

# Actualités filière BRAIN-TEAM



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

**Journée Nationale BRAIN-TEAM**

*28 mars 2023*

# Toutes nos actions....



- Onglet « Actions »
- Onglet « Actualités »
- Nos InfoLettres



PRISE EN CHARGE

# DYNAMISME DE PRODUCTION PNDS & ETP

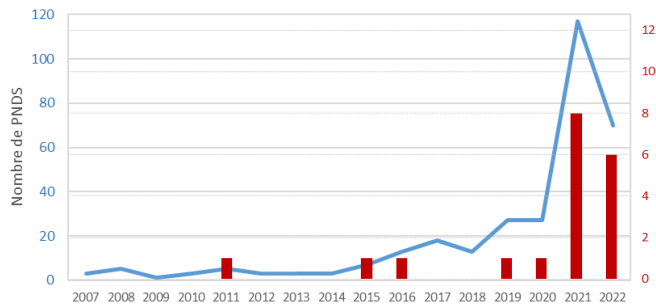


# Dynamisme des centres

## PNDS

- 19 publiés HAS
- 2 en cours de rédaction
- 23 prévus

Dynamique de production des PNDS BRAIN-TEAM

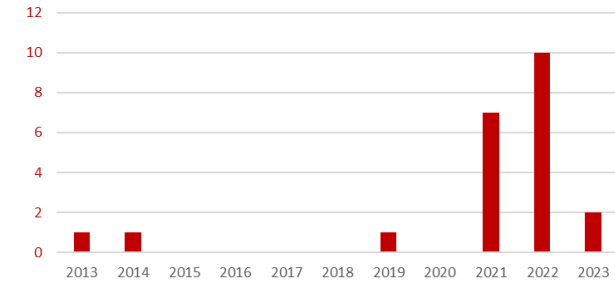


- AAP DGOS
- Accompagnement BRAIN-TEAM
- Outils et ressources disponibles

## ETP

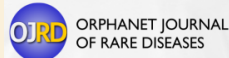
- 23 déployés
- 7 en développement
- 5 prévus

Dynamique de développement des prg ETP BRAIN-TEAM



 2023

## Valorisation des PNDS

- Publication Journal à comité de lecture (PubMed) 
- Publication synthétique récurrente revue neuro française



- C4-2022 DGOS
- Arbitrage conseil de filière

## Soutien aux programmes

- Existants : développement d'outils
- À venir : financement des formations et de la conception/rédaction de prg

PRISE EN CHARGE

# IMPASSE DIAGNOSTIQUE



# L'effort pour alimenter la BNDMR



## +1,2 million de dossiers patients dans la BNDMR

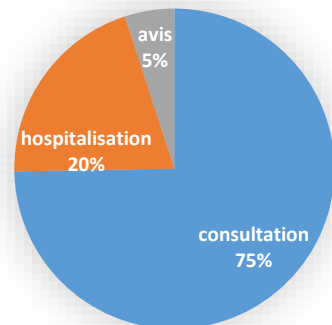
- 5600 maladies rares
- FA 2022 : 312 000 dossiers CRMR/CRC & 138 000 dossiers CCMR
- +54% inclusion pour les CCMR en 1 an**
- Pour 87% des patients, la case « ne s'oppose pas à la réutilisation en recherche » est cochée : action en cours pour les 13% non cochés



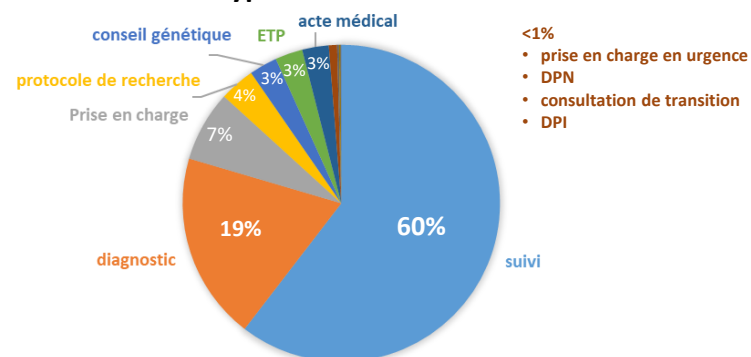
## 36 490 dossiers patients BRAIN-TEAM dans la BNDMR

- Les centres BRAIN-TEAM utilisent 1326 codes ORPHA maladies et sous-types
- FA 2022 : 13 983 dossiers CRMR & 8873 dossiers CCMR
- +134% inclusion pour les CCMR en 1 an**
- 77% statut fiche saisie est valide
- 2022 : 115 767 activités comptabilisées**
- Pour seulement 71% des patients la case « ne s'oppose pas à la réutilisation en recherche » est cochée

Répartition de l'activité



Types d'activités



# Bilan BRAIN-TEAM



100% des CRMCR coordonnateurs et constitutifs entrent leurs données

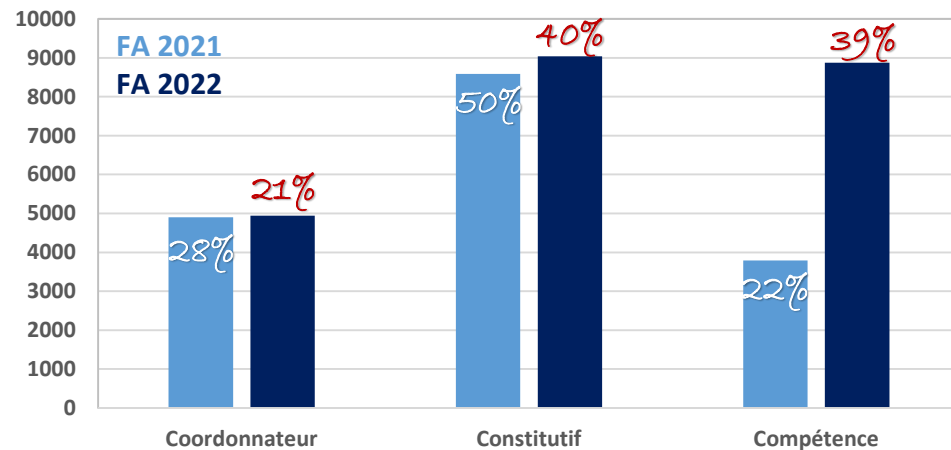
87% vs. 51% des CCMR (123/142) ont entré des données



**File active 2022 BRAIN-TEAM : 22 856 patients (+26%)**

File Active estimée 2017 : ~32 000

Contribution en nombre de patients en 2022



non-opposition  
du patient :

