR

Neurogénétique	58%
Narcolepsies Et Hypersomnies Rares	15%
Leucodystrophies Et Leuco Encéphalopathies Rares (LEUKOFRANCE)	13%
Démences Rares Ou Précoces	4%
Maladies Vasculaires Rares Du Cerveau Et De L'encéphale (CERVCO)	3%
Syndrome Gilles De La Tourette	1%
Atrophie Multi Systématisée	1%
Syndromes Neurologiques Paranéoplasiques Et Encéphalites Auto-Immunes	0%

☞ Priorisation de l'effort de révision des dossiers en 2023

☞ Au 23 mars 2022 :
2280 dossiers en
« impasse diagnostique »

~58% des dossiers déclarés indéterminés
dans 1 seul CRMR



☐ outil de contrôle qualité des données

Contrôles de cohérence
Identifier les corrections
Envoyer aux centres
Chiffres corrigés



☐ Identification des dossiers en impasse

Re-analyse des données génétiques
Nouveaux examens cliniques
Données en recherche / essais cliniques



☐ un exemple
et des résultats



6053 dossiers en errance ou impasse diagnostique
=> statut « en cours », « probable » ou « indéterminé »

Recueil de
données
complémentaires
par les centres de
référence

Analyses cliniques
complémentaires dont
164 investigations
génétiques (panel,
génome, exome)

*>1/3 des analyses
génétiques ont donné
un résultat positif*

*18% des cas
initialement en
impasse et errance
résolus à ce jour*

**1083 diagnostics ont déjà été « confirmés »,
dont 62 où le gène a été identifié**



Actions DGOS /
Partenaires
institutionnels

ACTIONS 4.2 & 4.4 PNMR3 OBSERVATOIRE DES TRAITEMENTS

RECENSER LES HABITUDES DE PRESCRIPTIONS HORS-AMM DES CENTRES

Groupe de Travail DGS / DGOS / ANSM / CNAM / FSM /AFM

Depuis 2020

Observatoire des Traitements

● **Contexte favorable :** refonte du système

● **Objectifs :**



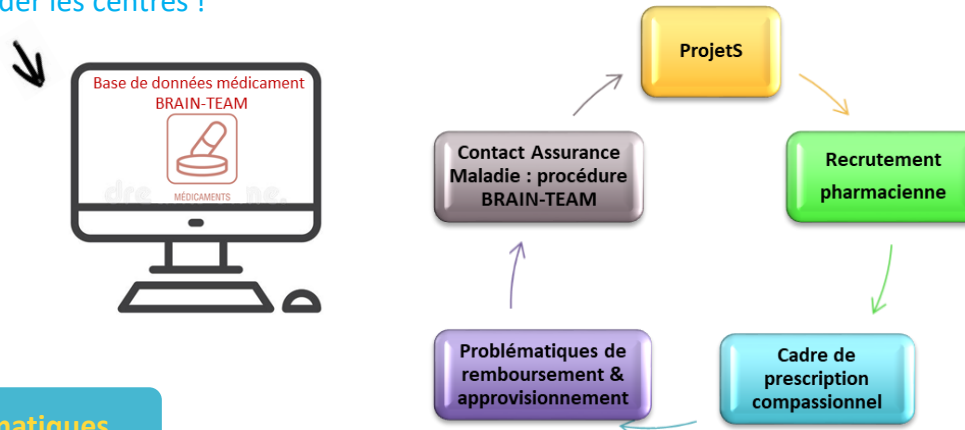
- Identifier les prescriptions communes des médecins, homogénéiser les pratiques
- Accompagner les demandes d'AMM, d'accès compassionnel, d'accès précoce
- Repérer les difficultés : recours

● **Ce que l'on va devoir faire :** à la demande de la DGOS



mettre en place un **observatoire des traitements**
(i-e recensement des prescriptions hors-AMM)
par filière : juillet 2021

- ☞ la DGS a publié une note d'information, grille commune (fichier excel)
- ☞ **outil facilitateur en ligne, convivial, basé sur des référentiels maladies/médicaments officiels, peu chronophage pour aider les centres !**



● **Nous relayer vos problématiques**



Actions propres
BRAIN-TEAM



Le programme **AIDAN** BRAIN-TEAM

Accompagnement Interdisciplinaire
Des Aidants dans les maladies
Neurologiques rares



AIDAN est un programme d'accompagnement pour les aidants prenant en charge des malades souffrant de maladies rares neurologiques.

