



7ème Journée Nationale BRAIN-TEAM

29 mars 2022 - Auditorium Institut de Myologie, Pitié Salpêtrière

BIENVENUE

10h30 **Mot d'accueil**
Pr Christophe Verny

10h35 - 11h00 **Point 2022 Mission Maladies Rares : Relabellisation des CRMR**
Anne-Sophie Lapointe, DGOS

11h00 - 11h45 **Actualités BRAIN-TEAM 2021-2022**
Equipe de la filière
Actions médico-sociales BRAIN-TEAM
Isabelle Maumy

11h45 - 12h15 **Un outil numérique pour accompagner les adolescents de familles touchées par une maladie neurologique rare**
Dr Clémence Simonin, CHU Lille

☞ Pause déjeuner : Pack Sandwich ☞



Bâtiment Rééducation
(niveau -1 : bibliothèque –
salle de cours)
suivre fléchage

14h00 - 14h30 **L'information à la parentèle dans les maladies neurogénétiques : état des lieux et enjeux**
Dr Lucie Pierron, Dpt Génétique Clinique AP-HP Sorbonne

14h30 - 15h10 **Rééducation & (r)évolution des concepts : retours sur 15 ans de prise en charge**
Dr Brigitte Soudrie, Dr Samy Bendaya et leur équipe, Hôpital marin de Hendaye

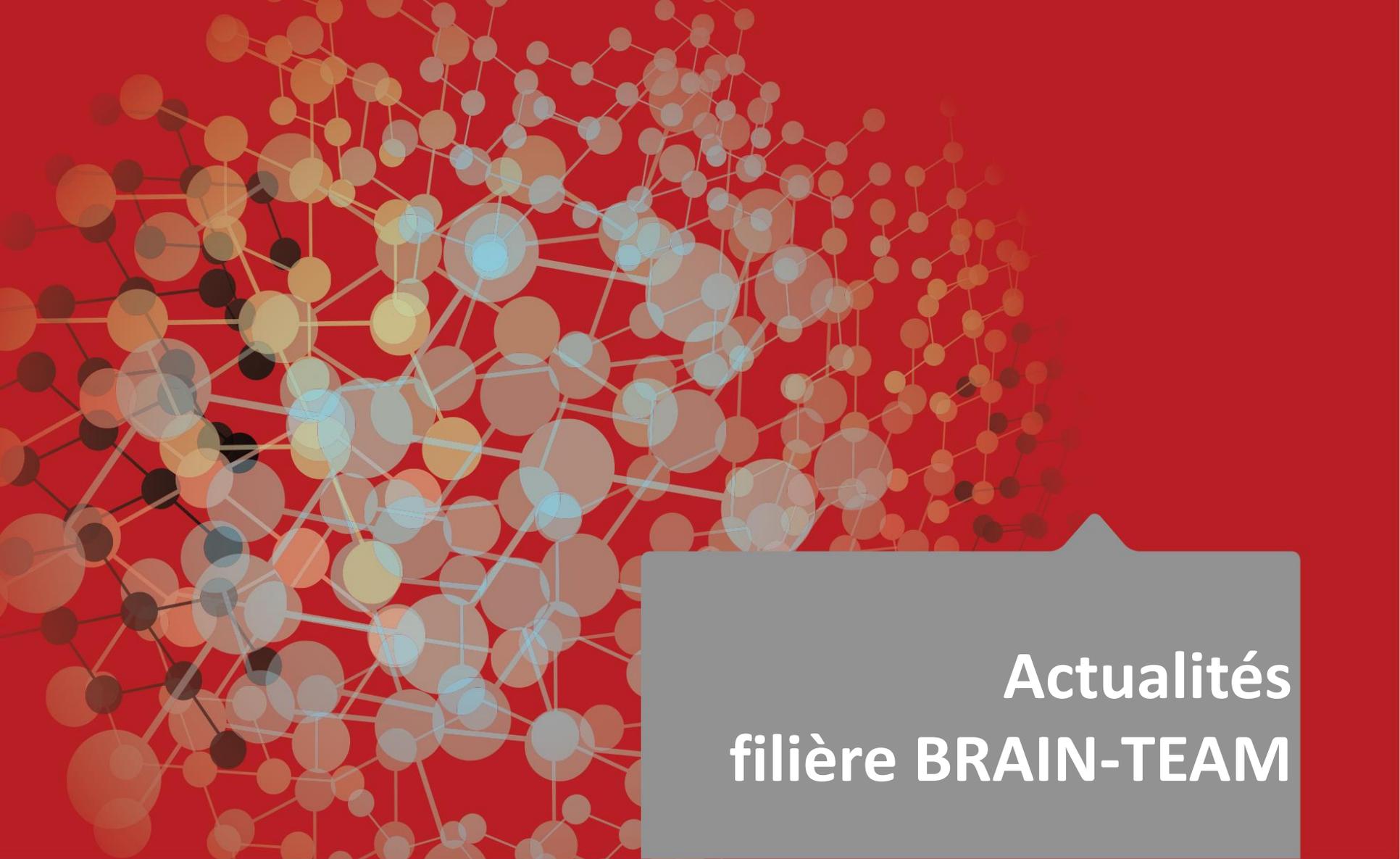
15h10 - 15h30 **Favoriser la rééducation et l'auto-rééducation chez les patients avec atteintes motrices dans les maladies neurologiques rares**
Iris Marolleau, cabinet de kinésithérapie "Neurologik"

15h30 - 16h00 **HANDICONSULT : Une plateforme de prise en charge des adultes en situation de handicap à l'Hôpital Pitié Salpêtrière**
Dr Perrine Charles, Dpt Génétique Clinique AP-HP Sorbonne