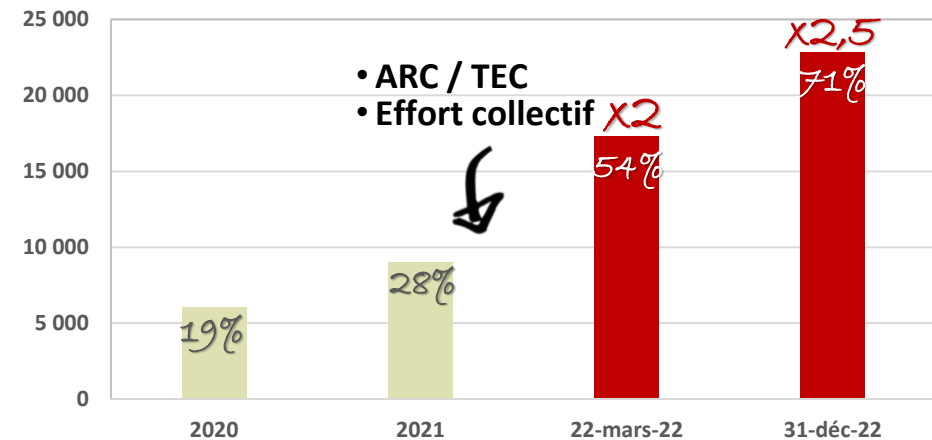
64%

76%

68%

Progression de la FA dans BaMaRa

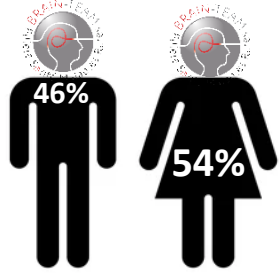
en % de l'objectif



**Bravo à tous**



# Le patient BRAIN-TEAM

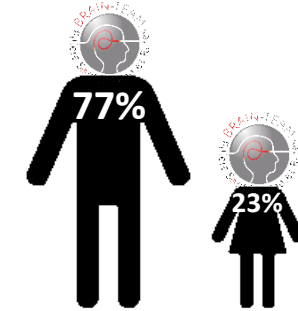


86% malades  
4% porteurs sains

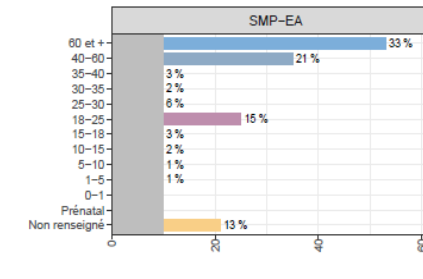
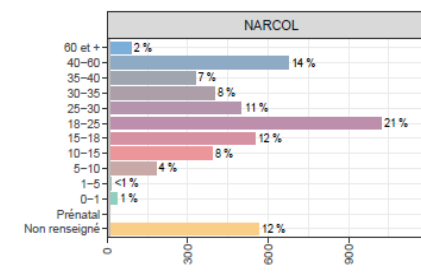
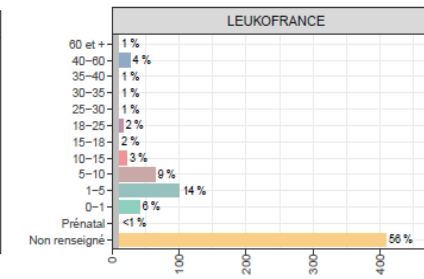
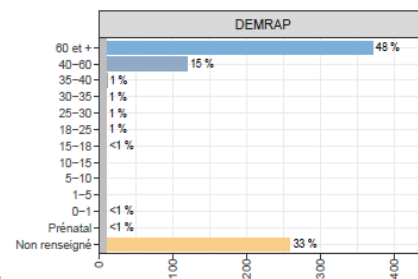
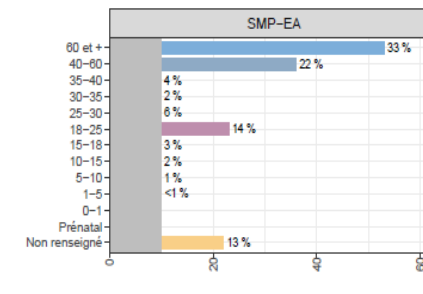
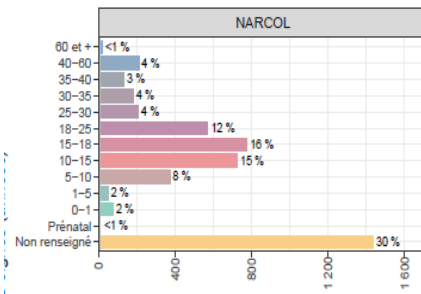
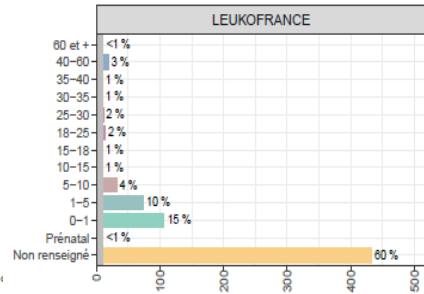
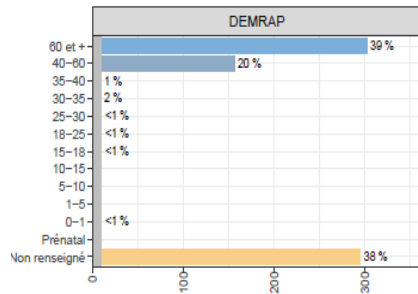
- Âge moyen aux 1ers signes : 26,5 ans
- Âge moyen au diagnostic : 32,8 ans
- Délai 1<sup>ers</sup> signes/confirmation diag : 5+ ans adulte / 1- an enfant
- 30-50% non renseigné !!



Hétérogénéité de la filière



- 5 CRMR 100% adultes
- 3 CRMR majorité pédiatrique



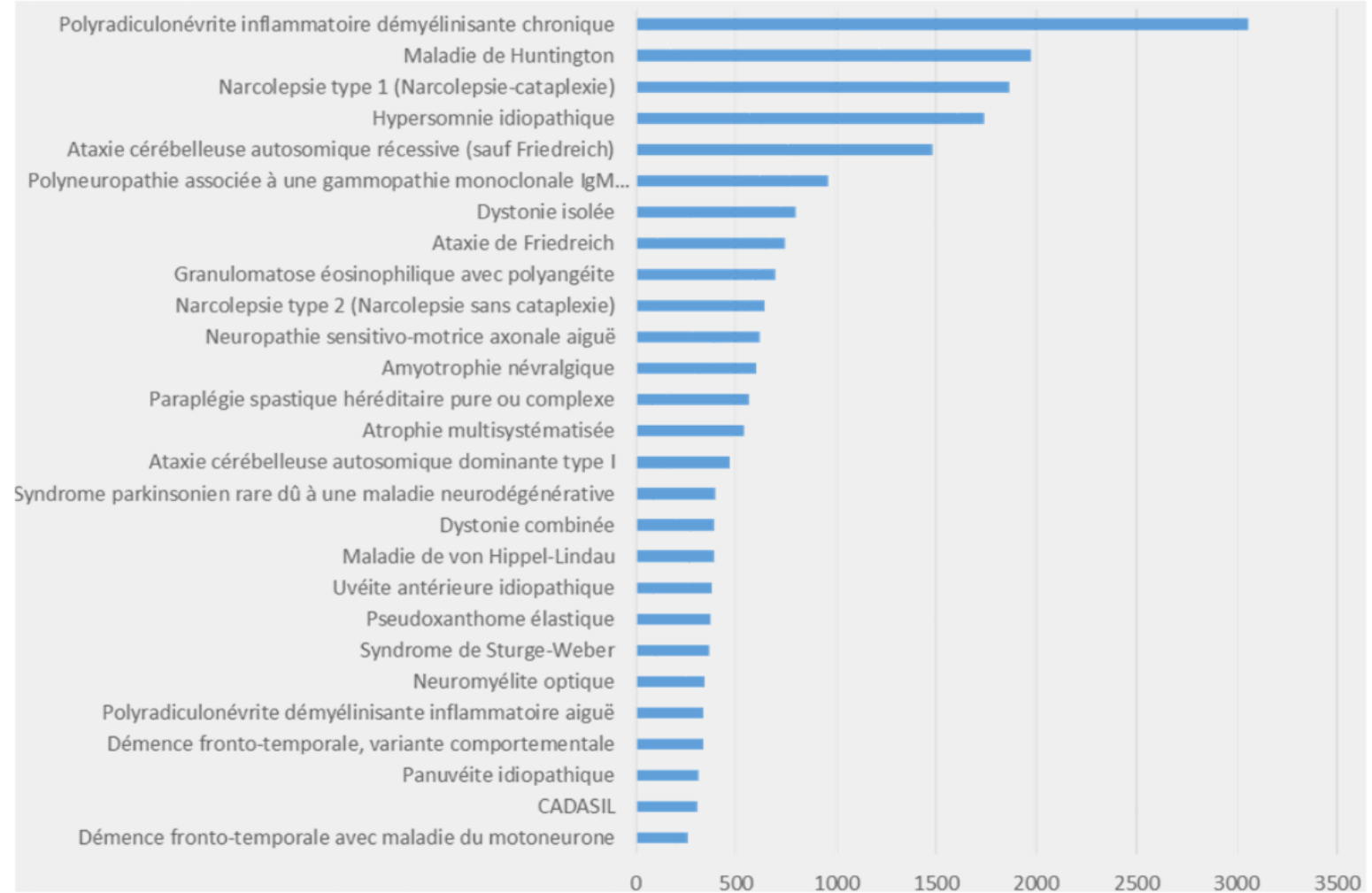
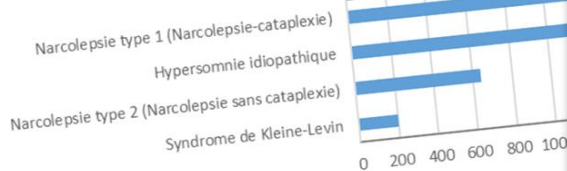
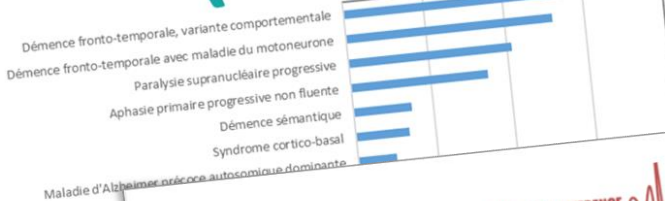
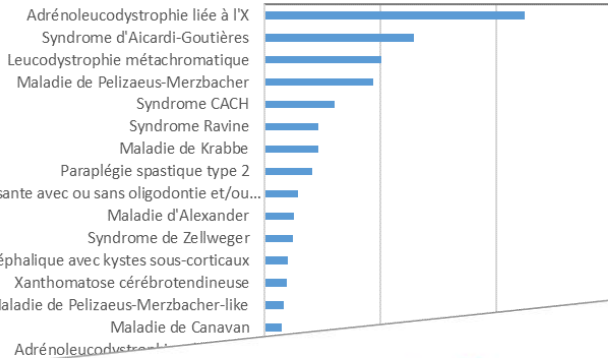


# Nombres de patients par maladies rares



déclarés par l'ensemble des CRMR des 23 filières

## Effectifs par maladies BRAIN-TEAM





# Répartition géographique des patients / maladies

## Répartition géographique des patients Maladie de Huntington\* - 2021 (par région de résidence)

\*Identifiés par les CRMR qui saisissent ds BoMaRa/DPI

### Par région

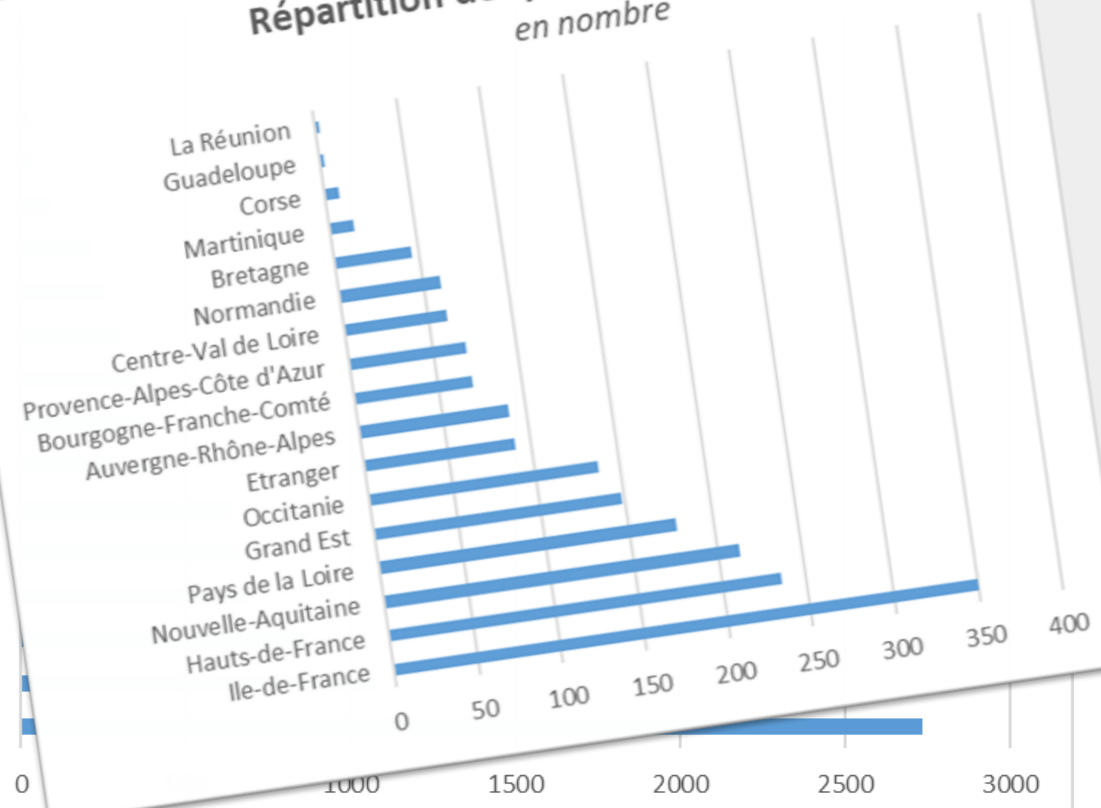
#### Top 6

Ile-de-France	350
Hauts-de-France	255
Nouvelle-Aquitaine	213
Pays de la Loire	148
Grand Est	137
Occitanie	

