



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central



Journée des associations de patients – BRAIN-TEAM

Isabelle Maumy – Coordinatrice nationale médico-social – BRAIN TEAM – 8 novembre 2022

Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales



Information
WEBINAIRES

Experts



Soutien juridique

Juris Santé



Dossier MDPH



Lieux de vie

Formation
Information



Répit



Plateforme
Soutien et
formation à
distance

2022

Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales

9 WEBINAIRES



Priorité 2022 : Parcours du dossier MDPH (5)
2 sur des sujets d'actualité
2 sur des problématiques repérées

400 patients et aidants

1 livret sur le permis – accessible site BRAIN TEAM
1 fiche technique conciliation /contentieux MDPH
1 Partenariat - conseil en médiation
1 plateforme de soutien et de formation à distance pour les aidants : dossier MDPH

2021

Le parcours du dossier MDPH
Les Mesures de protection juridique
Le coaching juridique en santé

2022

Le droit des assurances et l'accès aux prêts
Le certificat médical MDPH
Les aides à domicile (2) : fonctionnement et coût
La médiation : intérêt, processus et acteurs
L'accueil du dossier MDPH
La nouvelle réglementation du permis de conduire
Le recours et la conciliation MDPH
Le projet de vie du dossier MDPH
Le document complémentaire MDPH

Webinaires

Réalisation d'une documentation/fiches techniques En accès libre sur le site BRAIN-TEAM

Le permis de conduire
La conciliation / recours du dossier MDPH
Les mesures de protection juridique – en cours



NOUVELLE RÉGLEMENTATION DU PERMIS DE CONDUIRE

Document synthétique du webinaire proposé le 10 octobre 2022 par la filière BRAIN-TEAM
INTERVENTION DE DOMINIQUE THIRRY
Juriste spécialisée en droit de la santé

Facultatif : LA CONCILIATION

- 2020, obligation des MDPH de proposer au moins 3 conciliateurs différents - libre choix pour la personne selon list e transmise
- Aucune obligation de faire recours au conciliateur de la MDPH, vous pouvez directement faire un recours administratif
- La motivation du rejet indiquée sur la notification est souvent une réponse type qui demande une explication plus détaillée.
- Si la conciliation est vaine, la procédure est suspensive.

LE RECOURS ADMINISTRATIF

- recours administratif préalable obligatoire (RAPO)
- ce recours comporte: une lettre de demande à l'attention de la CDAPH par mail ou lettre recommandée et un ensemble des documents médicaux et autres éléments pour expliquer davantage la situation.
- L'équipe pluridisciplinaire de la CDAPH examine la demande par rapport au dossier initial et aux nouveaux éléments.
- Il faut expliquer les raisons de la contestation et insister sur les éléments insuffisamment pris en compte la première fois.

contencieux: RECOURS TRIBUNAL

- uniquement après un RAPO
- Au préalable à l'audience d'expertise médicale d'un médecin expert qui donne son rapport à la différence du médecin MDPH qui examine sur dossier uniquement
- Il est conseillé d'informer le médecin conseil du dossier par un centre de référence et de transmettre les coordonnées de l'expert médical sur les maladies rares

Enregistrements mis en ligne sur la plateforme de soutien et de formation à distance

Le dossier MDPH
Le répit



Convention de partenariat Soutien à la médiation en subsidiarité



Webinaires 2023

Répit

- Les résultats de EVAL REPIT
- Droits/aides au répit
- Différentes structures d'accueil : AT/AJ
- Services de Suite et de Réadaptation
- Aides à domicile
- Répit et vacances

Actualité / Rappel

- Dossier MDPH
- Aides à domicile
- Mesures de protection
- Invalidité



Inscription aux webinaires "médico-sociaux "

Dates de l'événement : Second semestre 2022 - horaires variables selon les thématiques
Webinaires réservés au réseau BRAIN-TEAM
Contact : isabelle.maumy@chu-angers.fr



Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales

136 bénéficiaires de la ligne téléphonique



Ligne téléphonique - 2021

Conseils juridiques

Gratuité du service

0980801081

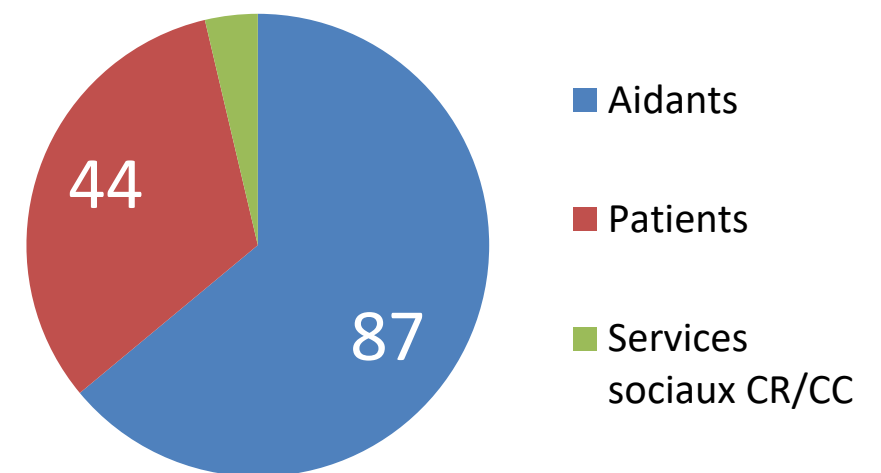
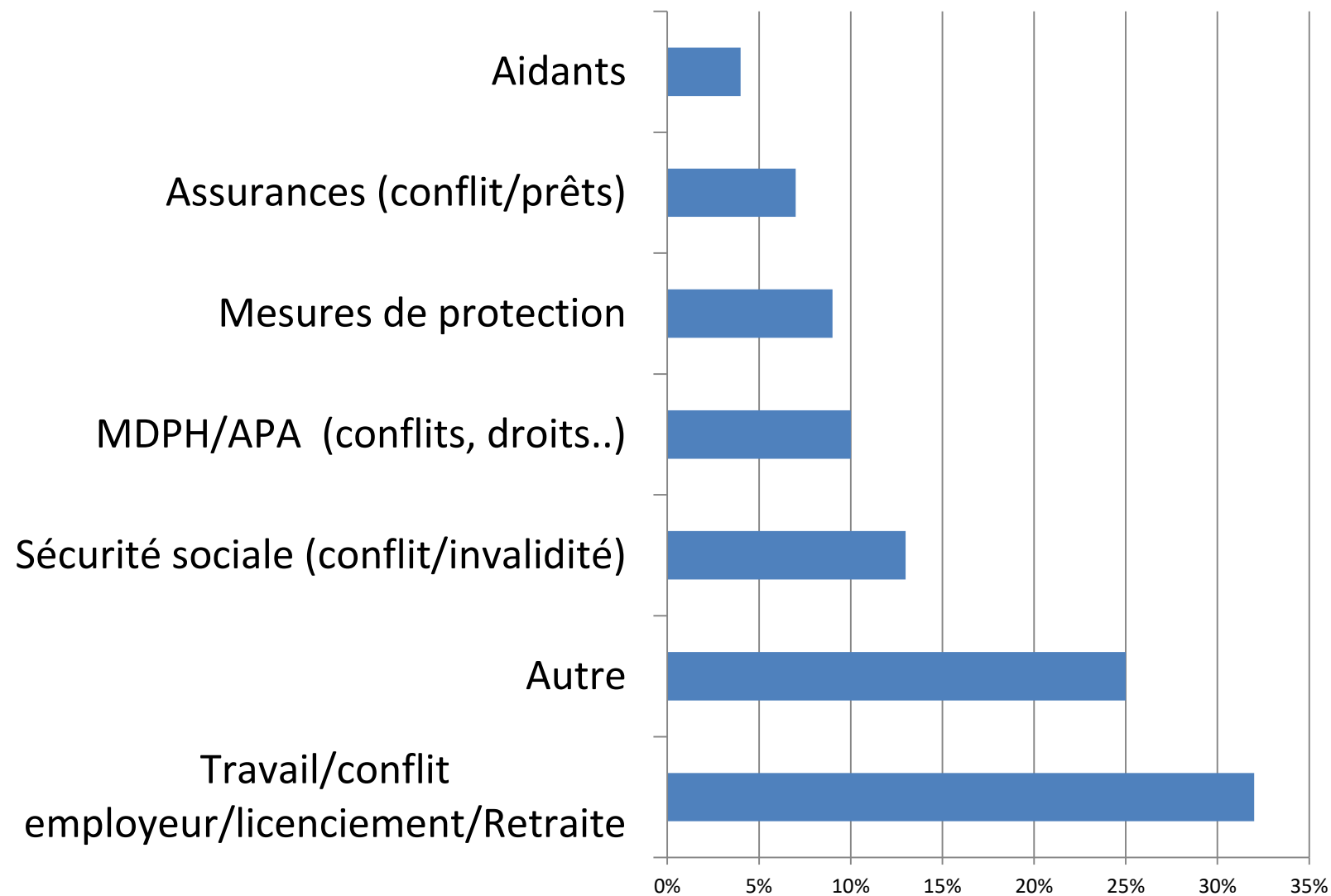
Du lundi au vendredi

