

DIU – 2024/2025

« Du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro évolutives »

MAJ 31 juillet 2024

Programme

Dates :

3 et 4 octobre 2024 (Angers) - Faculté de Santé - 28 rue Roger Amsler- 49000 Angers

7 et 8 novembre 2024 (Rennes) - Askoria 2 - avenue du Bois Labbé – Salle 01 - hall - 35 000 Rennes

12 et 13 décembre 2024 (Paris)- 96 rue Didot – 75000 Paris

16 et 17 Janvier 2025 (Paris)- 96 rue Didot – 75000 Paris

6 et 7 février 2025 (Bordeaux) – Hôpital Pellegrin - Bordeaux

13 et 14 mars 2025 (Paris)- 96 rue Didot – 75000 Paris

3 et 4 avril 2025 (Strasbourg) - Hôpital de Hautepierre - 2 1, avenue Molière 67200 Strasbourg).

22 et 23 mai 2025 (Angers)- Faculté de Santé - 28 rue Roger Amsler- 49000 Angers

19 et 20 juin 2025 (Paris)- Journée d'examen le 20 juin 2025 - 96 rue Didot – 75000 Paris

Stage de 35H en février/mars 2025 (en continu ou discontinu)

Octobre – Angers – 3 et 4 octobre 2024

Jeudi 3 octobre 2024 – Matin

Présentation du DU et du cursus de formation – 1H30 -9H00/10H30

Christophe Verny, Jean Sengler (en distanciel) et Isabelle MAUMY - Présentiel Angers

Parcours de vie avec une Maladie rare neuro évolutive – 1H30 – 11H00/12H30

Isabelle Maumy - Présentiel Angers

Jeudi 3 octobre 2024 - Après midi

Panorama des Maladies rares - 2H - 13H30 - 15H30

Sophie Bernichtein – FSMR BRAIN-TEAM – Présentiel Angers

Parcours et prise en charge des maladies rares neuro évolutives, quels repères ? - 1H00 - 15H30/16H30

Isabelle MAUMY – BRAIN TEAM - Présentiel Angers

Témoignage - 1H - 17H00 - 18H00

Frédéric Poignant et Martine Baumard - MAS les Romans – Saint Hilaire de Saint Florent – Présentiel Angers

Vendredi 4 octobre 2024 – Matin

L'accompagnement psychologique au sein du Centre de Référence Maladies Rares – 1h30 – 9H00 /10H30

Adeline Capitaine - CRMR Neurogénétique Angers - Présentiel Angers

Périodes de pré et post hospitalisation – 1H30 - 11H00 /12H30

Caroline Yameogo - CRMR d'Angers – Présentiel Angers

Vendredi 4 octobre 2024 - Après midi

Organisation du stage/poster – 2H – 14H00/16H00

Isabelle Maumy – BRAIN TEAM – Présentiel Angers

Novembre - Rennes 7 et 8 Novembre 2024

Jeudi 7 novembre 2024 - Matin

Organisation médico- sociale : Historique et politique actuelle – 1H30 - 9H00/10H30

Sylvain Guedo - Askoria – Présentiel Rennes

Parcours de soins, filières, réseaux, coordination : des mots à la réalité, de quoi parle-t-on ? 1H30 - 11H00/12H30

Sylvain Guedo – Askoria - Présentiel Rennes

Jeudi 7 novembre 2024 - Après midi

Outils au service des parcours de soins, exemples dans les MRNE – 2H00 - 13H30/15H30

Audrey Riou (CRMR maladies génétiques - Rennes) – Présentiel Rennes

Bases de la génétique et transmission des MR héréditaires - 1H30 – 16H00/17H30

Sylvie Odent - CRMR Rennes – Présentiel Rennes

Témoignage sur les Atrophies Multi Systématisées (AMS) - Association ARAMISE - 1H00 - 17H30 – 18H 30

Catherine Mallevaës-Kergoat - Présentiel Rennes

Vendredi 8 novembre 2024 – Matin

Transformation des modes d'accompagnement pour garantir la continuité des parcours de vie- 1H30 - 9H00 / 10H30

Sylvain Guedo - ASKORIA – Présentiel Rennes

Patient expert, vecteur de transformation de l'offre médico-sociale – 1H30 -11H00/12H30

Véronique Jestin Marie-sainte - Association les amis de Ianis - Présentiel Rennes

Vendredi 8 novembre 2024 - Après midi

Politique en santé mentale et prise en charge des MRNE : quelle complémentarité ?- 1H30 – 13H30/15H00