#### Down 4

Martinique	14
Corse	8
Guadeloupe	2
La Réunion	2

### Répartition des patients MH par région en nombre



Normandie	253
	211

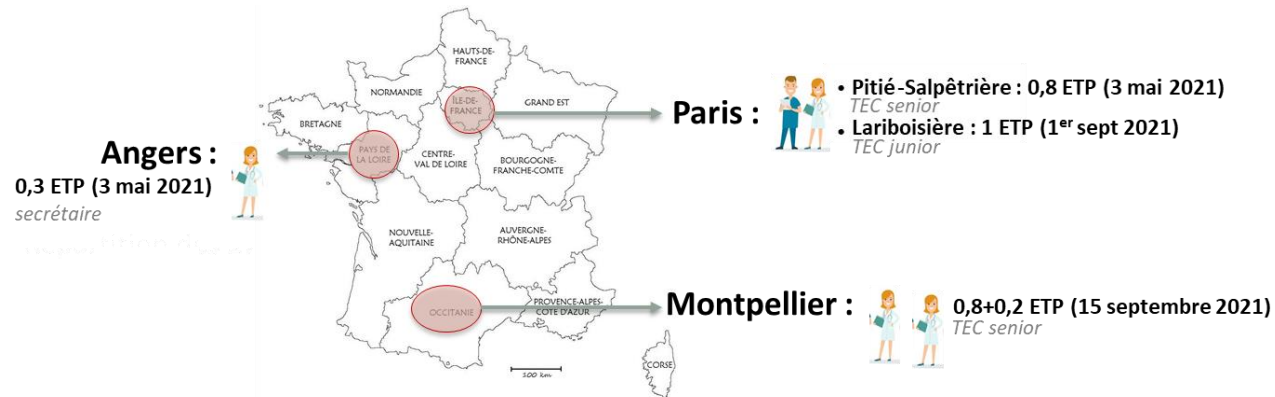


# Impasse Diagnostique



- ❑ Action PNMR3 : lettre d'engagement BRAIN-TEAM : sept 2020
- ❑ « Renforcement et homogénéisation des règles de codage et de remplissage dans le SDM »

## Recrutement de ARC / TEC : 5 recrutements = 3,1 ETP



- ❑ Aide à tous les centres demandeurs et prioritaires pour la saisie de leur activité
- ❑ Aide pdt campagne de relabellisation

**Fin 2022 : Arrêt progressif de la saisie**

**2023 : bascule vers data management des données pour les 172 centres BRAIN-TEAM**

## Data Management des données BaMaRa



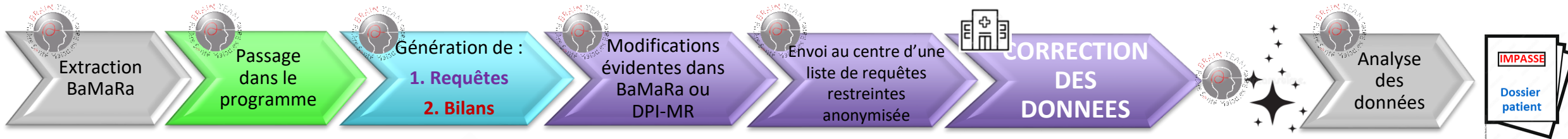
- ❑ 2022 : Développement d'un outil de contrôle de la qualité des données par la filière
  - Programme développé spécifiquement dans excel
  - faire des bilans et vérifier la cohérence des données saisies pour chaque patient
- ❑ 2023 : Déploiement des contrôles de cohérence
  - Encore en rodage
  - Merci de votre contribution !




- ❑ 99/172 centres BRAIN-TEAM ont donné leur autorisation d'accès des données aux ARC/TEC dans BaMaRa


# Les contrôles de cohérence


❑ Pour les 99 centres  ayant accordé les autorisations d'accès et rectification des données aux ARC / TEC :



-  ❑ Listing des patients en errance ou impasse  
❑ Listing des patients perdus de vue & des oppositions  
❑ Statistiques sur les statuts des diagnostic

❑ Liste des contrôles principaux choisis :

- 
1. Validation de **plusieurs diagnostics** par patient
  2. Vérification du diagnostic proposé par rapport aux **maladies validées pour le centre**
  3. Statut du diagnostic obligatoirement entré
  4. Cohérence de statut « **confirmé/probable** » avec **présence de diagnostic** ou commentaire.
  5. Cohérence de statut « **en cours/indéterminé** » avec **l'absence de diagnostic**.
  6. Pour les patients en **impasse diagnostique** (statut « indéterminé »), demande des **investigations réalisées et de la description clinique**.
  7. Entrée d'un **âge au diagnostic** pour statut du diagnostic « **confirmé** ».
  8. Cohérence des réponses « **test génétique** », entrée d'un **gène** et d'une **mutation** (uniquement mode autonome)



- 
- C'est parti : **22 contrôles depuis le 06 mars** (14 CCMR, 6 coordonnateurs et 2 constitutifs)
  - Bientôt votre tour
  - Merci de vos retours !

# RAPPORT BNDMR : données BRAIN-TEAM

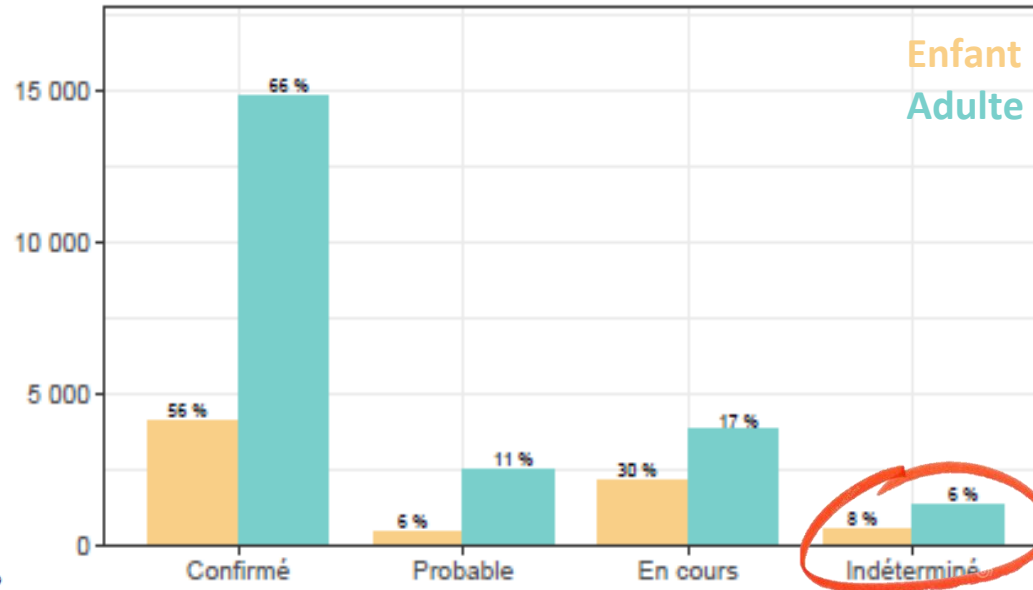
## Impasse

~**6% des dossiers** « statut diagnostique indéterminé »

~**2190 patients** : 780 investigation génétique

 40-60 ans+  
 4967 activités

Répartition 2022 de l'assertion diagnostique  
totalité des centres BRAIN-TEAM



## Errance

~**15,5% des dossiers** où « pas de diagnostic posé après 2 ans d'inclusion »

~**5660 patients** dont 1830 où une investigation génétique a été réalisée




 40-60+ ans  
 Délais : 5+ ans  
 15 512 activités

Tableau 4.3 – Descriptions cliniques les plus renseignées pour les patients en impasse diagnostique

Source	Libellé	Nombre de patients
HPO : 0001251	Ataxia	100
HPO : 0002189	obsolete Excessive daytime sleepiness	100
CIM-10 : R40.0	Somnolence	70
HPO : 0001262	Excessive daytime somnolence	60
HPO : 0002313	Spastic paraparesis	40
HPO : 0002415	Leukodystrophy	30
ORPHA : 477768	Angiopathie de Moyamoya	30
HPO : 0002352	Leukoencephalopathy	20
HPO : 0002073	Progressive cerebellar ataxia	20
CIM-10 : G40	Epilepsie	20



Tableau 4.5 – Nombre de patients en errance diagnostique, par centre

Centre	sans investigation génétique	avec investigation génétique
AMS	230	<10
CERVCO	70	60
DEMROP	560	240
HD	90	40
LEUKOFRANCE	210	110
MIRCOM	370	20
NARCOL	640	270
NEUROGEN	1 510	1 130
SMP-EA	150	0
Tourette	20	0





DES IDEES ET DES OUTILS

# ERRANCE DIAGNOSTIQUE



# Collège Médecine Générale

## Partenariat



### Communication Ciblée :

- Annuaire de ~40 000 médecins généralistes

- 3 à 4 emailing ciblés annuels

- SENSIBILISATION :

- ✓ Production de documents avec un collège de MG

- ✓ Session Maladies Rares au congrès CMGF

- ✓ Stand au CNGE

- ✓ Page maladies rares portail de recommandations de médecine générale



- FORMATION : 2023 - interfilière



LE CMG ▾ ACTUALITÉS ▾ PRODUCTIONS ▾ PORTAUX ▾ ATTESTATIONS ▾ ÉVÈNEMENTS ▾

- Addictions et médecine générale
- Et si c'était une maladie rare ?
- Santé planétaire en médecine générale
- Productions du Collège
- Productions des structures membres du Collège
- Labellisation

### PRODUCTIONS DU CMG

#### Et si c'était une maladie rare ?

Que les symptômes soient évocateurs ou en cas de diagnostic inconnu, il n'est pas si évident de savoir vers qui orienter rapidement les patients pour une prise en charge adaptée. Pour faciliter le parcours de soin, le Collège de la Médecine Générale et les Filières de Santé Maladies Rares mettent à disposition plusieurs outils pratiques.



