



BOUGE BRAIN-TEAM !

**Favoriser la rééducation et
l'auto rééducation chez les
patients avec des atteintes
motrices dans les maladies
neurologiques rares**

Iris Marolleau

Masseur-kinésithérapeute

Référent Kiné Brain Team



filières de santé
maladies rares



NEUROGÈNE
CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES NEUROGÉNÉTIQUES



Neurologi'K
Cabinet de Kinésithérapie



Neurologi'K
Cabinet de Kinésithérapie



Le projet Bouge Brain-Team !

→ Initié par le Dr Claire EWENCZYK, Service Neurogénétique La Pitié Salpêtrière

→ Nécessité d'avoir un référent kinésithérapeute pour développer des projets autour de la rééducation et l'auto-rééducation



Quelles problématiques ?

CONSTATS :

➤ Difficulté d'accès aux soins en kinésithérapie

➤ Manque de formation des kinésithérapeutes

➤ Difficultés de communication entre confrères

➤ Manque de connaissances et de motivations dans l'auto-rééducation

Deux axes identifiés :

Professionnel : Favoriser l'accès aux soins en kinésithérapie

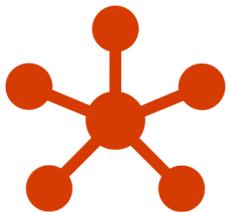


Patient : Optimiser la prise en charge et l'auto-rééducation en kinésithérapie

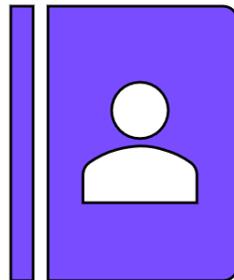


I. Favoriser l'accès en kinésithérapie

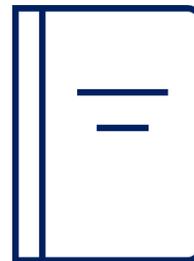
Créer un réseau
d'expert



Fiches bilan
type par
pathologie



Créer des
Fiches
physiopatho



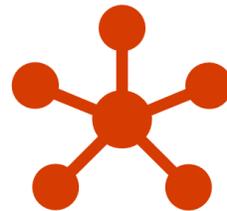
Former



I. Favoriser l'accès en kinésithérapie

Créer un réseau d'experts:

- Trouver les kinésithérapeutes spécialisés en Neurologie
- Contacter les kinésithérapeutes de terrain et orienter les patients



Résultats :

22 cabinets de kinésithérapie « experts » en neurologie en France

Mais désert :

Bretagne, Pays de la Loire, Centre Val de Loire, Haut de France, Corse, Martinique, Guadeloupe, La Réunion

I. Favoriser l'accès en kinésithérapie

Fiches bilan
type par
pathologie

Créer des
Fiches
physiopatho



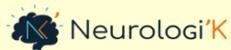
Fiches et
recommandations

Fiches réseaux
sociaux

L'Ataxie de Friedreich



C'est quoi et comment la prendre en charge ?



Diagnostic, Evolution et Traitements :

- Le Diagnostic est réalisé par test génétique
- Plusieurs enfants de la même fratrie peuvent être atteints
- Evolution lente avec perte d'autonomie
- Il n'existe pas de traitement curatif, la kinésithérapie est un des seuls moyens pour améliorer la qualité de vie !



C'est une maladie génétique autosomique récessive due à une atteinte du gène FXN codant pour la frataxine. Le déficit de cette protéine provoque des dysfonctionnements mitochondriaux avec une accumulation en fer



Les 3 systèmes les plus touchés sont : les voies sensibles à grosse fibres, le cervelet (noyau dentelé), les voies cortico-spinales mais également d'autres systèmes : le cœur, le pancréas, les nerfs optiques et auditifs.



Comment prendre en charge ces patients alors ?

Les grands objectifs de PEC sont :

- ✓ Renforcement du tonus
- ✓ Lutte contre les troubles orthopédiques
- ✓ Trouver des stratégies de compensation, soutenir le patient dans sa lutte contre la maladie.



Quels symptômes ?

- 1 Maladie génétique Neurodégénérative débutant vers 15 ans
- 2 Ataxie progressive
- 3 Troubles proprioceptifs, Syndrome Pyramidal
- 4 Neuropathie optique et auditive
- 5 Troubles orthopédiques, cardiopathie, diabète



Concrètement que dois-je faire ?

- Se renseigner sur la maladie
- Eduquer le patient sur les bienfaits de la rééducation et l'auto-rééducation
- Etablir des objectifs prioritaires à court terme
- Être une personne ressource



I. Favoriser l'accès en kinésithérapie

Former



- Intervention dans plusieurs IFMK
 - APHP
 - Fontainebleau
 - Rouen
- **Sensibilisation aux maladies neurologiques rares**
- Webinaire gratuit pour les kinésithérapeutes prévu en décembre prochain



II. Optimiser la PEC et l'auto-rééducation

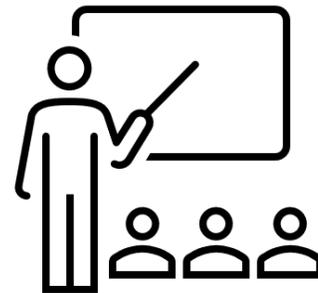
Bilan expert



Suivis et conseils



Education thérapeutique



Autonomiser



II. Optimiser la PEC et l'auto-rééducation

Bilan expert



Suivis et
conseils



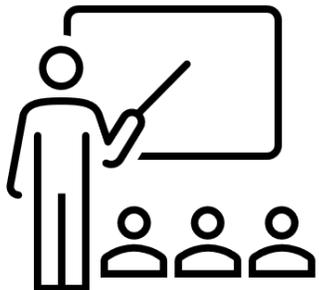
Résultats :

30 Bilans de patients PSH, AF,
Huntington et autres en
**téléconsultations et en
présentiel**

- Programmes personnalisés en auto-rééducation
- Orientation vers un kinésithérapeute de secteur
- Conseils sur la prise en charge en rééducation
- Echanges avec le kinésithérapeute de terrain

II. Optimiser la PEC et l'auto-rééducation

Education
thérapeutique



Programme Genius :

« Maintenir sa forme
physique »

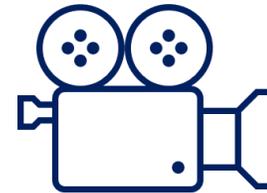


II. Optimiser la PEC et l'auto-rééducation

Autonomiser



Projet Vidéos
Hendaye



55 vidéos
d'auto-
exercices

Plusieurs
niveaux
fonctionnels

IMAGE
VUE

Objectifs exercices **BOUGE BRAIN-TEAM**

Renforcement
musculaire

Etirement

Travail de
l'équilibre

Mobilité articulaire

CONTACTS:



IRIS MAROLLEAU,
KINÉSITHÉRAPEUTE :



MAIL : KINE@BRAIN-
TEAM.FR



TEL : 07 82 81 97 81



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

 **NEUROGÈNE**
CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES NEUROGÉNÉTIQUES



Neurologi'K