16h00 - 16h30 **Discussions & échanges**

16h30 **Conclusion de la journée**
Pr Christophe Verny





Actualités filière BRAIN-TEAM

Journée Nationale BRAIN-TEAM

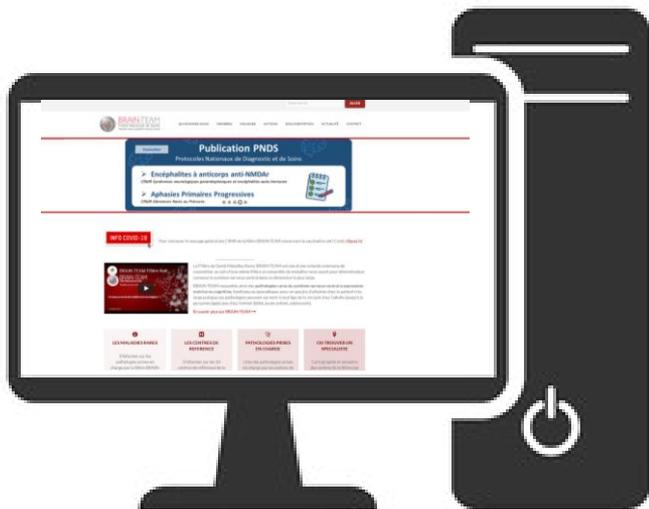
29 mars 2022



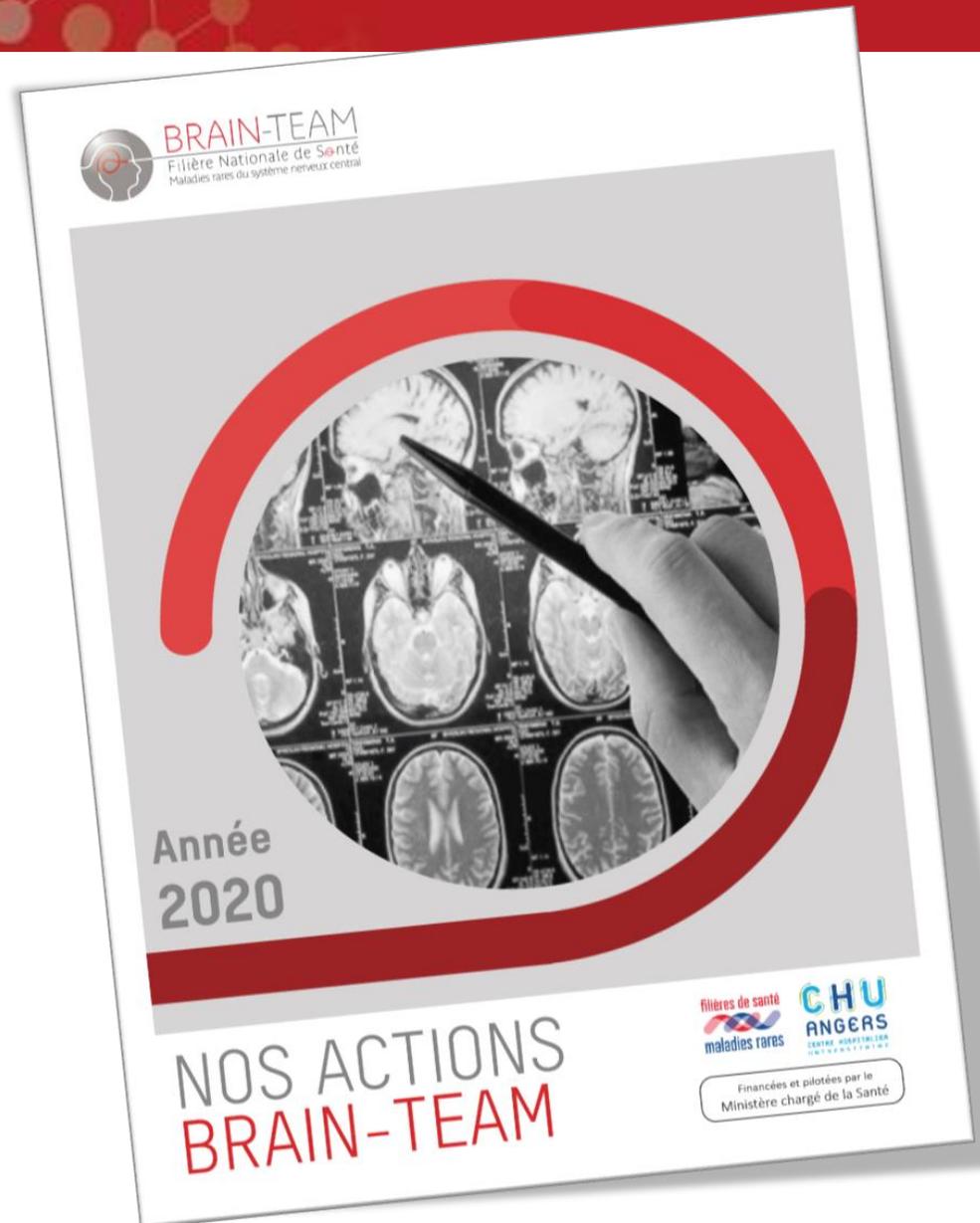
BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Actions 2020-2021....



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



Déploiement opérationnel effectif accéléré

PNMR3



Déploiement opérationnel du PNMR3



Actualités 2021-22



Déploiement RCP Maladies Rares : outil(s) national(aux) & organisation 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 : prise en main BaMaRa / DPI-MR ; saisie d'activité création répertoire national des impasses diagnostiques



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



Programme ETP : soutien AAP DGOS & outil de gestion programme ETP



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



Observatoire des Traitements : prescriptions hors AMM (pilotage DGS)



Lancement de projets BRAIN-TEAM : AIDAN, centre de ressources psychologiques, AAP filière

PRISE EN CHARGE

BILAN PRODUCTION PNDS & ETP



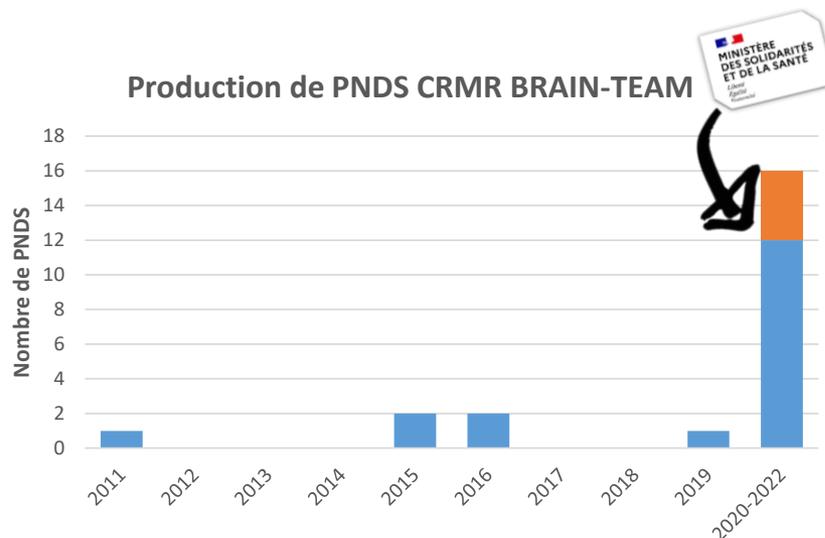
AAP DGOS – Soutien à la prise en charge

PNDS : 16 DOSSIERS *financés AAP DGOS en 2019 et 2020*

- 16 publiés HAS (12 AAP)**
- 1 en cours de finalisation
- 4 en cours de rédaction**

Accompagnement individuel à la coordination :

- ✓ DGOS, HAS
- ✓ production



- 100% des CRMR ont au moins 1 PNDS**
- 30% des CRMR ont 2 PNDS
- 30% des CRMR ont 3 PNDS
- 2 PNDS portage CCMR



Liste des PNDS

 Reprise des missions Lok-Hang YAN

AAP DGOS – Soutien à la prise en charge

ETP : 12 DOSSIERS *financés AAP DGOS en 2019 et 2020*

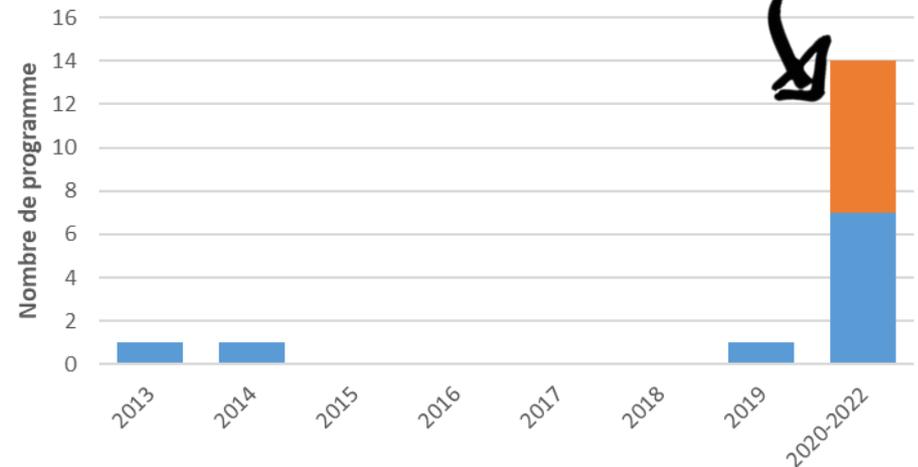
- 10 déclarés ARS (6 AAP)
- 5 en fonctionnement
- 7 en cours de rédaction