Et si c'était une maladie rare ?  
Qui contacter ? Vers qui et comment orienter ?  
Le guide dédié à l'orientation des patients, avec symptômes évocateurs ou en cas de diagnostic inconnu.

Télécharger



Mémoriser les ressources pour les médecins et leurs patients.  
Présentation et coordonnées des principaux acteurs qui peuvent accompagner les professionnels de santé et les patients.

Télécharger



Du diagnostic à la prise en charge : fiches pratiques  
Quand suspecter une maladie rare ? Du parcours de soins au parcours de vie, deux fiches pratiques pour accompagner la prise en charge.

Télécharger



Les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)  
Guide qui présente les objectifs, le rôle et les contacts utiles pour chaque filière.

Télécharger

#### Les PNDS : une ressource utile

Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) sont des référentiels de bonne pratique portant sur les maladies rares. Leur objectif est d'expliquer aux professionnels de santé la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare. Ils sont élaborés par les centres de référence et de compétence maladies rares à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Pour chaque PNDS il existe une synthèse destinée au médecin traitant.

DES OUTILS POUR LA PRATIQUE  
COLLÈGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE



À LA UNE  
« Mon patient a une maladie rare : prise en charge et suivi par le médecin traitant »

Télécharger

en collaboration avec



fsmr.fr

# 2022-2023 : les dernières ressources

## ET SI C'ÉTAIT UNE MALADIE RARE ?

Orientation et prise en charge



filières de santé  
maladies rares

COLLÈGE  
de la MÉDECINE  
GÉNÉRALE

## MON PATIENT A UNE MALADIE RARE

Prise en charge et suivi



filières de santé  
maladies rares

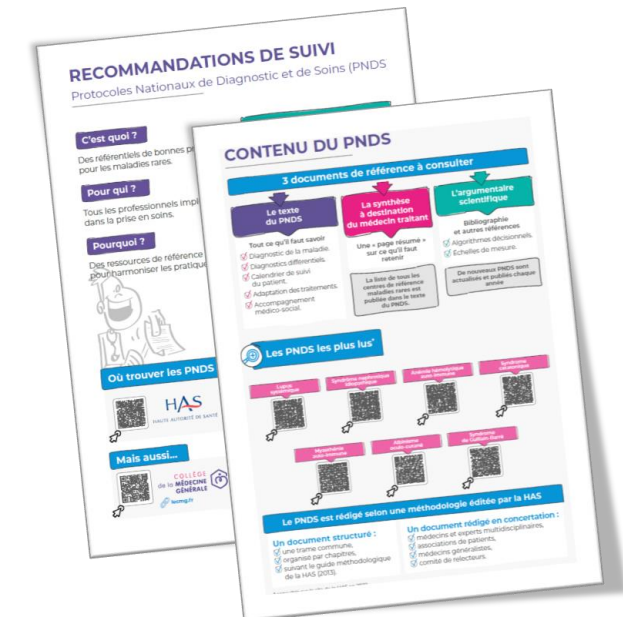
COLLÈGE  
de la MÉDECINE  
GÉNÉRALE

## Session maladies rares congrès annuel



- Pr Bertrand Godeau 
- Pr Sophie Georgin-Lavialle
- Dr Isabelle Melki

fai2r



DIAGNOSTIC

# PFMG : ACTUALITES



# Accompagnement BRAIN-TEAM



QUI SOMMES-NOUS | MEMBRES | MALADIES | **ACTION** | DOCUMENTATION | ACTUALITÉ | CONTACT

## Qu'est-ce que le Plan France Médecine Génomique 2025 ?

Le Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG2025) vise à faire évoluer à l'horizon de 2025 la façon de diagnostiquer, prévenir et soigner les patients. Le but de ce plan est d'intégrer le séquençage génomique très haut débit au parcours de soin du patient et ainsi d'améliorer sa prise en charge ainsi que les connaissances actuelles concernant certaines pathologies.

Dans le cadre du PFMG, deux plateformes de séquençage à très haut débit (STHD) couvrant l'ensemble du territoire français sont actuellement opérationnelles : **SeqOIA** (partie nord et ouest de la France) et **AURAGEN** (partie sud et est de la France).

### Les pré-indications retenues

Afin d'annoncer l'activité opérationnelle des plateformes de séquençage très haut débit, les filières de santé ont été sollicitées en vue de proposer des pré-indications. Ces dernières concernent certaines pathologies pour lesquelles il existe une grande incertitude diagnostique, ou des situations cliniques pour lesquelles le séquençage du génome complet apporterait un plus grand bénéfice aux patients que les techniques utilisées en routine dans les laboratoires de génétique (en termes de prise en charge).

Si l'apport du STHD pour le diagnostic à partir du séquençage du génome entier est avéré, la pré-indication sera validée par l'HAS en tant que telle. Aujourd'hui pour l'ensemble des Maladies Rares, **63 pré-indications** sont retenues dont 8 concernent des groupes de maladies BRAIN-TEAM :

Les pré-indications BRAIN-TEAM en détail : [cliquez ici](#)

Médecine pour les professionnels de santé pour une plus grande efficacité de leur diagnostic



### Comment soumettre un dossier de séquençage ?

Pour soumettre un dossier pour séquençage à la plateforme correspondant à votre région de rattachement (AURAGEN ou SeqOIA), il est nécessaire de répondre à certaines prérequis (voir plus bas, les applicatifs pour chaque pré-indication) et de suivre un protocole précis.

Les dossiers doivent être soumis à une RCP d'amont ([liste des RCP ici](#)) qui valideront ou non le dossier. Un médecin prescripteur pourra alors soumettre le cas sur les applications en ligne **MyGen** (pour AURAGEN) ou **SPICE** (pour SeqOIA). Après séquençage, le compte rendu sera soumis à une RCP d'aval et le résultat pourra être transmis au patient.

Recommandations pour l'organisation des RCP d'amont pour les pré-indications Maladies Rares dans le cadre du PFMG2025 : [cliquez ici](#)

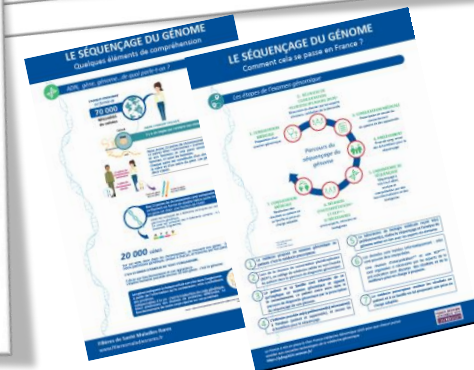
Recommandations pour l'organisation des circuits post-analytiques (dont RCP d'aval) pour les pré-indications Maladies Rares dans le cadre du PFMG2025 : [cliquez ici](#)

### Le parcours d'une pré-indication



### Protocoles établis pour chacune des pré-indications BRAIN-TEAM

- Ataxies héréditaires du sujet jeune
- Dystonie ou mouvement anormal rare du sujet jeune
- Maladies neurodégénératives du sujet jeune (âge de début < 35 ans)
- Parapésie spatiale héréditaire
- Neurodégénérescence par accumulation intracérébrale de fer
- Leuco dystrophies
- Maladies cérébrovasculaires rares
- Calcification cérébrales



# Sollicitations & Réflexion



❑ État des lieux filière de l'**usage en soins courants** du séquençage à haut débit (NGS) des **panels de gènes** en génétique constitutionnelle postnatale

1. prioriser les futures évaluations : déterminer dans quelles situations cliniques le séquençage à haut débit a fait la preuve de son intérêt médical.
2. faire évoluer potentiellement la modalité de financement de cet acte par l'Assurance maladie (du RIHN à la NABM ou CCAM)

**26 panels recensés**



**Dr Séverine Drunat**  
**Dr Gaël Nicolas**  
**Pr Elisabeth Tournier-Lasserre**

❑ État des lieux filière de l'**usage en soins courants** de la détection de mutation par **expansion de microsatellite**

1. déterminer dans quelles situations cliniques cette détection a fait la preuve de son intérêt médical.
2. apprécier l'opportunité de l'inscription de cette détection à la NABM

1. la maladie de Huntington
2. les ataxies spino-cérébelleuses
3. l'atrophie dentato-rubro-pallido-luysienne
4. l'ataxie de Friedreich
5. la sclérose latérale amyotrophique
6. démence fronto-temporale liées à une expansion dans le gène C9ORF72
7. Syndrome du X fragile et maladies apparentées (syndrome de tremblement-ataxie associé à l'X fragile, FRAXTAS)



**Réunion labo / clinicien : 10 mars 2023**



PROJETS INTERNES BRAIN-TEAM

# ACCOMPAGNEMENT

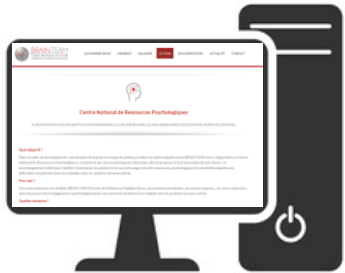


# Ressources



## Centre National de Ressources Psychologiques

A destination des associations et professionnels concernés par les maladies rares du système nerveux central



<http://brain-team.fr/centrenationalressourcespsy/>



[psychologues@brain-team.fr](mailto:psychologues@brain-team.fr)

- Groupe de régulation (associations)**  
*Accompagnement à l'écoute*
- Groupe pour les aidants (associations)**  
*Groupe de parole*
- Orientation de patients**  
*Clinique*
- Réseau de Psychologues des CRMR**
- etc.**

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



## Accompagnement des aidants : AIDAN



Accompagnement  
Interdisciplinaire  
Des  
Aidants dans les maladies  
Neurologiques rares

**1<sup>ère</sup> session : juin 2022**  
6 modules  
13 participants

**2<sup>ème</sup> session : sept-déc 2022**  
7 modules  
17 participants

**En cours 3<sup>ème</sup> session : mars-juin 2023**  
6 modules  
17 participants

### Ce que les participants en ont pensé

« Programme de grande qualité : le non-jugement, le cadre de sécurité posé, l'humanité et le professionnalisme des intervenants... bravo ! Un vrai plus pour moi ! »