Co-construit avec les experts-aidant de la filière, ce programme vise à répondre aux besoins des aidants et de les accompagner dans leur quotidien.

Chaque module aura une thématique spécifique et sera animé par des professionnels partenaires de la filière.

7 MODULES

=

**7 BESOINS
SPÉCIFIQUES
DE L'AIDANT**



Retrouvez le détail des
7 modules sur la page suivante



Projets BRAIN-TEAM

Le programme d'accompagnement AIDAN

- ☐ Pour les aidants des associations membres de la filière
- ☐ Par des intervenants experts
- ☐ gratuit, en distanciel

- ✓ Sensibilisation
- ✓ Appréhension
- ✓ Besoins

- ✓ Modules optionnels
- ✓ Programme 2022
- ✓ Associations BRAIN-TEAM

• A relayer auprès de vos membres



Le Programme

AIDAN

**7 THÉMATIQUES PLURIDISCIPLINAIRES
RÉPARTIES EN 7 MODULES**



MODULE 1 : ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

animé par Claire-Cécile Michon et Anne-Laure Ramelli, psychologues coordinatrices du Centre National de Ressources Psychologiques BRAIN-TEAM



MODULE 2 : SOUTIEN JURIDIQUE

animé par Dominique Thirry, juriste spécialisée en droit de la santé et fondatrice de l'association Juris Santé



MODULE 3 : ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL

animé par Isabelle Maumy, chargée de mission médico-social de la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM



MODULE 4 : CONCILIATION VIE FAMILIALE

animé par Françoise Duchateau et Virginie Calteau-Péronnet, expertes de la FENAMEF (Fédération Nationale de la Médiation et des Espaces Familiaux)



MODULE 5 : CONCILIATION VIE PROFESSIONNELLE

animé par Maud Baby Minzele de la MDEF (Maison de l'Emploi et de la Formation) et Dominique Thirry (Juris Santé). Ainsi que deux expertes-aidant qui partageront leur expérience



MODULE 6 : PENSER LA FIN, REMETTRE DU LIEN

animé par Claire-Cécile Michon et Anne-Laure Ramelli, psychologues coordinatrices du Centre National de Ressources Psychologiques BRAIN-TEAM et Anne-Claire Dorsemans, psychologue clinicienne



MODULE 7 : SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

animé par Isabelle Cottet-Gizolme (AFA), et Selma Rogy (psychologue clinicienne)



www.brain-team.fr/aidan



AIDAN

Un programme d'accompagnement pour les aidants : Accompagnement Interdisciplinaire Des Aidants dans les maladies Neurologiques rares



BRAIN-TEAM propose le programme AIDAN (Accompagnement Interdisciplinaire Des Aidants dans les maladies Neurologiques rares) à destination des aidants accompagnant des malades souffrant de maladies rares neurologiques, que ces derniers soient adultes ou enfants, en début de maladie ou bien malades depuis plus longtemps.

Pourquoi ce programme ?

Pour répondre aux besoins des aidants dans leur vie quotidienne, pour les conseiller et les aider dans leurs démarches et questionnements mais également pour les éduquer à appréhender toutes les dimensions de leur rôle d'aidant.

Quel est le contenu de ce programme ?

AIDAN permet d'aborder 7 facettes de la vie de l'aidant. Ce programme a été construit avec les experts-aidants de la filière afin de travailler sur les besoins les plus fréquents des aidants. L'ensemble des 7 modules de ce programme est dispensé par des professionnels de la filière ou bien des partenaires de BRAIN-TEAM. Les 7 modules se déroulent en effectifs réduits afin de favoriser les échanges au sein du groupe et avec les professionnels.

Quels sont les thèmes abordés ?

BRAIN-TEAM propose 7 thématiques pluridisciplinaires réparties en 7 modules : l'accompagnement psychologique, l'accompagnement médico-social, le soutien juridique, la conciliation avec la vie professionnelle, la conciliation au sein de la famille, ainsi que la prise en compte de la santé et du bien-être de l'aidant. Un module supplémentaire est proposé pour accompagner l'aidant dans l'évolution de la pathologie du proche malade qui abordera la question des directives anticipées et des différents deuil.

Consultez ci-dessous le détail des différents modules.

Comment postuler pour participer ?

Après avoir pris connaissance de la charte du programme AIDAN, vous pouvez compléter le dossier de candidature (en ligne, voir les sessions à venir dans l'agenda ci-contre). Vous êtes invités à choisir les modules qui vous intéressent.