Accompagnement individuel à la coordination :

- ✓ DGOS, ARS
- ✓ Production, gestion 

Premier dossier éducatif partagé du patient

Production de prg ETP CRMR BRAIN-TEAM



- 8/10 des CRMR ont au moins 1 prg ETP
- 4 CRMR proposent 2 programmes
- 1 CRMR propose 3 programmes
- 1 CRMR propose 4 programmes
- 8 programmes gérés avec 

Premier dossier éducatif partagé du patient

 Reprise des missions Lok-Hang YAN

 Liste des programmes ETP

PARTAGE D'EXPERTISE

RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRES - RCP

Bilan des RCP BRAIN-TEAM



Un outil, une double utilisation :

- 1/ les RCP diagnostiques et thérapeutiques → les réunions pluridisciplinaires des CRMR
- 2/ les RCP diagnostic génétique → PFMG2025 : pré-indications des CRMR filière

- ❑ **Outil développé « à façon »** : Interactions mensuelles avec les développeurs Rofim (fonctionnalités & visio)
- ❑ **de 3 à 7 FSMR** : G2M, FILFOIE, FILSLAN, CARDIOGEN, FILNEMUS, ORKiD

Accompagnement individuel :

- ✓ Prise en main outil Rofim
- ✓ Gestion des administrateurs
- ✓ Gestion développement Rofim

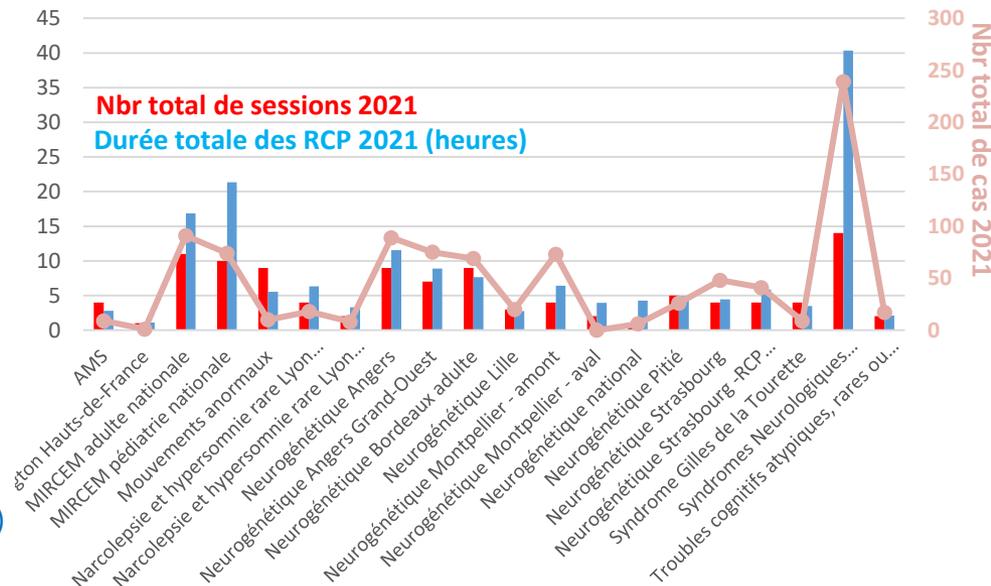
2021 : 28 groupes de RCP créés et administrateurs formés

- 18 groupes actifs en 2021 (+7)
- 111 sessions RCP réalisées en 2021 (+91)
- 923 cas traités en 2021 (+781)
- organisation variable : inter-régionale, locale
- 1 à 25 cas cliniques / session
- Durée moyenne de 30 min à 3h selon le groupe



Liste des RCP

RCP (Rofim) des CRMR BRAIN-TEAM 2021



- ❑ **100% des CRMR organisent des RCP**
- ❑ RCP d'urgence neuro-biopsies
- ❑ À venir : RCP psychologues filière



PRISE EN CHARGE

IMPASSE DIAGNOSTIQUE

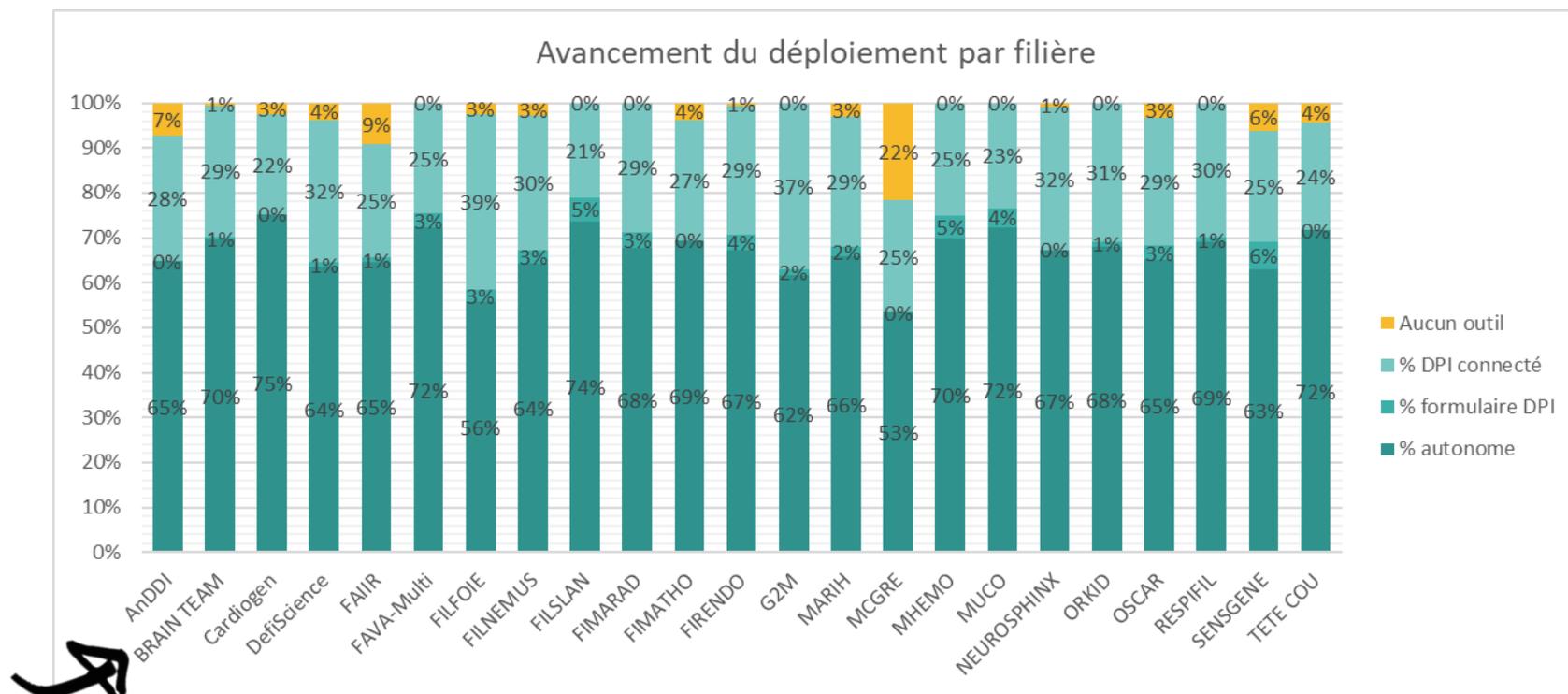
L'effort pour alimenter la BNDMR



1 million de dossiers patients dans la BNDMR

- ☐ 5600 maladies rares
- ☐ 2021 : **309 000 dossiers CRMR & 90 000 dossiers CCMR**
- ☐ +30% inclusion pour les CRMR