« AIDAN m'a permis d'identifier mes besoins, en me donnant la possibilité de formuler ce que je vis, m'apportant -ou me rappelant- des outils utiles : avec des échanges en profondeur, dans la bienveillance... merci beaucoup. »

« L'échange d'expériences, la possibilité d'exposer ses propres difficultés dans un environnement propice très à l'écoute...ce programme apporte beaucoup : des pistes sont données, des conseils, des relais sont proposés si besoin... En bref, AIDAN aide à briser la solitude des aidants. »

« Ce programme développe un sentiment de solidarité et d'appartenance qui fait du bien ! »

**Le Programme AIDAN**  
**6 THÉMATIQUES PLURIDISCIPLINAIRES RÉPARTIES EN 6 MODULES**

- MODULE 1 : ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE**  
MARDI 07 MARS ET JEUDI 9 MARS DE 9H30 A 12H30  
animé par Claire-Cécile Michon et Anne-Laure Ramelli, psychologues coordinatrices du Centre National de Ressources Psychologiques BRAIN-TEAM
- MODULE 2 : ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL**  
VENDREDI 31 MARS DE 10H00 A 17H00  
animé par Isabelle Mauny, chargée de mission médico-social de la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM
- MODULE 3 : SOUTIEN JURIDIQUE**  
VENDREDI 21 AVRIL DE 9H30 A 17H00  
animé par Dominique Thiry, juriste spécialisée en droit de la santé et fondatrice de l'association Juris Santé
- MODULE 4 : CONCILIATION VIE FAMILIALE**  
JEUDI 11 MAI ET VENDREDI 12 MAI DE 9H30 A 12H30  
animé par Françoise Duchateau et Virginie Calteau-Péronnet, expertes de la FENAMEF (Fédération Nationale de la Médiation et des Espaces Familiaux)
- MODULE 5 : PENSER LA FIN, REMETTRE DU LIEN**  
MARDI 23 MAI DE 9H30 A 17H00  
animé par Claire-Cécile Michon et Anne-Laure Ramelli, psychologues coordinatrices du Centre National de Ressources Psychologiques BRAIN-TEAM
- MODULE 6 : SANTÉ ET BIEN-ÊTRE**  
MERCREDI 7 JUIN DE 9H30 A 17H00  
animé par Isabelle Cottet-Gizolme (AFA), et Selma Rogy (psychologue clinicienne)

Calendrier et inscription ici : [www.brain-team.fr/aidan](http://www.brain-team.fr/aidan)

- Programme co-construit
- Aidants BRAIN-TEAM et autres
- 6 modules optionnels
- 1 session annuelle

# MEDICO-SOCIAL

Diplôme d'Université :  
Du soin à l'accompagnement  
médico-social des maladies rares  
neuro-évolutives

En savoir plus



## Programme

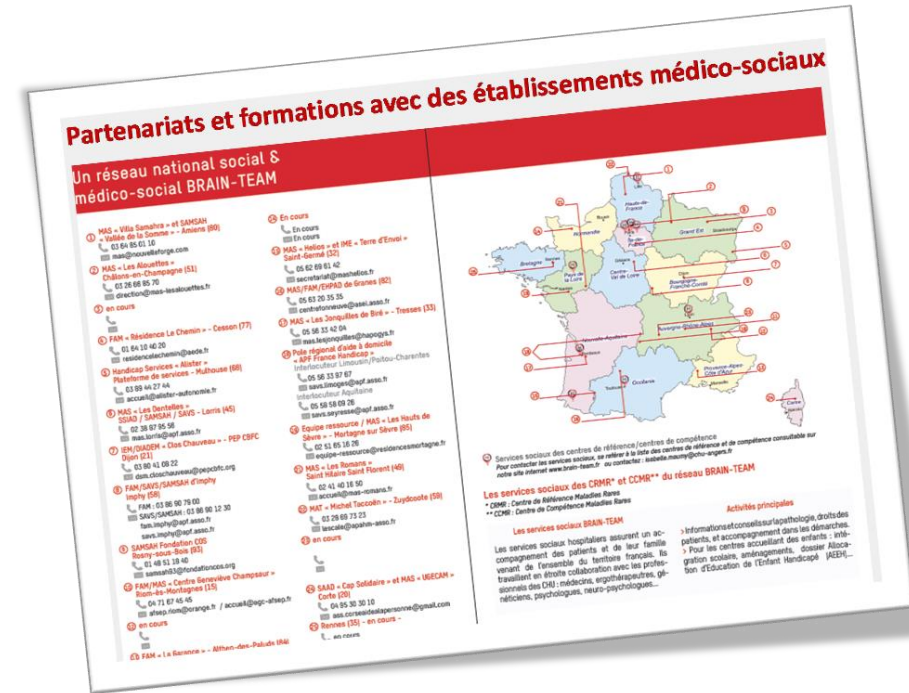
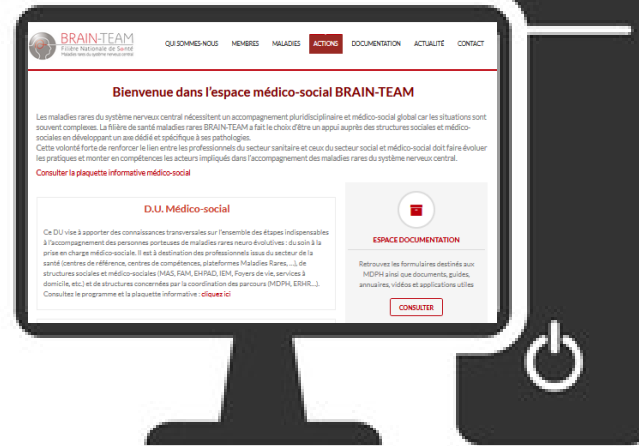
- Introduction aux politiques sanitaires et médico-sociales
- Comprendre les maladies rares neuro-évolutives et l'articulation avec l'accompagnement médico-social
- Complexité de prises en charge: de l'enfant à la personne vieillissante
- Continuité des parcours et transformation des modes d'accompagnement

- Outils et ressources, un écosystème au service des parcours
- Vie quotidienne et soutien aux patients et aux familles
- Place des patients, des familles et des aidants
- Ethique, pratiques professionnelles et innovation

## Public visé

- Salariés du secteur sanitaire : issus des centres de référence et centre de compétence de la filière
- Salariés cadre, cadres intermédiaires du secteur social et médico-social : coordinateur de parcours, chef de service, référents maladies rares, IDE, AS...
- Salariés de structures de coordination de parcours : ERHR, MAIA, DAC...
- Salariés d'institutions : MDPH, MDA, Conseils départementaux, ARS...

- ❑ 112h de cours
- ❑ 35h stage
- ❑ 1 jour de validation (poster)
- ❑ Lieu : Angers/Paris
- ❑ Soutien BRAIN-TEAM



# MEDICO-SOCIAL



## Une série de webinaires médico-sociaux

de 10h à 11h :  
« D'un chez soi (domicile / hospitalier) à un autre chez soi (MAS) »



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

de 13h à 14h :  
« Nouvelle réglementation du permis de conduire »  
de 17h à 18h :  
« L'habilitation familiale dans les maladies rares neuro-évolutives »  
de 18h30 à 20h :  
« S'autoriser le répit »



### WEBINAIRES MÉDICO-SOCIAUX

Mardi 4 avril 2023 . 17H30 /19H : « Maladies rares neuro évolutives : Comprendre les différentes modalités de répit à domicile » -

Mardi 16 mai 2023 . Horaires en cours : « Maladies rares neuro évolutives : Comprendre les Services Soins et de Suite, pour du répit »

Mardi 20 juin 2023 . 18H/19H30 : « Maladies rares neuro évolutives : Comprendre l'accueil temporaire en établissement pour du répit »

Inscription



**"RDV DU MEDICO-SOCIAL"**  
pour répondre aux besoins des personnes qui se questionnent sur le **dossier MDPH**.  
Quand ? le 1er lundi de chaque mois de 18h30 à 20h00  
rdv le 3 avril !



Journée des services sociaux des centres de référence  
**BRAIN-TEAM**



**16 & 17 novembre 2023 - Paris**

## Information/ Formation /Sensibilisation des professionnels médico-sociaux



Tour de France : Caen, Ajaccio, Marseille, Dijon



Formation Nationale médico-sociale – DPC  
Toulouse, Nevers, Chalon en Champagne



Formation en distanciel - format 2 H et présentiel 2H



# Implication des CR/CC avec le MEDICO-SOCIAL



## Calendrier prévisionnel 2023

- Mercredi 22 mars 2023* : Webinaire « Comprendre les leucodystrophies pour une prise en charge médico-sociale » – Odile Boespflug-Tanguy - CRMR LEUKOFRANCE - Paris
- 11 avril 2023** : Formation Présentiel « Comprendre la maladie de Huntington » – Dunkerque - Clémence Simonin - CRMR Huntington Lille
- 9 mai 2023** : Webinaire « Comprendre les Ataxies de Freidreich pour une prise en charge médico-sociale » – Claire Ewencyk - CRMR Neurogénétique Paris
- 9 mai 2023** : « Les maladies génétiques affectant le cerveau : Diagnostics, prises en charges et nouvelles thérapeutiques, L'exemple de la maladie de Huntington » Mulhouse - Thomas WIRTH, CRMR Neurogénétique Strasbourg
- 2 juin 2023** : Formation présentiel – « Comprendre les MRSNC pour un meilleur accompagnement, l'exemple de la maladie de Huntington » – Orléans - Katia Youssov – CRMR Huntington Créteil
- 5 juin 2023** : Tour de France Médico-social - Dijon « Comprendre les maladies rares du système nerveux central pour un meilleur accompagnement médico-social : l'exemple des leucodystrophies et l'exemple de la maladie de Huntington » - Odile Boespflug-Tanguy – CRMR LeukoFrance Paris et Quentin THOMAS – Dijon
- 14 juin 2023** : Tour de France Médico-social - Ajaccio - Katia Youssov – CRMR Huntington Créteil, Sabrina Sacconi - CCMR Neurogénétique Nice, Jean-Philippe AZULAY & Alexandre Eusebio CCMR Marseille
- 22 septembre 2023** : Formation présentiel – « Comprendre les MRSNC pour un meilleur accompagnement » - Caen - CRMR en cours
- 29 septembre 2023** : Tour de France Médico-social – Amiens - Mélissa Tir - CCMR Huntington Amiens
- 5 octobre 2023** – Colloque « Comprendre la maladie de Huntington » – Amiens - Mélissa Tir - CCMR Huntington Amiens
- 11 octobre 2023** : Formation Présentiel « Comprendre les MRSNC pour un meilleur accompagnement, l'exemple de la maladie de Huntington – Nevers – Katia Youssov – CRMR Huntington Créteil
- 13 octobre 2023** : Formation présentiel – « Comprendre les MRSNC pour un meilleur accompagnement, l'exemple de la maladie de Huntington – Nevers – Katia Youssov – CRMR Huntington Créteil
- 17 octobre 2023** : Webinaire « Comprendre les Atrophie Multi Systématisées (AMS) pour une prise en charge médico-sociale » – Margherita Fabbri - CRMR AMS Toulouse
- 13 décembre 2023** : Formation Présentiel « Comprendre la maladie de Huntington » – Lieu en cours - Mélissa Tir - CCMR Huntington Amiens