Le nombre de participants étant limité par session, les candidatures seront examinées et regroupées selon les profils des postulants afin de constituer des sessions de groupes homogènes.

Afin de valider leur inscription, les candidats retenus devront compléter un recueil des besoins complémentaire. Les candidats non retenus seront prioritaires pour la session suivante du programme.

Lieu et durée des séances :

Chaque séance durera entre 2h et 3h à raison de deux séances par module*, en distanciel : il est demandé aux participants de s'assurer qu'ils disposent des moyens informatiques nécessaires à l'avance (casque, micro, webcam, bonne connexion informatique).

* La présence aux deux séances de chaque module est indispensable (ce n'est pas 2 fois la même séance).

7 facettes de la vie d'aidant = 7 modules proposés

- Accompagnement psychologique
- Accompagnement médico-social
- Soutien juridique
- Conciliation vie professionnelle

AGENDA PREVISIONNEL

2nde session 2022 :

- Module « Accompagnement psychologique » : 20/09 et 22/09 (09h30 à 12h30)
- Module « Soutien juridique » : 01/10 et 03/10 (09h30 à 12h30)
- Module « Accompagnement médico-social » : 13/10 et 14/10 (09h30 à 12h30)
- Module « Conciliation vie familiale » : 08/11 et 10/11 (09h30 à 12h30)
- Module « Conciliation vie professionnelle » : 24/11 (09h30 à 12h30) et 25/11 (17h à 20h)
- Module « Penser la fin, remettre du sens » : 1 journée, 29/11
- Modules « Santé et bien-être » : 1 journée 09/12

1^{ère} session : juin 2022
6 modules
13 participants

2^{ème} session : sept-déc 2022
7 modules
17 participants

À venir 3^{ème} session : fév-avril 2023
7 modules
Ouverture prochaine



Satisfait à très satisfait :

- « Format distanciel, prise en main de zoom »
- « Qualité de l'animation »
- « Interaction avec l'animateur et entre participants »

Améliorations réalisées :

- Espacement des sessions
- Préférence pour distanciel avec 1 séance en présentiel
- 2 demi journées sur 2 jours ; espacement 2 semaines min
- Séance d'ouverture pour tous se présenter





Actions propres
BRAIN-TEAM

AAP BRAIN-TEAM pour tous

APPEL A MANIFESTATION D'INTERET

3 projets déposés

Ataxies Spinocérébelleuses autosomiques dominantes et Cognition sociale :

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer les aptitudes socio-cognitives de patients présentant une ataxie spinocérébelleuse autosomique dominante en comparaison à celles de sujets témoins sains appariés en âge, sexe et niveau d'éducation.

- Centre de Référence Neurogénétique CHU Angers
- Etablissement médico-social, Unité de neuropsychologie, CHU Angers
- Association CSC
- Unité de Recherche Université, Laboratoire de Psychologie des Pays de Loire UR4628 Angers

Brain Mouv' :

Développer une application smartphone et tablette pour permettre l'accès aux conseils et programme d'activité physique des patients souffrants de maladies neurologiques rares. Ce projet permet à Iris Marolleau de poursuivre sa mission de kinésithérapeute référent (Projet Bouge BT).

- Centre de Référence Neurogénétique Pitié
- Association AFAF
- Association ASL
- Association CSC
- Centre d'innovation : CoWork'HIT, Centre de Kerpape, Ploemeur

DISPAD-MIRCEM :

Mettre en place un dispositif encadrant l'annonce du diagnostic des maladies prises en charge par le MIRCEM. Evaluer l'impact de ce dispositif en terme de qualité de vie des patients, de représentation de la maladie et d'adhésion au parcours de soin ensuite proposé.

- Centre de Référence MIRCEM Lyon
- Association NMO France
- Centre de ressources et de compétences sclérose en plaques CRC-SEP Lyon
- Pôle Santé Publique, HCL Lyon

début 2023



OFFRE DE FORMATION INTER-FILIERES





Formation « Parents Experts »

Qu'est-ce qu'un parent expert ou parent partenaire ?

Un parent expert ou partenaire est avant tout un parent avec une expertise propre à lui-même, développée par son expérience dans la vie de tous les jours avec un enfant porteur d'une maladie rare. Aussi, le rôle et la parole d'un parent peuvent être mieux entendus et pris en compte dans l'environnement médical et paramédical.