Ressources utilisées : 70% des activités renseignées depuis BaMaRa



Bilan BRAIN-TEAM



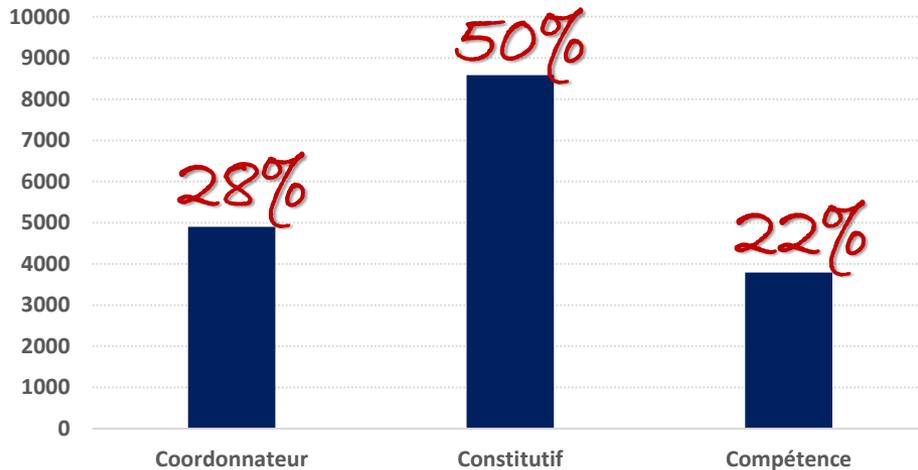
- 100% des CRMR coordonnateurs et constitutifs ont entré des données
- 57% des CCMR (81/141) ont saisi des données



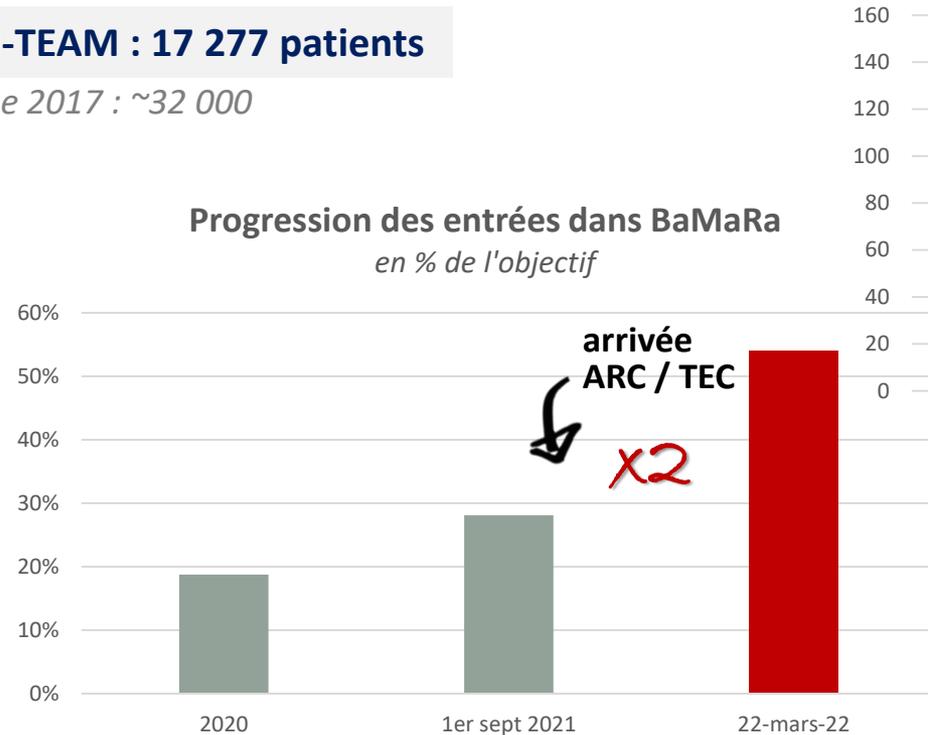
File active 2021 BRAIN-TEAM : 17 277 patients

File Active estimée 2017 : ~32 000

Contribution en nombre de patients 2021



Progression des entrées dans BaMaRa
en % de l'objectif



non-opposition
du patient :

65%

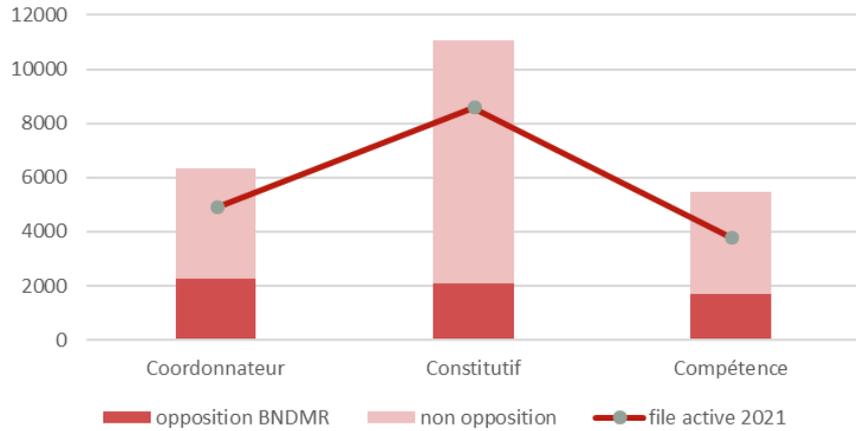
81%

69%

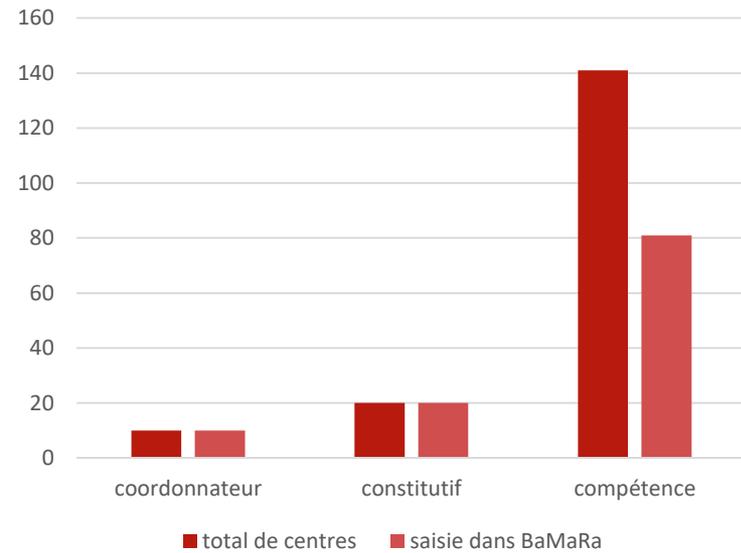


Bravo à tous

Nombre de patients



Saisie BaMaRa



Outils BRAIN-TEAM



Diffusion Juillet 2021 aux CRMR & CCMR



2 documents en ligne :