- Merci aux médecins** des centres pour leur disponibilité !
- Retour d'expérience positif+++
- Bénéfice mutuel** partagé patients/professionnels MS

# Soutien aux projets innovants pour les CRMR/Asso

## APPEL A PROJET 2022 BRAIN-TEAM

### 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



# Labellisation des Centres de Référence Maladies Rares

## CAMPAGNE 2022



**MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*





# Campagne de labellisation CCMR/CRMR/CRC

## Calendrier prévisionnel d'application de la labellisation des CRMR

### Mars 2023

- Financement des CRMR et CRC labellisés en 2017 en C1 2023
- Décision finale du jury de labellisation sur les candidatures retenues fin mars 2023



### Dernier trimestre 2023

- Priorisation d'une mesure nouvelle pour l'ONDAM 2024 pour revalorisation des MIG dédiées aux CRMR

### Avant l'été 2023

- Validation des candidatures de CRMR par la DGOS, la DGS et la DGRI
- Préparation et publication de l'arrêté de labellisation signé des ministres chargés de la santé, de l'enseignement supérieur et de la recherche

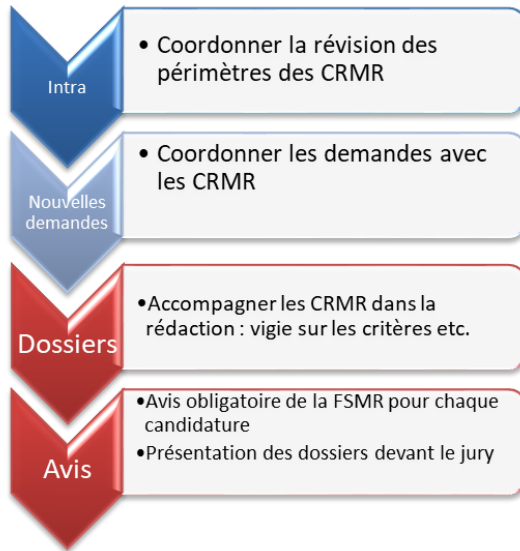
### Début 2024

- Financement des nouveaux CRMR et CRC labellisés en 2023 en C1 2024 avec application de la réforme de la part variable
- *Lancement du PNMR4*

# Accompagnement BRAIN-TEAM

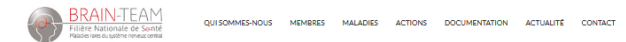
## Modalités d'accompagnement de la filière :

filières de santé  
maladies rares



- **2 réunions Collège des CRMR (juil 21 – jan 22)**
- **Propositions de réunions de CRMR**
- **Entretiens CRMR / Ch. Verny**
- **Conseil de Filière décalé à sortie de la note (juin 2022)**
- **Création d'une page web ressources : doc, FAQ etc.**
- **Révision de tous les dossiers dans leur totalité et demandes de corrections**
- **Modalités de coordination avec vos PEMR**

- Recentrer les réseaux autour de centres participant aux missions
- Favoriser la **transition enfant/adulte**
- Inclusion des centres **Outre-mer**



### Campagne de labellisation des centres maladies rares 2022



Phase de dépôt des dossiers clôturée : les dossiers sont à l'examen par le trio d'experts (clinicien, chercheur, coordonnateur du parcours de soin)

[Dernière MAJ : 23 octobre]

Cette rubrique a été créée pour répondre à vos questions sur la campagne de labellisation des centres maladies rares BRAIN-TEAM pour l'année 2022 des centres de référence et de compétence.

Toi qui maitrises la Maladie Rare, Lexique, On apprends à constituer un dossier de candidature en tant que coordonnateur du centre de référence en...

Le CRMR de votre établissement est-il éligible ?

Tous les centres de la filière BRAIN-TEAM ont-ils pris connaissance ?

Tous les centres de patients dans la BNDM ont-ils été informés de leur état ?

Pour cette nouvelle campagne de labellisation de votre établissement de santé de votre établissement de santé de votre établissement de santé...

Le CRMR de votre établissement est-il éligible ?

Tous les centres de la filière BRAIN-TEAM ont-ils pris connaissance ?

Tous les centres de patients dans la BNDM ont-ils été informés de leur état ?

Pour cette nouvelle campagne de labellisation de votre établissement de santé de votre établissement de santé de votre établissement de santé...

Le CRMR de votre établissement est-il éligible ?

Tous les centres de la filière BRAIN-TEAM ont-ils pris connaissance ?

Tous les centres de patients dans la BNDM ont-ils été informés de leur état ?

Pour cette nouvelle campagne de labellisation de votre établissement de santé de votre établissement de santé de votre établissement de santé...

Le CRMR de votre établissement est-il éligible ?

Tous les centres de la filière BRAIN-TEAM ont-ils pris connaissance ?

Tous les centres de patients dans la BNDM ont-ils été informés de leur état ?

Pour cette nouvelle campagne de labellisation de votre établissement de santé de votre établissement de santé de votre établissement de santé...

Le CRMR de votre établissement est-il éligible ?

Tous les centres de la filière BRAIN-TEAM ont-ils pris connaissance ?

Tous les centres de patients dans la BNDM ont-ils été informés de leur état ?

DOSSIER DE CANDIDATURE

Fichier Excel

Cartographie CRMR

ACCOMPAGNEMENT BRAIN-TEAM

Guide du centre de référence coordonnateur

Guide du centre de référence constitutif

Guide du centre de compétence

AGENDA

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

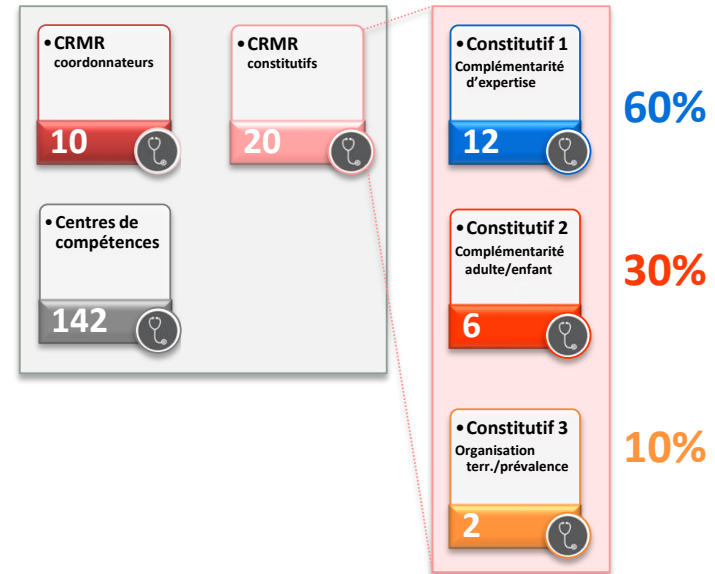
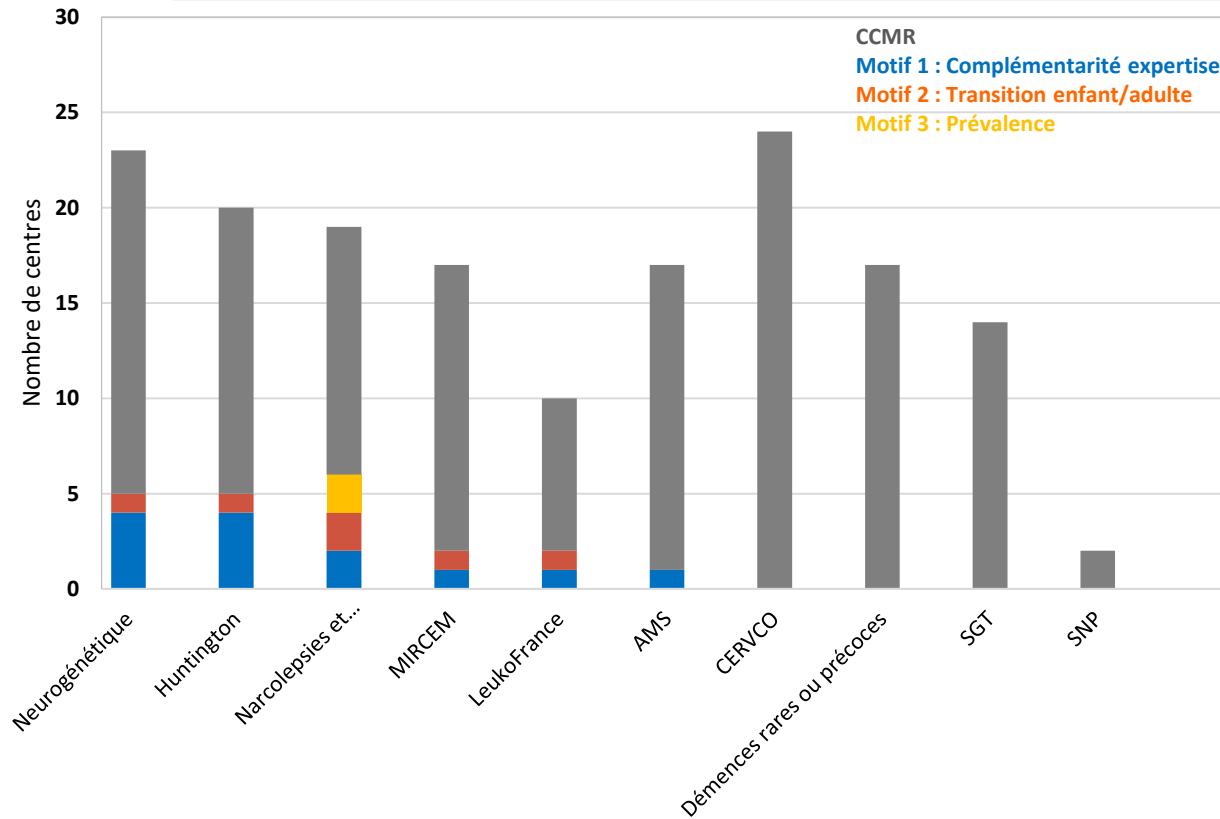
Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Date limite de dépôt du dossier par établissement de santé

