

LES MALADIES RARES NEURODEGENERATIVES :

Écoute, rencontres et échanges

Quelles ressources dans l'accompagnement, quelle prise en compte pour les aidants ?

22 MARS 2018 - ANGOULEME

Inscription gratuite et obligatoire avant le 6 mars 2018 (cliquer [ici](#) pour vous inscrire)

Pour toute question vous pouvez contacter : Béatrice CHARDIN,

ERHR Poitou-Charentes Nouvelle-Aquitaine, beatrice.chardin@erhr.fr ou 05 49 58 90 93

Colloque ouvert aux aidants proches et aux professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social du Territoire Nouvelle-Aquitaine

PRE PROGRAMME

Matinée

8h45 : Café d'accueil

9h15 : Ouverture

Madame Evelyne MILOR, référente maladies rares, Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine

9h30 : Les maladies neurodégénératives

Professeur Cyril GOIZET, Médecin généticien, CHU de Bordeaux

10h30 : L'organisation sanitaire et médico-sociale pour accompagner les professionnels et les familles

Table ronde : « *Rôle, coordination et ressources territoriales* »

Animation : Monsieur Pierre-Yves SAUVAGET, ERHR Nouvelle-Aquitaine

- Les associations de patients :
 - o Alliance Maladies Rares
 - o Association Gilles de la Tourette
 - o Association Huntington
- Les professionnels du médico-social :
 - o MAS « Villa Arc-en-ciel », AGIMC 33
 - o SSAAD, APF 87
- Les professionnels du sanitaire : Monsieur Cyril GOIZET, Centre de Référence de Bordeaux
- L'animation d'un réseau pour faciliter les accompagnements : Madame Isabelle MAUMY, FSMR BRAIN-TEAM et Monsieur Christophe REYNIER, ERHR Nouvelle-Aquitaine

Questions/Echanges

12h00 : Les questions juridiques et réglementaires pour les aidants proches

- Madame Aurélie MATIGNON, Association d'Aide aux Aidants
- MDPH 16

REPAS - 12h30

Après-midi

13h30 : Repères généraux sur la thématique des aidants proches

Madame Aurélie MATIGNON, Association d'Aide aux Aidants

14h30 : Echanges et partages sur les thématiques proposées par les participants en lien avec l'expérience d'accompagnement d'un proche malade, en situation de handicap ou de dépendance

Animation : Docteur Alain ZUBER, médecin psychiatre, AGIMC Bordeaux

- *Comment construire une démarche de prise en compte des aidants dans les EMS et les structures d'aide à domicile ?*
- *L'Education Thérapeutique du Patient (ETP), quelles expériences sur le territoire ?*
- *L'accompagnement avant et après 60 ans, quelles réponses en Nouvelle-Aquitaine ?*
- *Professionnels d'intervention et aidants : quelle coopération ?*

16h30 : Clôture

Madame Isabelle MAUMY, FSMR BRAIN-TEAM et Madame Brigitte ROUSSET, ERHR Nouvelle-Aquitaine

Cité Internationale de la Bande Dessinée et de l'Image

Auditorium

121 rue de Bordeaux

16000 Angoulême