- ❑ Nomenclatures des maladies de la filière avec codes Orpha associés classés par CRMR et regroupement de toutes les assertions diagnostiques proposées par les CRMR
- ❑ Fichier des correspondances maladies/ gènes ; gènes/ maladies et maladies/ codes HPO

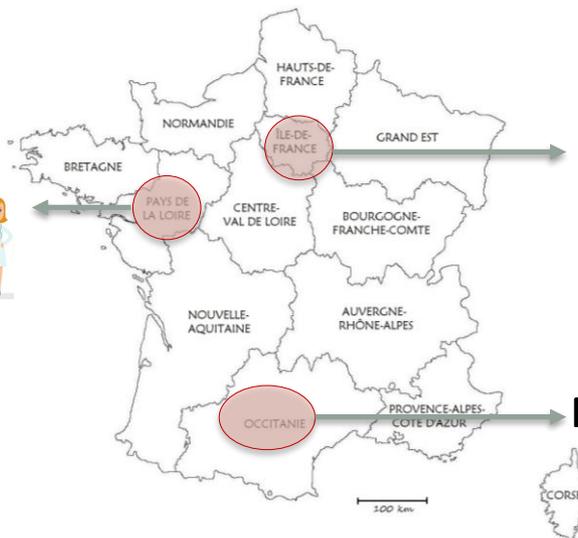
Impasse Diagnostique



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

Recrutement de ARC / TEC : 4 recrutements = 3,1 ETP

Angers :
0,3 ETP (3 mai 2021)
secrétaire



Paris :



- Pitié-Salpêtrière : 0,8 ETP (3 mai 2021)
TEC senior
- Lariboisière : 1 ETP (1^{er} sept 2021)
TEC junior

Montpellier :



- 1 ETP (15 septembre 2021)
TEC senior



- Aide à la saisie de l'activité pour les centres demandeurs / prioritaires
- Assertion diagnostique identifier les patients en impasse

Déploiement des aides

Déploiement initial :



4 sites hospitaliers impliqués / 11 centres



- 1 **coordonnateur** : Démences rares ou précoces
- 1 **constitutif** : Narcolepsies et Hypersomnies Rares



- 1 **coordonnateur** : CERVCO



- 2 **constitutifs** : Neurogénétique; Huntington
- 1 **compétence** : Démences rares ou précoces



- 1 **coordonnateur** : Narcolepsies et Hypersomnies Rares
- 1 **constitutif** : Leucodystrophies
- 3 **compétences** : Neurogénétique (P+A) ; Huntington

Au 1^{er} trimestre 2022 :



8 sites hospitaliers impliqués / 18 centres



- 2 **constitutifs** : Narcolepsies et Hypersomnies Rares ; MIRCEM



- 1 **coordonnateur** : CERVCO



- 2 **constitutifs** : Leucodystrophies ; MIRCEM



- 1 **coordonnateur** : Maladie de Huntington



- 2 **constitutifs** : Neurogénétique; Huntington
- 1 **compétence** : Démences rares ou précoces



- 1 **compétence** : Maladie de Huntington + autres



- 1 **coordonnateur** : Leucodystrophies



- 1 **coordonnateur** : Narcolepsies et Hypersomnies Rares
- 1 **constitutif** : Leucodystrophies
- 5 **compétences** : Neurogénétique (P+A) ; Huntington ; SGT ; démences rares

2022 : Arrêt progressif de la saisie rétrospective 2021 – saisie prospective 2022 et bascule vers data management des données projet impasse diagnostique (T2 2022)

1^{er} bilan impasse

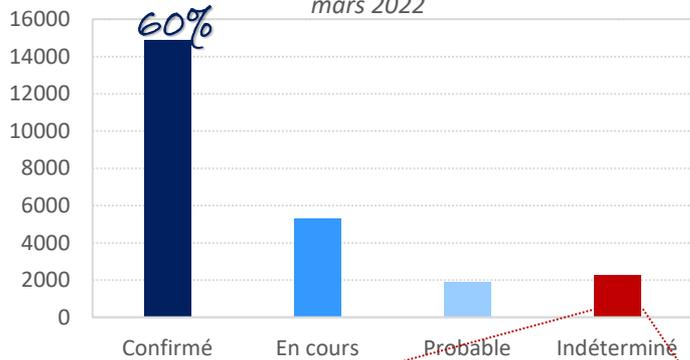


~9% des dossiers déclarés en « statut diagnostique indéterminé »

Répartition de l'assertion diagnostique

totalité des centres BRAIN-TEAM

mars 2022



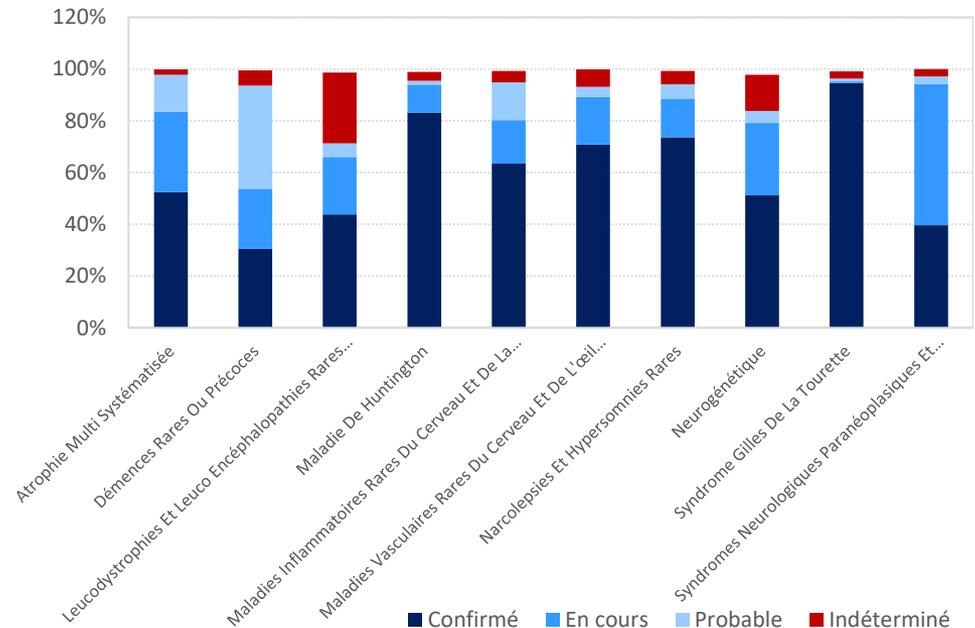
Répartition des patients avec diagnostic indéterminé par CRMR

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'œil (CERVCO)	4%
Maladies Inflammatoires Rares Du Cerveau Et De La Moelle (MIRCEM)	
Maladie De Huntington	
Syndrome Gilles De La Tourette	
Atrophie Multi Systématisée	
Syndromes Neurologiques Par...	
Encéphalites Auto-Immunes	0%