Cécilia Marelli – CCMR Neurogénétique Montpellier- Distanciel synchrone

Organisation du stage/poster – 1H – 15H00/16H00

Isabelle Maumy – BRAIN TEAM –Présentiel Rennes

Décembre - Paris - 12 et 13 décembre 2024

Jeudi 12 décembre 2024 – Matin

Troubles du comportement et trouble cognitifs : Complexité de prise en charge – 2H00 - 9H00/11H

Katia Youssov - CRMR Huntington Paris Créteil - Présentiel Paris

Maladies rares neuro évolutives et école inclusive – 1h30 – 11H00 /12H30

Marie Pierre Toubhans - Présentiel Paris

Jeudi 12 décembre 2024 – Après midi

Maladies rares neuro évolutives et école inclusive – 2h30 – 13H30 /15H30

Marie Pierre Toubhans - Présentiel Paris

Complexité de la maladie Friedrich et PNDS dans sa partie médico-sociale – 2H00 – 16H/18H00

Claire Ewencyk - CRMR Neurogénétique Paris Salpêtrière – Présentiel Paris

Vendredi 13 décembre 2024 - Matin

Maintien à domicile / institutionnalisation : transformation des métiers - 1H30 – 9H00/10H30

Cyril Desjeux - Présentiel Paris

Services à domicile dans le parcours : personnalisation, coordination et transformation de l'offre médico-sociale – 1H30 – 11H00/12H30

Cyril Desjeux - Présentiel Paris

Vendredi 13 décembre 2024 - Après midi

Problématique des MRNE en pédiatrie – 1H30 - 13H30 /15H00

Odile Boespflug - CRMR LEUKOFRANCE - Paris Robert Debré – Présentiel Paris

Projet de poster et de stages – 1H00 - 15H00/16H00

Isabelle Maumy – BRAIN TEAM – présentiel Paris

Janvier – Paris - 16 et 17 Janvier 2025

Jeudi 16 janvier 2025 - Matin

Parcours de soins dans les MRNE - 1H30 - 9H00/10H30

Sandrine Jegard – Service social - Présentiel Paris

Approche de la complexité des situations en santé – 1H30 – 11H00/12H30

Clémence Simonin – CRMR Huntington Lille - Présentiel Paris

Jeudi 16 janvier 2025 - Après midi

Quels accompagnements sanitaires et médico-sociaux pour les patients « vieillissants » ? 1H30 – 13H30/15H00

Clémence Simonin - CRMR Huntington Lille – Présentiel Paris

Ethique et accompagnement - 3h00 - 15H30/18H30

Marc Weissmann – Plateforme de santé Centre et Nord Isère - Présentiel Paris

Vendredi 17 janvier 2025 - Matin

La place de la GPE dans les MRNE - 2H00 - 9H0/11H00

Katia Youssov - CRMR Huntington - Paris Créteil – Présentiel Paris

Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales, quels besoins et quelles réponses d'accompagnement ? 1H30 - 11H00/12H30

Marc Teichmann – CRMR Démences Rares ou Précoces - Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris – Présentiel Paris

Vendredi 17 janvier 2025 - Après midi

Hypersomnies rares du jeune : comment gérer son hyper somnolence ? 1H30 - 13H30 /15H00

Isabelle Arnulf - CRMR Narcolepsie, Hypersomnie et Syndrome de Klein-Levin - Paris Salpêtrière – Présentiel Paris

Projet de poster et de stages – 1H00 - 15H00/16H00

Isabelle Maumy – BRAIN TEAM – présentiel Paris

Février – Bordeaux 6 et 7 février 2025

Jeudi 6 février 2025 - Matin

Participation du patient aux essais cliniques/nouvelles thérapies génétiques - 1H30 - 9H00/10H30

Cyril Goizet - CRMR Neurogénétique Bordeaux – Présentiel Bordeaux

Du parcours de soins au plan personnalisé de coordination de santé (PPCS), exemple de la maladie NBIA avec construction d'un PPCS à partir collecte d'info, RCP et synthèse équipe – 1H30 – 11H00 /12H30

Cyril Goizet - CRMR Neurogénétique Bordeaux - Présentiel Bordeaux

Jeudi 6 février 2025 - Après midi

Développer le recours aux savoirs expérientiels – 2H – 13H30/15H30

Fathia Vranckx et Magali Damerval – Croix Rouge - Présentiel Bordeaux

Témoignage MAS de Tresse – 2H – 16H00/18H00

Petra Delbecque – MAS de Tresse – Présentiel Bordeaux

Vendredi 7 février 2025 - Matin

Articulation soins curatifs/palliatifs dans l'accompagnement des MRNE – 3H30 - 9H/12H30