De 9H à 18H

*En complément de France Info Santé, des
services sociaux et de Info Services*



Ligne téléphonique - Conseils juridiques 2022



Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales

Le dossier complémentaire MDPH

Dossier complémentaire MDPH

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), représentants d'associations de patients et d'usagers, Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)

Document facultatif

Apporter des informations personnalisées aux MDPH
Mieux comprendre l'impact de la MR sur la vie quotidienne

Résultats de l'expérimentation sur le site internet de BRAIN TEAM

Version finale en cours – fin 2022
Webinaire le 13 décembre 2022

« Je le trouve très complet et n'ai rien à ajouter. Le petit bémol est qu'il me paraît plutôt très dense et donc long à remplir, mais si l'on veut quelque chose d'exhaustif, cela me paraît difficile de faire autrement ». MDPH

Formule complémentaire de transmission d'informations à la MDPH
À joindre lors d'une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées

Pourquoi remplir ce formulaire ?
Ce formulaire est facultatif. Il a pour objectif de permettre aux personnes en situation de handicap de solliciter les personnes qui les accompagnent dans leur vie quotidienne (famille, proche aidant, professionnels, autres que médecins, etc.) pour transmettre plus d'information à la MDPH sur ses difficultés rencontrées. Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH et dans le certificat médical qui sont obligatoires.

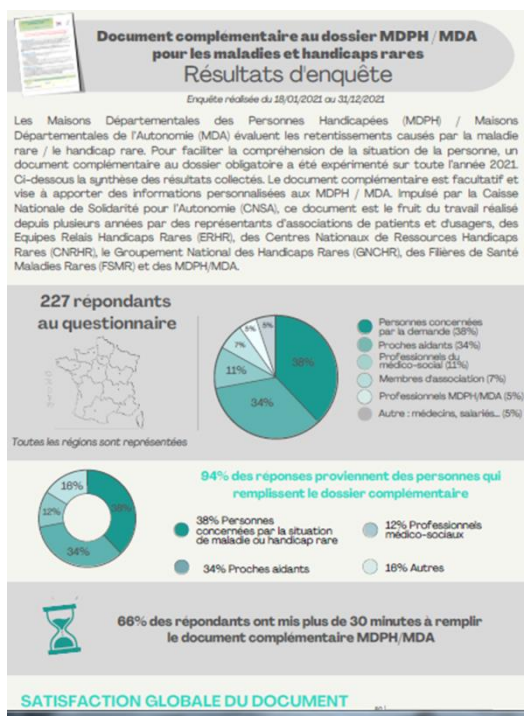
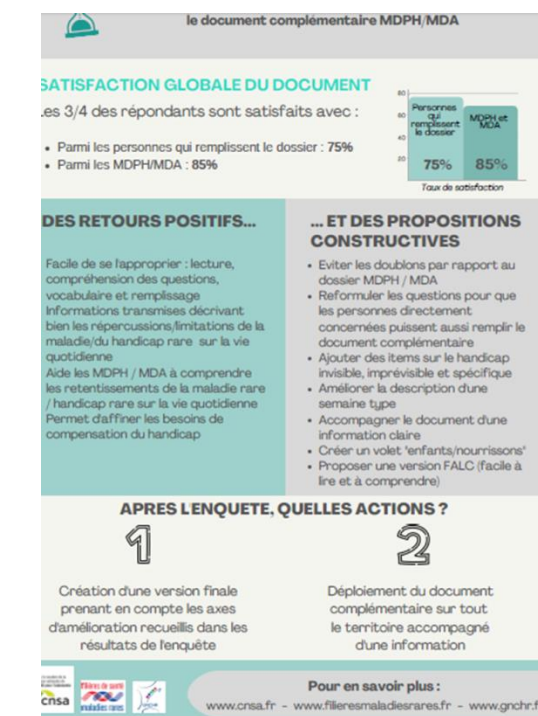
Qui peut remplir ce formulaire ?
Les personnes qui interviennent auprès de la personne en situation de handicap et qui peuvent apporter des informations sur sa situation peuvent remplir ce formulaire :

- les membres de la famille,
- les proches (amis, voisins...),
- les membres d'une association,
- les professionnels autres que les médecins (par exemple : kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, auxiliaires de vie, éducateurs, assistants sociaux...).