Hétérogénéité de l'assertion diagnostique

par CRMR

mars 2022



👉 **Priorisation de l'effort de révision des dossiers pour l'année#3**

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

DES IDEES ET DES OUTILS

ERRANCE DIAGNOSTIQUE

Collège Médecine Générale

Partenariat



Enquête du Collège de la Médecine Générale
« **La connaissance des généralistes concernant les maladies rares** »



NOUVEAU
Publication de 2 fiches pratiques à destination des médecins généralistes



Publication d'une fiche
« **MÉMO ressource** »
à destination des médecins généralistes



panel de 1360 médecins généralistes représentatifs

- besoin de ressources pratiques et de formation sur la place et le rôle du médecin généraliste exprimé clairement
- 37% déclarent ne pas avoir le réflexe d'y penser
- 28% ne pas savoir où trouver les informations nécessaires

Communication Ciblée :

- Annuaire de ~40 000 médecins généralistes
- 3 à 4 emailing ciblés annuels
- Production de document avec un collège de médecins

La dernière ressource :

ET SI C'ÉTAIT

UNE MALADIE RARE ?

Orientation et prise en charge

BREVES DE DOCS #1



ET SINON
...
TU PEUX
LIRE
CECI ?



filères de santé
maladies rares

COLLÈGE
de la MÉDECINE
GÉNÉRALE



- Session plénière congrès : CMGF Paris - 24 mars 2022
- Congrès CNGE : Lille - décembre 2021

Déploiement BRAIN-TEAM ?



Perspectives de déploiement



COFIL DGOS 25/01/2022 : Présentation des CLÉS du diagnostic par le Dr Isabelle MELKI

Souhaits de diffusion émis par :



Ana RATH souhaite diffuser sur : [orphanet](#)



- Partage de méthodologie
- Travail inter-filière



Projets en inter-filière

- ORKID** (BORLIUM MOUSSE) • Protéinurie (rédaction terminée)
- SENSGENE** (Maladies Rares Sensorielles) • Uvéites (en cours de rédaction)
- fimarad** • Ichtyose
- RespiFIL** • Pneumopathie interstitielle

Suggestions

- MaRIH** • Anémie macrocytaire
• Hypogammaglobulinémie
- RespiFIL** • Dilatation des bronches
- Filnemus** • Élévation des CPK

PRISE EN CHARGE

OBSERVATOIRE DES TRAITEMENTS

Prescriptions hors AMM

Action PNMR3 : Créer un observatoire des traitements

Toutes les filières doivent créer et actualiser un observatoire des traitements afin de rendre plus visibles tous les traitements utilisés pour les maladies rares

1^{er} Bilan BRAIN-TEAM : campagne janvier 2020

- 140 spécialités pharmaceutiques hors AMM recensées
- 11 spécialités prescrites par plusieurs CRMR

140 SPÉCIALITÉS PHARMACEUTIQUES HORS AMM RECENSÉES

CRMR	Nombre de spécialités pharmaceutiques hors AMM	Dont utilisés dans + de 50 % des CRMR	Liste des spécialités pharmaceutiques
Atrophie multisystématisée	14	7	Ropinirole, pramipéxole, rotigotine, pibédilil, apomorphine, amantadine, fludrocortisone
Maladie de Huntington	18	0	Olanzapine, Risperidone, Aripiprazole, Rivotril, Valproate de sodium
Syndrome Gilles de la Tourette	10	1	Aripiprazole, risperidone, tetrabenzazine, olanzapine, clonidine, toxine botulique
Neurogénétique	33	0	Idebenone, tetrabenzazine, aripiprazole,
MIRCEM	15	1	Rituximab, IgIV, interférons, dimethylfumarate, azathioprine, fingolimod
CERVCO	6	0	Bevacizumab
SNP	5	5	Rituximab, IgIV, Cyclophosphamide, aziatropine, Mycophénolate
Démences rares ou précoces	9	0	Trazolam
Narcolepsies et hypersomnies rares	17	7	Modafinil, Pitolisant, Ritaline, Medikinet, Venlafaxine, Melatonine, Oxybate de sodium
LEUKOFRANCE	13	2	Idebenone, decorenone, levocarnil, neoton, rituximab, melatonine

➤ Le fichier :

- recensement non-formalisé
- non-partagé au sein de la FSMR
- hétérogénéité de saisie

❑ Cadre d'intervention pour le médicament (juillet 2021) :

Annexe 2 : Tableaux de recensement des pratiques de prescription hors AMM d'unités

CARACTÉRISTIQUES DES TRAITEMENTS										Pistes à explorer en vue de régulariser la pratique ou d'enrichir les données disponibles sur l'efficacité et la sécurité du traitement				
Substance active (nom commercial de médicament, dosage, voie d'administration)	Situation clinique hors AMM	Code de la pathologie (ou CPDRA)	Population ciblée (âge, sexe, prévalence, etc.)	Statut de traitement (liste d'opérations)	Existence d'alternatives hors AMM dans l'indication considérée (oui/non)	Actualité de la pratique au sein de la filière (nombre d'années)	Niveau de connaissance ou de pratique au sein de la filière (sur, moyen, faible)	Nombre de patients concernés hors AMM dans le traitement ciblé	Suivi de cohorte ou registre en cours (oui/non)	Références des données disponibles (résumé des caractéristiques, revu de sociétés savantes ou de la HAS, PMDS, etc.)	Recherche d'un opérateur pour pointer le médicament à l'AMM dans l'indication considérée (propositionnement)	Création d'un dossier de signalement de l'AMM en vue de l'inscription dans le registre (oui/non)	Mise en place d'un suivi de cohorte ou d'un registre (oui/non)	Autre option (option)

➤ data set minimum proposé par la DGS/ DGOS :

- Caractéristiques des traitements : 13 items
- Pistes à explorer en vue de régulariser la pratique ou d'enrichir les données disponibles sur l'efficacité et la sécurité du traitement : 4 items
- **Le fichier :**
 - Formaliser le recensement pour les FSMR
 - Mise à jour annuelle
 - **Doit être partagé au sein de la FSMR**

Substituer le fichier excel par la création d'une base de données



- ❑ **Création d'une base de données à partir de la banque de données médicaments « Thériaque » :**
 - **Faciliter la saisie des données médicaments par les médecins** : l'entrée initiale est le **nom de spécialité** à partir d'un répertoire « contraint » issue de la base Thériaque
 - ☞ pas d'erreur de nom générique, DCI, faute d'orthographe...
 - **Faciliter la saisie des données maladies par les médecins** : la maladie concernée est complétée à partir du référentiel Orphanet de manière contrainte (groupes, maladies, sous-types)
 - **Complément d'information** : demande BRAIN-TEAM de rajouter 8 items supplémentaires complétés de manière **automatique** depuis la base Thériaque
 - ☞ DCI, code ATC, prescription, délivrance, dispensation, prix...
 - **Homogénéiser les entrées** : tous les autres items demandés (et qq autres intéressants pour la filière) sont complétés manuellement avec des **cases à choix** si possible

- ❑ **Interface ergonomique** avec une saisie simplifiée et qualitative ; **pas de données patient**

- ❑ **Analyse et repérage simplifié** : extraction possible et regroupement par CRMR / maladie/ spécialité/ DCI / code ATC...