Pourquoi une formation « parents experts » ?

Associer son expérience à la formation « parents experts » permettra aux parents d'intervenir dans des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ou dans des associations et cela dans le but d'améliorer le parcours de soins des patients et aidants dans le champ des maladies rares.

Le parent expert sera un parent référent pour les autres associations partenaires de la filière BRAIN-TEAM pour partager ses connaissances acquises lorsqu'ils le souhaitent.

Quelles connaissances sont mobilisées ?

Cette formation apporte de nouvelles connaissances dans plusieurs domaines dont :

- Les fondamentaux de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)
- L'univers médico-social (aides et accompagnements possibles) ;
- La communication (au sein de la famille, auprès des professionnels) ;
- Les moyens d'entraide et de soutien entre les parents ;
- La période de transition.

Plaquette de présentation de la formation

Pour qui ?

Etre parent d'un enfant (mineur, adulte ou décédé) atteint d'une maladie rare répertoriée dans la filière BRAIN-TEAM, adhérent d'une association de patients partenaire de la filière (si elle existe pour la pathologie concernée) et/ou être pris en charge dans un centre labellisé maladies rares affilié à BRAIN-TEAM.

Quel format ?

40 heures de formation en ligne :

- 9 matinées de visio-conférences (le week-end)
- 3h de e-learning préparatoire
- 5h de travaux personnel entre les visio-conférences
- 1 journée de formation en groupe à Paris

Les sessions se déroulent par groupe de 12 personnes maximum, le samedi matin, espacées de 2 semaines en moyenne.

Comment candidater ?

Vous pouvez candidater en contactant l'équipe BRAIN-TEAM à l'adresse mail suivante :

contact@brain-team.fr

Le nombre de place étant limité par session et par filière, BRAIN-TEAM n'assure pas la possibilité de proposer des candidats pour chaque session.

Les frais de formation sont pris en charge par la filière BRAIN-TEAM, et une attestation de formation est remise par la société EmPatient.

Un webinaire d'information sur cette session est proposé le lundi 17 octobre 2022 de 12h30 à

Quand ?

du 28 janvier 2023 au 10 juin 2023

Les dates des 10 cours (prévus les samedis de 9h à 12h30 par visioconférence) seront les suivantes :

- 28 janvier 2023
- 11 et 25 février 2023
- 11 mars 2023
- 25 mars 2023 : en présentiel à Paris (9h30 - 16h)
- 15 et 29 avril 2023
- 13 et 27 mai 2023



- ☐ 6 sessions éducatives inter-filière
- ☐ 5 participants BRAIN-TEAM
- ☐ Formation à intervenir en prg ETP
- ☐ Objectifs du candidat en lien avec le prg ETP du CRMR



et d'autres...

Dossier de candidature

- ☐ Descriptif : dates
- ☐ Lettre d'engagement
- ☐ Charte de la formation
- ☐ Inscription

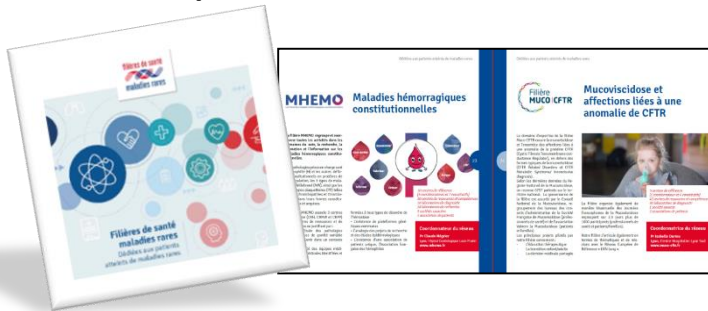


• A relayer auprès de vos membres

Focus Documentation utile : Outils filières



❑ Livret de présentation des Filières



❑ Vidéo de présentation des Filières



❑ Ressources web



❑ Recommandations de prise en charge



❑ Informations patient



❑ Sensibilisation Médecins Généralistes



• A relayer auprès de vos membres

BRAIN-TEAM

Focus Documentation utile : Outils filières



• A relayer auprès de vos membres

A VENIR



33^{ème} séminaire de génétique clinique

Neurogénétique et maladies mitochondriales

2 et 3 février 2023
Centre des Congrès, Angers



**Journée Internationale des
Maladies Rares**

MARDI 28 FEVRIER 2023

Journée annuelle BRAIN-TEAM 2023

MARDI 28 MARS 2023

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