Mireille Tarquis - Présentiel Bordeaux

Vendredi 7 février 2025 – Après midi

Préparation d'un séjour en service de soins médicaux de réadaptation (SMR) – 2H30 – 13H30/16H00

Brigitte Soudrie - CRMR Huntington SMR HENDAYE - Présentiel Bordeaux

Mars – Paris- 13 et 14 mars 2025

Jeudi 13 mars 2025 – Matin

Vie quotidienne et soutien des patients et des familles - 3H00 - 9H00/12H00

Marc Lange - SAMSAH Paris - Présentiel Paris

Jeudi 13 mars 2025 - Après midi

Equipe mobile : missions et coordination dans les maladies rares neuro évolutive – 2H – 13H30/15H30

Sandrine Jegard – Service social - Présentiel Paris

La transition enfants : l'exemple de JUMP- 2H00 - 16H00 /18H

Emmanuel Flammand Roze (CRMR – Paris) - Présentiel - Paris

Vendredi 14 mars 2025 – Matin

La coordination, quelles missions ? - 1H30 – 9H/10H30

Béatrice DE BIASI - DAC - Présentiel - Paris

Situations complexes et MDPH : Des dispositifs pour la coordination des parcours – 1H30 - 11H00/12H30

Joelle Abulius et Céline Chicoineau – CNSA – Présentiel Paris

Vendredi 14 mars 2025 - Après midi

Continuité des parcours : transformation des dispositifs – 1H30 - 13H30/15H00

Sandrine Lehani – MDPH et Christine Benitez - Communauté 360 / DAC Vaucluse - Présentiel Paris

Partages d'expériences – Stages et poster – 1H - 15H00/16H00

Isabelle MAUMY – BRAIN TEAM - Présentiel Paris

Avril - Strasbourg - 3 et 4 avril 2025

Jeudi 3 avril 2025 – Matin

Handicap : du concept à l'accompagnement - 1H30 - 9H00/10H30

Jean Sengler - Association Alister Mulhouse – Présentiel Strasbourg

Nouveaux dispositifs d'aide au maintien à domicile, une complémentarité au service des parcours - **1H30 - 11H00/12H30**
Elvis Cordier - Association Alister Mulhouse – Présentiel Strasbourg

Jeudi 3 avril 2025 – Après midi

Mise en œuvre d'un processus d'accompagnement des MRNE au sein d'un ESMS ou d'un service : cas concret présenté par les stagiaires en groupe (2/3 groupes) - **2H00 - 13H30 /15H30**
Elvis Cordier - Association Alister Mulhouse – Présentiel Strasbourg

Plateformes de répits : soutiens et accompagnements - **2H30 - 16H00 / 18H00**
Laurent Obringer - Plateforme de répit de Moselle - Présentiel Strasbourg

Vendredi 4 avril 2025 – Matin (9H00/12H30)

L'épilepsie dans les MRNE : Information aux familles et travail en partenariat – **1H30 - 9H00/10H30**
Thomas Wirth - CRMR Neurogénétique - Strasbourg - Présentiel Strasbourg

Mouvements anormaux et Maladie Rare Neuro Evolutive – **1H30 - 11H00/12H30**
Thomas Wirth - CRMR Neurogénétique Strasbourg - Présentiel Strasbourg

Vendredi 4 avril 2025 - Après midi

Comprendre les AMS , les ataxies tardives, et le parkinson atypique- **1H30 – 13H30/15H00**
Mathide Renaud – CCMR Nancy – Présentiel Strasbourg

Partages d'expériences – Stages et poster – **1H - 15H00/16H00**
Isabelle MAUMY – BRAIN TEAM - Présentiel Paris

Mai – Angers – 22 et 23 mai 2025

Jeudi 22 mai 2025 - Matin

Douleurs et Maladie Rare Neuro Evolutive – **1H30 - 9H/10H30**
Christophe Verny - CRMR Neurogénétique - Angers – Présentiel Angers

Diagnostics et annonce de la maladie rare – **1H30 – 11H00/12H30**
Marie Anne Guerid - CRMR Neurogénétique Angers – Présentiel Angers