- ❑ Interface en cours de développement

☞ Reprise du projet par Lok-Hang YAN

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



Orienter

Evaluation des besoins et orientation vers un soutien psychologique pour les malades et les familles.



Accompagner

Soutien en cas de situations psychologiquement complexes.



Coordonner

Constitution et animation d'un réseau national de psychologues libéraux et hospitaliers.



(In)former

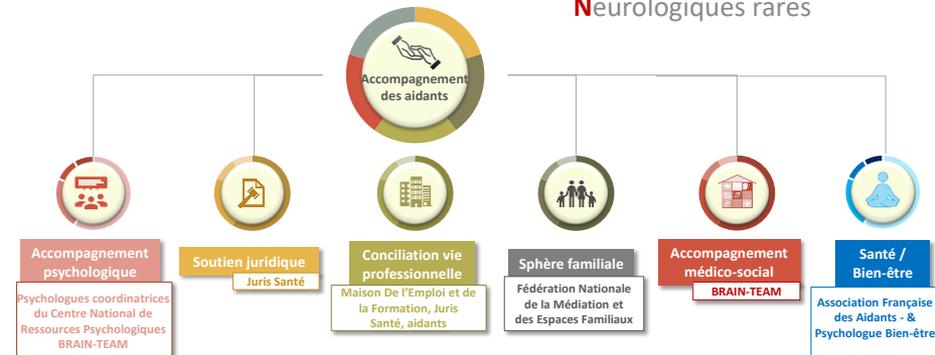
Formations destinées aux professionnels, aux bénévoles des réseaux et aux psychologues sur les pathologies de la filière.



Accompagnement des aidants :

AIDAN

Accompagnement
Interdisciplinaire
Des
Aidants dans les maladies
Neurologiques rares



- Programme **co-construit**
- Aidants BRAIN-TEAM**
- 6 modules** optionnels
- Session 1 : T2 2022

👉 Reprise du projet par Lok-Hang YAN

SOUTIEN AUX PROJETS INNOVANTS

APPEL A PROJET 2021 BRAIN-TEAM

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



Budget d'amorçage de projet



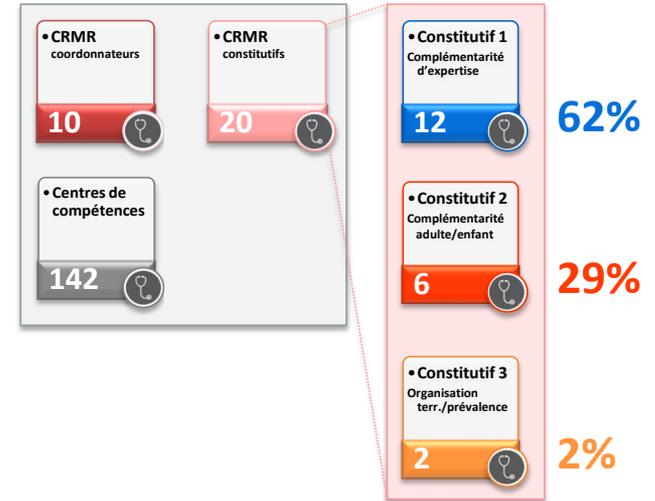
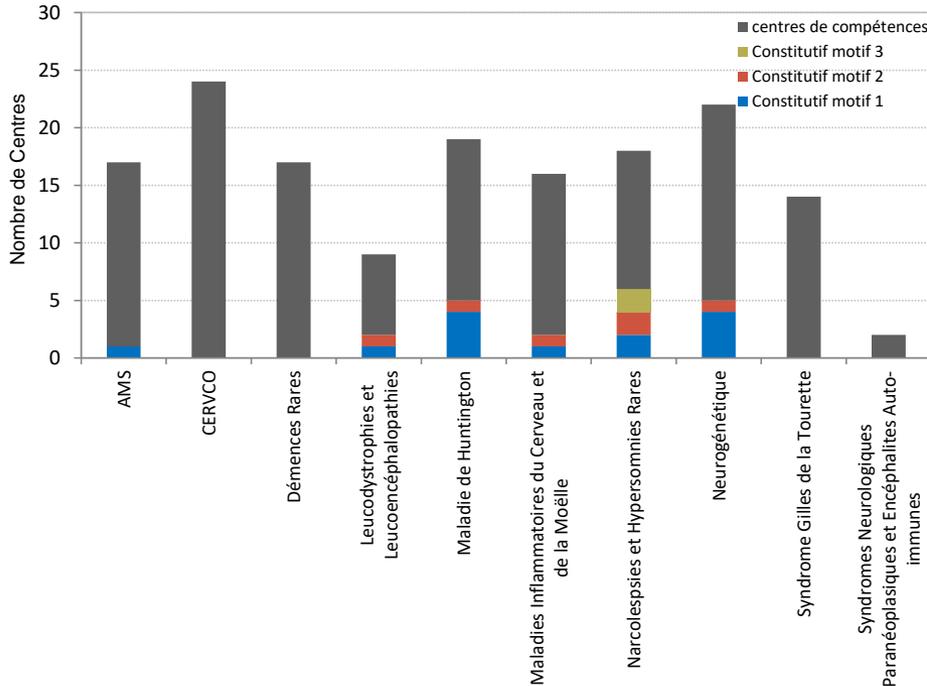
CAMPAGNE 2022

LABELLISATION CRMR



Rappel campagne labellisation 2017

Répartition des centres par CRMR



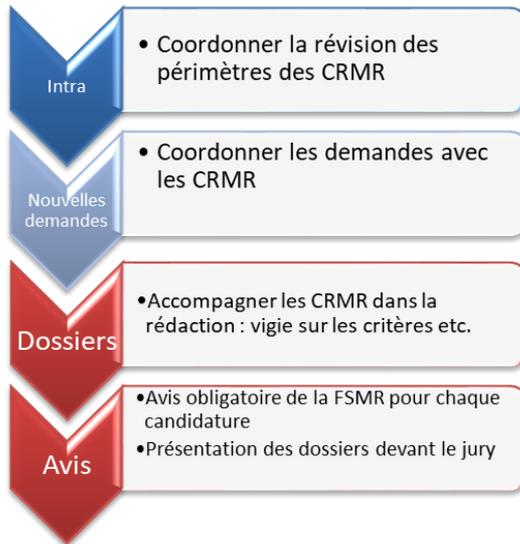
- 29% de constitutifs transition enfant/adulte
- 4 réseaux : 0 constitutif
- 3 réseaux : 1-2 constitutifs