Chaque personne qui intervient auprès de la personne en situation de handicap peut remplir un formulaire mais il est aussi possible que plusieurs personnes qui interviennent se coordonnent pour n'en remplir qu'un seul.

Comment remplir ce formulaire ?
Complétez le formulaire en indiquant ce que vous connaissez de la situation de la personne que vous accompagnez. Il doit comporter des informations récentes.
Envoyez ce formulaire de préférence en même temps que le formulaire obligatoire de demande d'aide à la MDPH. Vous pouvez joindre des documents utiles pour mieux comprendre la situation de la personne que vous accompagnez (par exemple : un compte rendu de visite à domicile, un compte rendu d'essais de matériels...).

Identité de la personne pour qui le formulaire est rempli



Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales

Lieux de vie/accueil répit



EHPAD



Institut d'Education Motrice



Foyer Aide médicalisé



Services d'aide à domicile

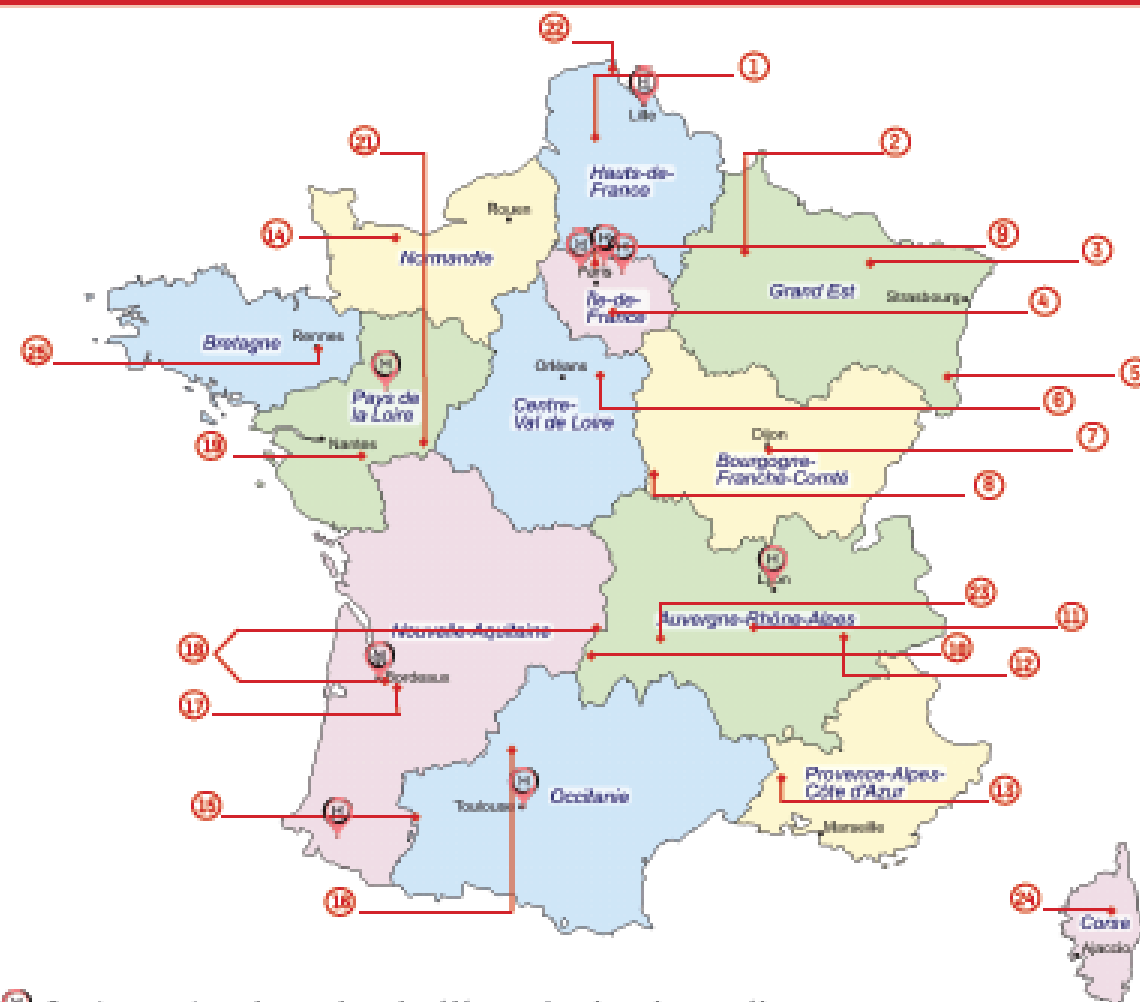


Maison d'Accueil Spécialisé

Partenariats et formations avec des établissements médico-sociaux

Un réseau national social & médico-social BRAIN-TEAM

- ① MAS « Villa Samahra » et SAMSAH « Vallée de la Somme » - Amiens (80)
☎ 03 64 85 01 10
✉ mas@nouvelleforge.com
- ② MAS « Les Alouettes » Châlons-en-Champagne (51)
☎ 03 26 66 85 70
✉ direction@mas-lesalouettes.fr
- ③ en cours
- ④ FAM « Résidence Le Chemin » - Cesson (77)
☎ 01 64 10 40 20
✉ residencelechemin@aede.fr
- ⑤ Handicap Services « Alister » Plateforme de services - Mulhouse (68)
☎ 03 89 44 27 44
✉ accueil@alister-autonomie.fr
- ⑥ MAS « Les Dentelles » SSIAD / SAMSAH / SAVS - Lorris (45)
☎ 02 38 87 95 56
✉ mas.lorris@apf.asso.fr
- ⑦ IEM/DIADEM « Clos Chauveau » - PEP CBFC Dijon (21)
☎ 03 80 41 08 22
✉ dsm.closchauveau@pepcbfc.org
- ⑧ FAM/SAVS/SAMSAH d'Imphy Imphy (58)
☎ FAM : 03 86 90 79 00
☎ SAVS/SAMSAH : 03 86 90 12 30
✉ fam.imphy@apf.asso.fr
✉ savs.imphy@apf.asso.fr
- ⑨ SAMSAH Fondation COS Rosny-sous-Bois (93)
☎ 01 48 51 18 40