Retrouvez :  
1. une FAQ  
2. les derniers textes officiels  
3. les guides manuels édités par la filière  
4. toutes les informations concernant la campagne 2022

# Résultats campagne labellisation 2017

## 2017: Distribution du nombre de centres par CRMR



- 4 réseaux : 0 constitutif
- 3 réseaux : 1-2 constitutifs
- 10% de constitutifs : organisation territoriale

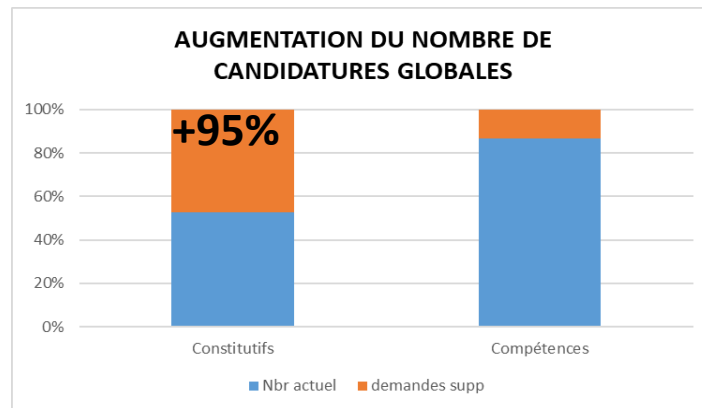
# Campagne 2022 : Bilan candidatures BRAIN-TEAM

## ❑ Réseaux de CRMR : de 10 à 11 CRMR coordonnateurs (+1)

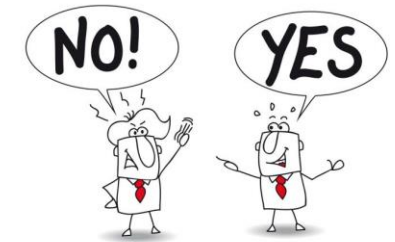
👉 1 nouveau réseau candidat : **Hypo et Hypertension Intracrâniennes chroniques** (Dr Marc-Antoine Labeyrie – AP-HP - hôpital Lariboisière)

## ❑ De 172 à 213 centres maladies rares : +23%

👉 Augmentation significative du nombre de demandes de centres constitutifs : de 20 à 39



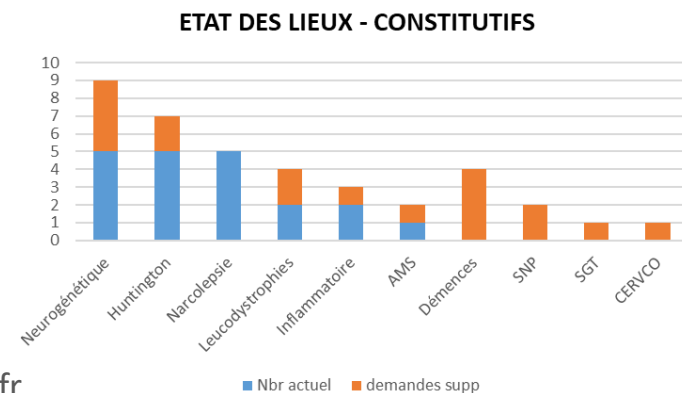
- ❑ Inflation des candidatures de centres constitutifs
- ❑ Appel à candidatures devient compétitif
- ❑ Toutes les candidatures ne seront pas labellisées



DGOS

Ch Verny

👉 Répartition des demandes de constitutifs par CRMR :

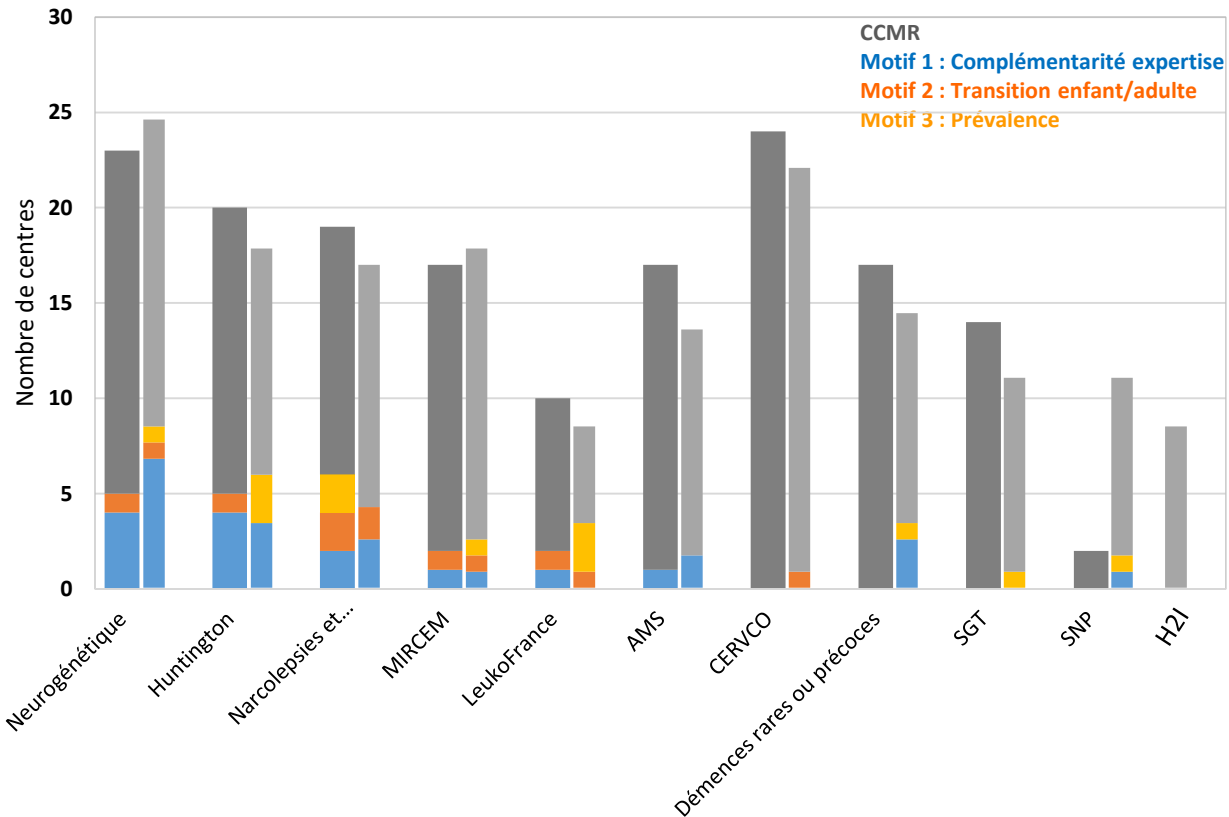


44 nouvelles équipes



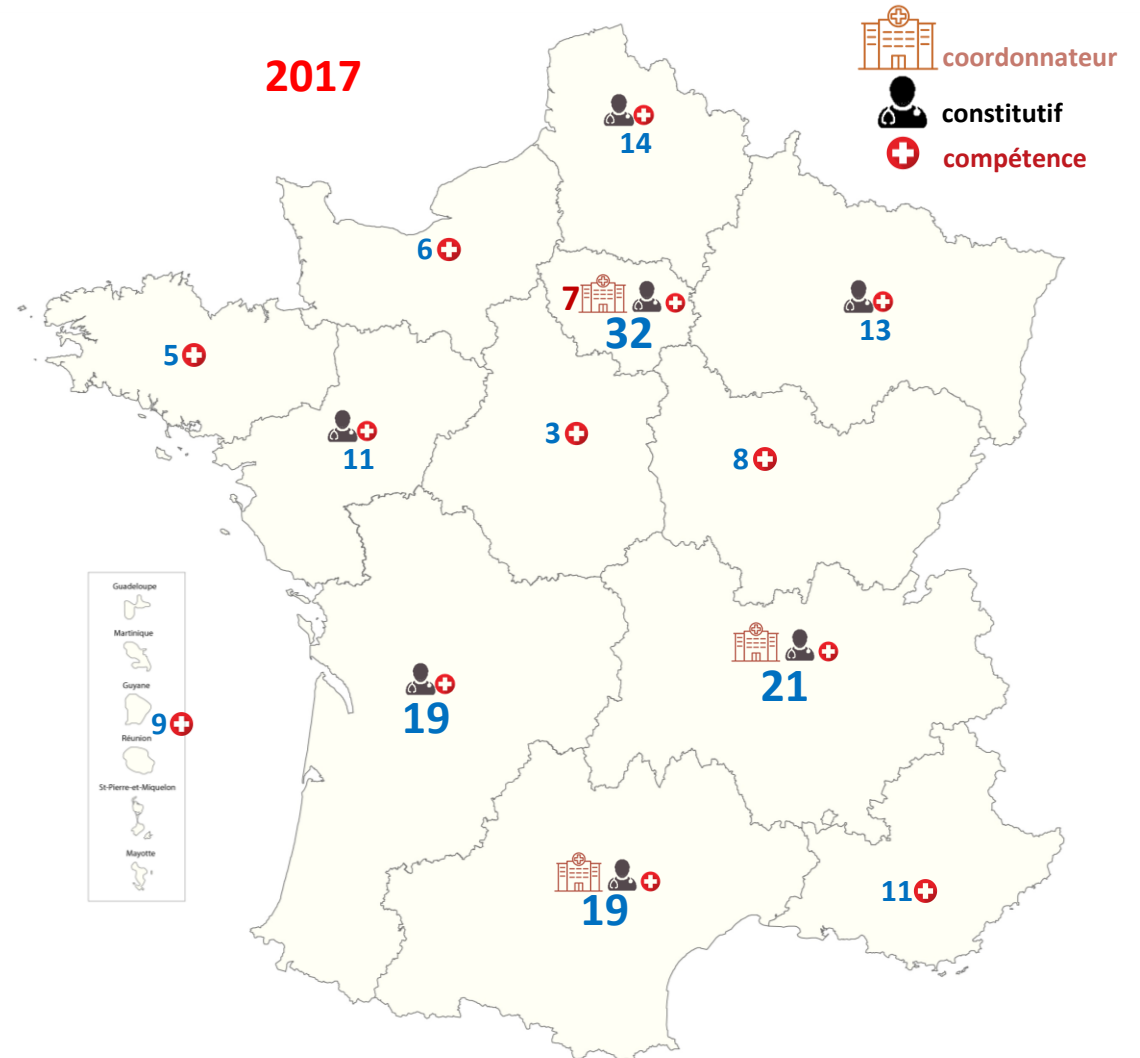
# Rationaliser les candidatures

## 2017-2022 : Distribution du nombre de centres par CRMR



- 100% réseaux présentent des constitutifs
- candidatures limitées pour les réseaux primo-demandeurs
- 3x plus de constitutifs à motif **organisation territoriale**

