

Votre proche est atteint d'une maladie neurologique rare. Vous avez des questions et vous cherchez de nouveaux repères ?

Vous trouverez dans cette brochure des ressources pour vous aider à vous orienter et vous soutenir dans cet accompagnement. Toutes ne vous seront peut-être pas utiles ou nécessaires, à vous de vous en saisir en fonction de votre situation.



RESSOURCES
pour les
PROCHES



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

Les ressources de la filière BRAIN-TEAM

BRAIN-TEAM est une filière nationale de santé maladies rares, qui rassemble des experts des maladies rares du système nerveux central. Le rôle de BRAIN-TEAM est de coordonner leurs actions. Dans le cadre de ses missions, la filière propose des ressources gratuites pour soutenir les malades et leurs proches.



Plateforme de ressources médico-sociales

Cette plateforme vous informe via des webinaires, vous soutient dans vos diverses démarches administratives et vous accompagne dans l'orientation vers des professionnels et des établissements du secteur médico-social.



Centre national de ressources psychologiques

Deux psychologues référentes sont à votre écoute pour vous accompagner et éventuellement vous orienter. Elles organisent aussi des groupes de parole en visioconférence destinés aux proches aidants des malades.



Programme d'accompagnement AIDAN

AIDAN est un programme d'accompagnement destiné aux proches aidants constitué de plusieurs modules interactifs en visioconférence. Ils sont animés par des professionnels experts.



Ligne téléphonique d'accompagnement juridique en santé

Vous avez une question qui relève du juridique en santé ? Des avocats et des juristes spécialisés en droit de la santé répondent à vos questions par téléphone.



Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique proposée par les Centres de Référence Maladies Rares s'adresse aux malades mais aussi aux proches pour les informer, les aider à identifier leurs besoins, mobiliser et déployer leurs compétences.

SCANNEZ ET ACCÉDEZ AUX RESSOURCES



<https://brain-team.fr/wpcontent/uploads/ressources-proches.pdf>

Les ressources médicales

Les Centres de Référence Maladies Rares

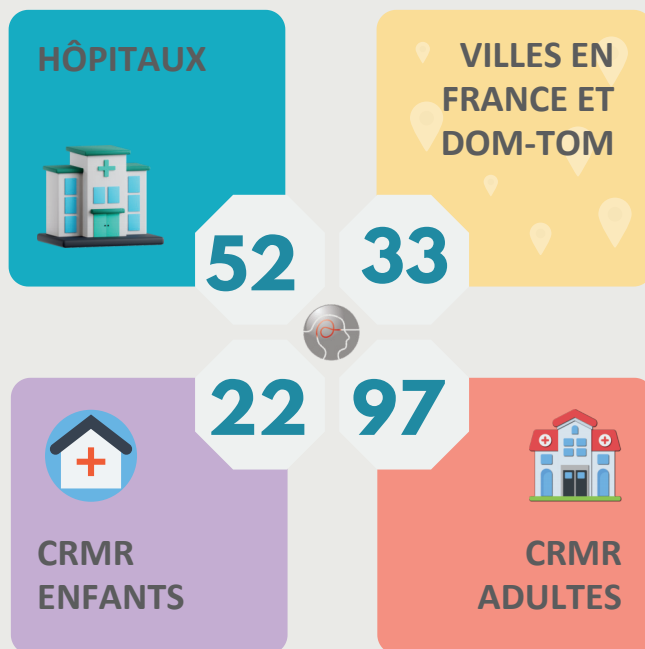
Les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) sont des équipes hospitalières hautement spécialisées ayant une expertise pour un groupe de maladies rares. Chaque CRMR propose un accompagnement complet : démarche diagnostique, prise en charge médicale, para-médicale et psychologique, accompagnement médico-social, inclusion dans des essais cliniques... Ils sont organisés en réseau, en relai dans toute la France, au plus proche du domicile du patient.

Une présence sur tout le territoire :



Scannez le QR code pour
consulter la cartographie

en bas à droite de cette page



Les ressources associatives

De nombreuses associations existent pour vous soutenir : associations de malades regroupées par pathologies, associations d'aidants... Elles ont pour objectif de vous informer et de vous soutenir dans vos besoins d'accompagnement.

Scannez le QR code pour consulter les associations

SCANNEZ ET ACCÉDEZ AUX RESSOURCES



<https://brain-team.fr/wpcontent/uploads/ressources-proches.pdf>



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

“

Les échanges dans le groupe m'ont ouvert plein de perspectives. Cela m'a fait du bien de pouvoir partager des expériences et de chercher ensemble des solutions. Je me sens maintenant beaucoup moins seule.

”

Participante d'un groupe de parole

“

Programme de grande qualité : le non-jugement, le cadre de sécurité posé, l'humanité et le professionnalisme des intervenants...bravo ! Un vrai plus pour moi !

”

Participante du programme AIDAN

“

Nos échanges avec la psychologue m'ont permis de tenir et de ne pas m'effondrer. J'ai pu peu à peu sortir la tête de l'eau et me remobiliser. Un grand merci pour cette aide précieuse...

”

Mari d'une malade

“

Des webinaires thématiques d'une grande utilité pour moi ainsi que pour les autres membres de mon association !

”

Membre d'association de patients BRAIN-TEAM

“

Plus encore que des ressources, c'est avant tout un soutien et de la compréhension que j'ai trouvé lorsque j'ai appelé l'association de malades

”

Maman d'une jeune malade

www.brain-team.fr

contact@brain-team.fr