✉ samsah93@fondationcos.org
- ⑩ FAM/MAS « Centre Geneviève Champsaur » Riom-ès-Montagnes (15)
☎ 04 71 67 45 45
✉ afsep.riom@orange.fr / accueil@agc-afsep.fr
- ⑪ en cours
- ⑫ en cours
- ⑬ FAM « La Garance » - Althen-des-Paluds (84)
☎ 04 90 37 21 84
- ⑭ En cours
☎ En cours
✉ En cours
- ⑮ MAS « Helios » et IME « Terre d'Envoi » Saint-Germé (32)
☎ 05 62 69 61 42
✉ secretariat@mashelios.fr
- ⑯ MAS/FAM/EHPAD de Granes (82)
☎ 05 63 20 35 35
✉ centrefonneuve@asei.asso.fr
- ⑰ MAS « Les Jonquilles de Biré » - Tresses (33)
☎ 05 58 33 42 04
✉ mas.lesjonquilles@hapogys.fr
- ⑱ Pole régional d'aide à domicile « APF France Handicap » Interlocuteur Limousin/Poitou-Charentes
☎ 05 58 33 97 67
✉ savs.limoges@apf.asso.fr
Interlocuteur Aquitaine
☎ 05 58 58 09 26
✉ savs.seyresse@apf.asso.fr
- ⑲ Equipe ressource / MAS « Les Hauts de Sèvre » - Mortagne sur Sèvre (85)
☎ 02 51 65 16 26
✉ equipe-ressource@residencesmortagne.fr
- ⑳ MAS « Les Romans » Saint Hilaire Saint Florent (49)
☎ 02 41 40 16 50
✉ accueil@mas-romans.fr
- ㉑ MAT « Michel Taccoën » - Zuydcoote (59)
☎ 03 28 69 73 23
✉ lescate@apahm-asso.fr
- ㉒ en cours
- ㉓ en cours
- ㉔ SAAD « Cap Solidaire » et MAS « UGECAM » Corte (20)
☎ 04 95 30 30 10
✉ ass.corseaidealapersonne@gmail.com
- ㉕ Rennes (35) - en cours -
☎ en cours
✉ en cours



㉑ Services sociaux des centres de référence/centres de compétence
Pour contacter les services sociaux, se référer à la liste des centres de référence et de compétence consultable sur notre site internet www.brain-team.fr ou contactez : isabelle.maumy@chu-angers.fr

Les services sociaux des CRMR* et CCMR** du réseau BRAIN-TEAM

* CRMR : Centre de Référence Maladies Rares
** CCMR : Centre de Compétence Maladies Rares

Les services sociaux BRAIN-TEAM

Les services sociaux hospitaliers assurent un accompagnement des patients et de leur famille venant de l'ensemble du territoire français. Ils travaillent en étroite collaboration avec les professionnels des CHU : médecins, ergothérapeutes, généticiens, psychologues, neuro-psychologues...