Jeudi 22 mai 2025 - Après midi

Une nécessité de coordination dans la prise en charge des syndromes cérébelleux - **2H - 13H30/15H30**
Sacha Weber - CCMR neurogénétique CHU de Caen - Présentiel Angers

Prise en charge sanitaire et fin de vie en CRMR : éthique et directives anticipées – **2H00 – 16H00 /18H00**
Marie Petit - CRC SLA Angers – Présentiel Angers

Vendredi 23 mai 2025 – Matin

Mobilisation des professionnels avec une équipe ressource : innovation au service des parcours – **1H30 -9H00/10H30**
Collette Fauchard - MAS de Mortagne Sur Sèvre – Présentiel Angers

Travailler ensemble, travailler en réseau : exemple auprès de patients touchés par une dégénérescence fronto temporale – **1H30 - 9H00/10H30**
Florence Lebert - CCMR Démences rares Lille – Distanciel synchrone

Vendredi 23 mai 2025 - Après midi

Vie professionnelle : compensation et accompagnement – **2H30 - 13H30/16H00**
Florence Le Pollozec - CAP EMPLOI 85 – Présentiel Angers

Juin – PARIS - 19 et 20 juin

Jeudi 19 juin 2025 - Matin

Accès aux soins somatiques : du droit commun aux consultations spécialisées – **1H30 - 9H00/10H30**

Perrine Charles – CRMR - Paris Sorbonne – Présentiel Paris

L'expérimentation de la téléconsultation pour les maladies évolutives - 1H30 – **11H00/12H30**

Sabrina Sacconi - CCMR Huntington et CRMR neuromusculaire CHU Nice - Distanciel synchrone

Jeudi 19 Juin - Après midi

L'Education Thérapeutique du Patient : Implication du patient pour mieux gérer sa vie avec une MRNE – **2H00 – 13H30/15H30**

Jean Philippe Plancon – Présentiel Paris

Alliance Maladies Rares et les acteurs de la plateforme Maladies rares - **1H00 - 15H30/16H30**

Responsable des affaires médicales – AMR - Présentiel Paris

Vendredi 20 juin - Toute la journée

Jury – Présentation des posters

ORGANISATION - Année universitaire 2024/2025

Programme organisé autour de 3 modules : Expertise médicale, expertise médico-sociale et la construction/coordination de parcours dans les MRNE

Public visé : Professionnels issus du secteur de la santé (centres de référence, centres de compétences, plateformes Maladies Rares, ..), de structures sociales et médico-sociales (MAS, FAM, EHPAD, IEM, Foyers de vie, services à domicile, etc.) et d'institutions (DAC, ARS, GNCHR, DGOS, MDPH, CNSA, ...).

- Il s'adresse aux professionnels du secteur de la santé et du secteur social et médico-social, plus particulièrement à l'ensemble des cadres ou cadres intermédiaires ou exerçant une fonction de coordination ou de référent.
- Il s'adresse aussi aux titulaires d'un diplôme d'état d'infirmier ou paramédical (kiné, psychomotriciens...) aux psychologues, aux assistants (es) de service social.
- Des représentants associatifs justifiant d'une importante implication depuis de nombreuses années dans le domaine des maladies rares peuvent être autorisés par le comité pédagogique à s'inscrire à cette formation.

Prérequis :

Les candidatures sont sélectionnées sur lettre de motivation et CV à envoyer à l'Université en santé d'Angers

Formation en distanciel : Voir la possibilité de suivre la formation en distanciel pour 2 sessions maximum au choix pour les stagiaires

Formation par module : Possibilité de suivre la formation par module pour certains professionnels. Les participants bénéficieront d'une attestation de présence mais ne pourront pas être validés pour obtenir le DIU.

Nombre de places maximum : 25 maximum

Coût de la formation : 2000 euros l'année scolaire

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

Modalités de validation

Examen : Communication affichée sous forme d'un poster qui sera présenté à l'oral suivi de questions et d'échanges avec le jury, d'une durée totale de 30mn. Tous les étudiants assistent à l'ensemble des soutenances. Le travail en binôme est fortement recommandé.

Stage : 5 jours de stage (en continu ou discontinu) dans une structure en dehors du lieu de travail. Le terrain de stage doit être en rapport avec le contenu du DU et sera validé par le comité pédagogique avant la réalisation du stage. Le stage doit permettre :

- D'expérimenter sa propre posture en zone de découverte
- Chercher à « travailler ensemble »
- Identifier freins et leviers sur le terrain de stage et sur son lieu de travail habituel
- Imaginer son sujet de poster (situation) pour présenter comme cas concret