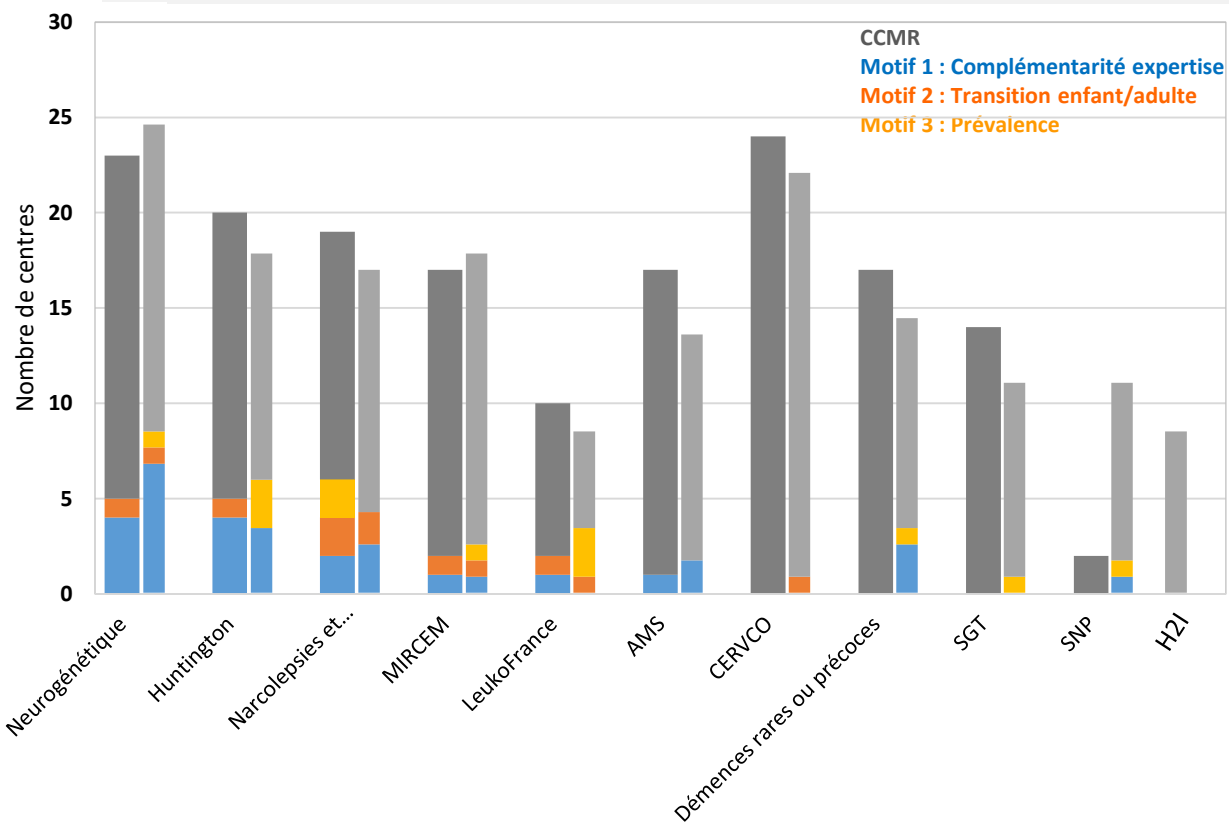
## 2017



- Distribution hétérogène des centres
- Régions peu pourvues

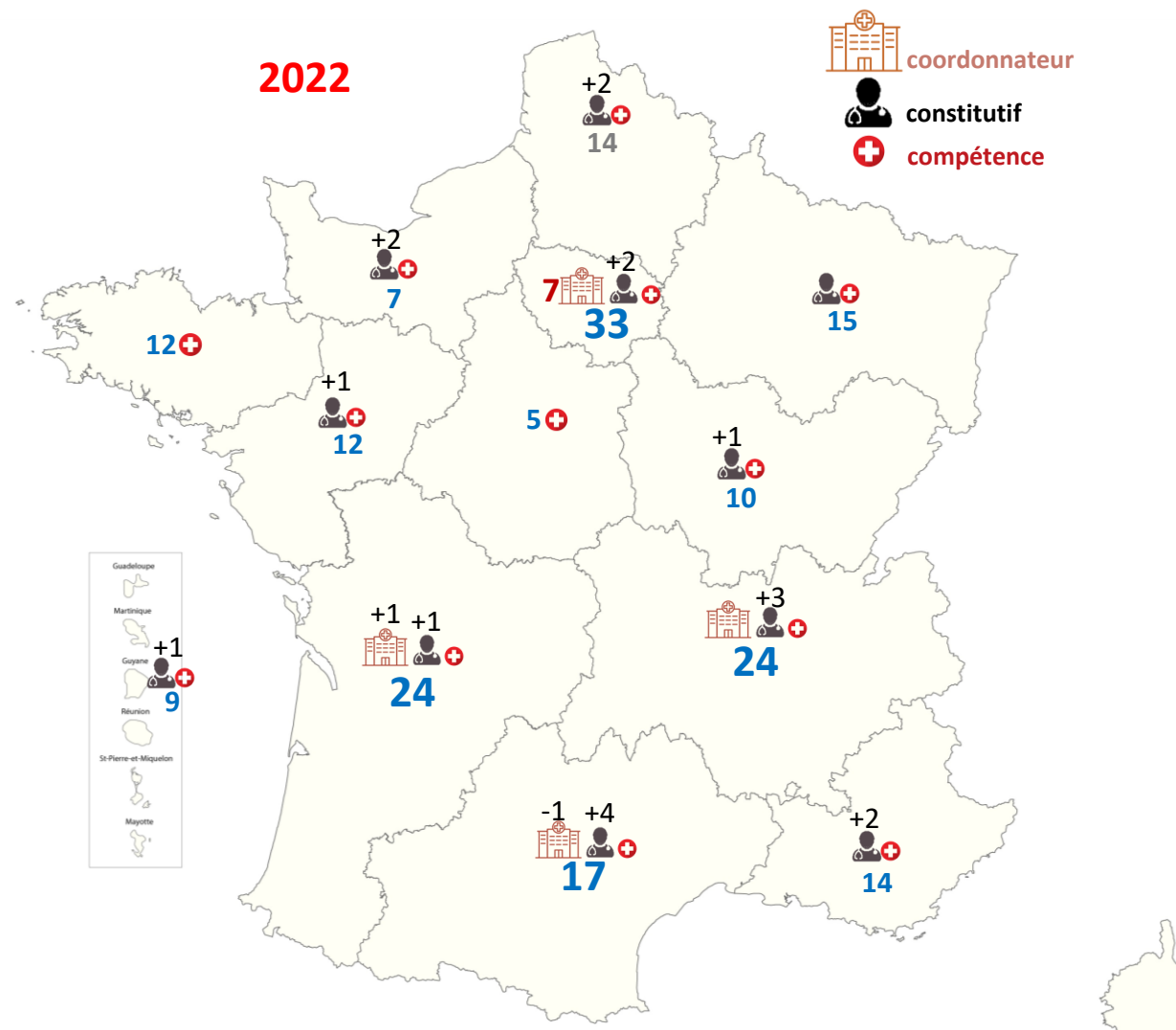


## 2017-2022 : Distribution du nombre de centres par CRMR



- 100% réseaux présentent des constitutifs
- candidatures limitées pour les réseaux primo-demandeurs
- 3x plus de constitutifs à motif **organisation territoriale**

## 2022



- Renforcement de constitutifs : Occitanie, ARA, PACA, Hauts de F, Normandie
- Régions renforcées : Bretagne / Centre Vde Loire



# En attente des résultats



## Accompagnement Filière

- Mise à jour** de tous les documents et annuaires
- Campagne de **communication** en interne et partenaires dont les sociétés savantes
- Attention particulière pour les **nouveaux centres** : prise en main des outils BRAIN-TEAM (guide de codage, RCP, OsCare, Base médicaments etc.)

# Equipe projet BRAIN-TEAM

**Sophie Bernichtein**



chef de projet

**Pr Christophe Verny**



animateur de la filière

**Bénédicte Belloir**



chef de projet adjoint

**Marie Berre**



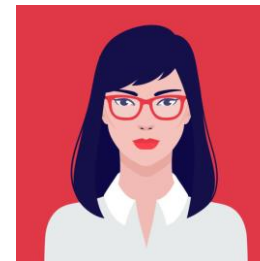
chargée de mission « Communication »

**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**



**Direction pôle pilotage :**  
**Cécile Guilleux, directrice**  
**Céline Barbot**



# Merci de votre attention

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



YouTube

CONTACTS

Chef de projet  
Sophie Bernichtein  
[sophie.bernichtein@aphp.fr](mailto:sophie.bernichtein@aphp.fr)  
01 42 16 14 29

Chef de projet adjoint  
Bénédicte Belloir  
[benedicte.belloir@aphp.fr](mailto:benedicte.belloir@aphp.fr)  
01 42 16 13 34

Chargées de mission : [mission@brain-team.fr](mailto:mission@brain-team.fr)

Isabelle Maumy  
06 98 50 16 06

Marie Berre  
01 42 16 09 43

Lok-Hang Yan  
01 42 16 09 43