Activités principales

- > Informations et conseils sur la pathologie, droits des patients, et accompagnement dans les démarches.
- > Pour les centres accueillant des enfants : intégration scolaire, aménagements, dossier Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé [AEEH]...

Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales

Une cartographie sur le soutien médico-social



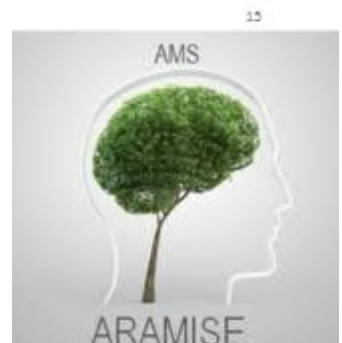
Repérer les principaux acteurs de l'accompagnement médico-social

ERHR, Plateforme 360, ESMS ressource, DAC,.....



Dédale - Aramise

Accessible sur le site internet de **BRAIN-TEAM** ou la plateforme de soutien et de formation



Ils aident à remplir le dossier MDPH

Services sociaux des CR/CC
Assistants sociaux dans certaines MDPH
Assistants sociaux de la sécurité sociale ou MSA
Assistants sociaux de la Mairie ou du CCAS
Assistants sociaux du Conseil Départemental
Associations de patients
Certaines ERHR

Ils aident pour les conseils en aides techniques

Certaines MDPH ont des ergothérapeutes
Equipes Locales d'Accompagnement sur les Aides Techniques (Eqlaat)
ESMS ressource – Equipe Mobile de la MAS de Mortagne
Ergothérapeutes en libéral

Ils apportent des conseils juridiques en santé

Info Services
Info Droits Santé
Jurissanté
Services sociaux des CR/CC
Associations de patients
Certaines mutuelles et assurances ont des services juridiques
Avocats libéraux

Ils aident dans la recherche de solutions au répit

Services sociaux des CR/CC
ESMS ressource
Plateformes de répit
Association Française des aidants
Mairies et CCAS
Associations de patients
ERHR

Ils aident dans les solutions de lieux de vie

Services sociaux des CR/CC
ESMS ressource
Associations de patients
ERHR
Plateformes 360

Ils apportent du soutien et de l'information aux aidants

Services sociaux des CR/CC
Plateformes de répit
Association Française des aidants
Mairies et CCAS
Associations de patients
ERHR

Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales

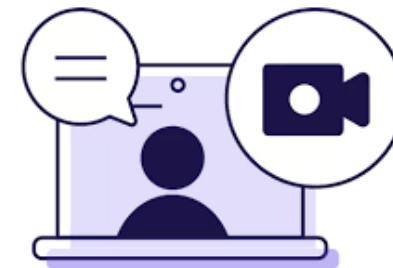
2021

Répit



Plateforme de soutien et de formation à distance pour les aidants

2020



Projet EVAL REPIT

Association Française des aidants, Angers métropole, Aramise, AFAF, sociologue, ESMS

Plateforme à distance

Juristanté, AFAF, Handicap Service Alister, Aramise, Moya Moya, Centre de formation « école digitale » Services sociaux CR, MDPH

Etude sur le besoin de répit pour les aidants concernés par la MRSNC

Outil numérique d'information, de soutien et de formation à distance pour les aidants concernés par une MRSNC

Participation des associations de patients



- Faire remonter les besoins
- Repérer des établissements qui ont besoin d'information et de formation
- Repérer les établissements qui accueillent les patients avec une MRSNC



- Participer aux COPIL (en visio) des groupes de travail ou études en SSH
- Participer aux actions de formation/colloques



Contact : Isabelle MAUMY
isabelle.maumy@chu-angers.fr



Présidents des associations
de patients



Adhérents



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Le savoir pour en faire un mieux



Merci pour votre attention

Contact : Isabelle MAUMY

isabelle.maumy@chu-angers.fr