Accompagnement BRAIN-TEAM

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

Modalités d'accompagnement de la filière :

filières de santé
maladies rares



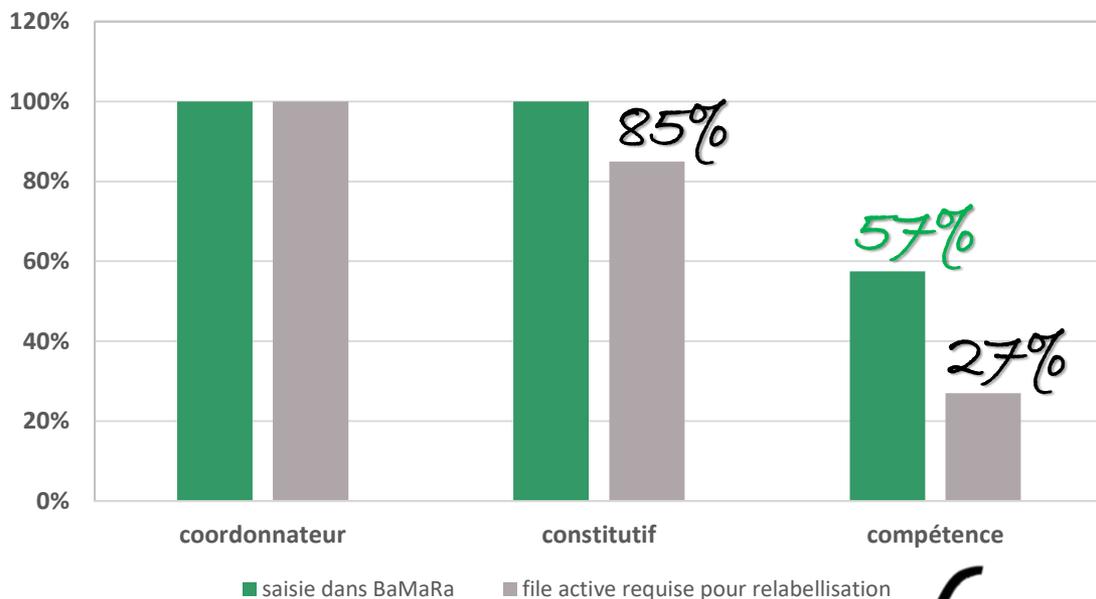
- **2 réunions Collège des CRMR** (juill 21 – jan 22)
- **Propositions de réunions de CRMR**
- **Entretiens CRMR / Ch. Verny**
- **Conseil de Filière décalé à sortie de la note**
- **1 seul dossier pour le CRMR, porté par le coordonnateur**
- **Ne pas hésiter à nous contacter pour avoir les codes Orphanet des groupes de maladies de votre centre :**
attention Orphanet récupère vos déclarations de maladies de vos dossiers de relabellisation !
- **Modalités de coordination avec vos PEMR**

Critère d'activité : FA 2021

Bilan des centres BRAIN-TEAM à ce jour

Objectifs de saisie pour les centres

mars 2022



- 100% des coordonnateurs ont la FA requise
- 85% des constitutifs ont la FA requise
- 27% des compétences** ont la FA requise

- CCMR voulant upgrader : délai **fin juillet 2022 pour l'activité 2021**
- CCMR maintenu : **saisie activité 2022** privilégiée
- 43% inactifs** : **saisie activité 2022** privilégiée
- 30% pas atteints la cible** : **saisie activité 2022** privilégiée

INTER-FSMR

RESSOURCES

Les outils inter-FSMR

📄 documentations



Les outils inter-FSMR : sites web



TRANSITION
MALADIES RARES

À PROPOS | RÉSEAUX | LES LIEUX DÉDIÉS | LES OUTILS | RECHERCHES

ASSOCIATIONS

ACTUALITÉS

2ÈME SYMPOSIUM EUROPÉEN SUR LA TRANSITION

LES LIEUX DÉDIÉS à l'hôpital

LA SUITE

LANCLEMENT DE L'APPLICATION SUITE NECKER

Votre annuaire ETP Maladies Rares
l'Éducation Thérapeutique du Patient pour tous

ACCUEIL | PAR FILIÈRE DE SANTÉ | PAR MOTS-CLÉS

ACCUEIL

Qu'est-ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient ?

Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a été définie dans un rapport de l'OMU mondiale de la Santé en 1996 : « Elle vise à aider les patients à acquiescer ou maintenir... »

ETP est centrée sur le patient et non sur le malade, elle l'aide à vivre mieux avec sa maladie chronique.

ne réunion d'ETP est différente d'une réunion d'information car il ne s'agit pas simplement d'informations au patient mais de le faire participer pour qu'il puisse acquiescer de façon communicative et des compétences sur sa maladie et sa prise en charge. Ainsi, l'aider à améliorer sa santé mais aussi sa qualité de vie.

Pour en savoir plus :

- Découvrez la vidéo : Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ? réalisée par l'Éducation (www.educusanta.fr)
- Consultez la rubrique « Outils, guides et méthodes » sur le site de la Haute Autorité de Santé

Les 5 dimensions de la Transition
dans le champ des maladies rares

Comment aider les adolescent·e·s et adultes à développer leur pouvoir

filiales de santé maladies rares

Groupe ETP-Transit

maladies rares

Développer l'information sur les maladies rares / Mieux connaître les dispositifs existants pour y faire face : une initiative des Filiales de Santé Maladies Rares et de ses filiales Maladies Rares Services.

ACCUEIL | LES LIEUX DÉDIÉS | LES OUTILS | RECHERCHES | TRANSPORTE | SCOLARITÉ | HANDICAP | VIE PROFESSIONNELLE | ÉVALUATION QUOTIDIENNE | S'INFORMER | ACCOMPAGNER

Être SOIGNÉ À L'HÔPITAL

Être SOIGNÉ EN VILLE

Vivre avec son HANDICAP

S'INFORMER : où s'adresser ?

Évaluer AU QUOTIDIEN

Accompagner un malade chronique

Maladies Rares & Compagnie | Vie privée & Coût

Service proposé en partenariat avec

Service créé grâce au mécénat de

Groupama



Les outils inter-FSMR : le portail web

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

- Portail de **redirection** d'information
- Aide à l'**orientation**
- Visibilité des **outils inter-FSMR**
- **Actualités** des FSMR : journées annuelles, postes à pourvoir, webinaires, outils...



7ème Journée Nationale BRAIN-TEAM

29 mars 2022 - Auditorium Institut de Myologie, Pitié Salpêtrière

10h30 **Mot d'accueil**
Pr Christophe Verny

10h35 - 11h00 **Point 2022 Mission Maladies Rares : Relabellisation des CRMR**
Anne-Sophie Lapointe, DGOS

11h00 - 11h45 **Actualités BRAIN-TEAM 2021-2022**
Equipe de la filière
Actions médico-sociales BRAIN-TEAM
Isabelle Maumy

11h45 - 12h15 **Un outil numérique pour accompagner les adolescents de familles touchées par une maladie neurologique rare**
Dr Clémence Simonin, CHU Lille

~ Pause déjeuner : buffet ~

14h00 - 14h30 **L'accès aux DPN/DPI motive-t-il l'information à la parentèle dans les maladies neurogénétiques ?**
Dr Lucie Pierron, Dpt Génétique Clinique AP-HP Sorbonne

14h30 - 15h10 **Rééducation & (r)évolution des concepts : retours sur 15 ans de prise en charge**
Dr Brigitte Soudrie, Dr Samy Bendaya et leur équipe, Hôpital marin de Hendaye

15h10 - 15h30 **Favoriser la rééducation et l'auto-rééducation chez les patients avec atteintes motrices dans les maladies neurologiques rares**
Iris Marolleau, cabinet de kinésithérapie "Neurologi'k"

15h30 - 16h00 **HANDICONSULT : Une plateforme de prise en charge des adultes en situation de handicap à l'Hôpital Pitié Salpêtrière**
Dr Perrine Charles, Dpt Génétique Clinique AP-HP Sorbonne

16h00 - 16h30 **Discussions & échanges**

16h30 **Conclusion de la journée**
Pr Christophe Verny

