

# Le kit du nouvel arrivant **BRAIN-TEAM**





# RESTEZ CONNECTÉS À BRAIN-TEAM



## INFOHEBDO BRAIN-TEAM

Tous les mercredis, la filière envoie (en fin d'après-midi), au réseau des CRMR et CCMR, un e-mail avec les dernières actualités importantes (AAP, événements, relai info et annonces PNMR3, DGOS, PFMG etc.). **Parfois y sont jointes des demandes nécessitant une réponse de votre part.** Si vous ne recevez pas, contactez : [contact@brain-team.fr](mailto:contact@brain-team.fr)

## INFOLETTRE BRAIN-TEAM



L'infolettre BRAIN-TEAM paraît tous les 4 mois et diffuse à un public élargi des informations diverses qui concernent l'ensemble des acteurs des maladies rares. Vous ne la recevez pas ? Scannez :



## RESSOURCES EN LIGNE BRAIN-TEAM



La filière met à votre disposition une page de son site internet où vous pouvez retrouver des guides et procédures spécifiques à vos besoins : Guide de codage, codes orpha, InfoHebdo, ...



## TOUTE L'INFO SUR LE SITE WEB BRAIN-TEAM



[www.brain-team.fr](http://www.brain-team.fr)

RCP

ACTUALITÉS

PFMG2025

FORMATIONS

ETP

PNDS



MEDICO-SOCIAL

# RESSOURCES

## POUR VOUS ET VOS ÉQUIPES



### GUIDE DE CODAGE

La filière vous propose un guide qui vous présente les règles générales de bon usage pour le codage des maladies des CRMR BRAIN-TEAM dans BaMaRa ou dans les pages maladies rares des Dossiers Patient Informatisés (DPI)



### WEBINAIRES MÉDICO-SOCIAUX

BRAIN-TEAM propose régulièrement des webinaires médico-sociaux sur des thématiques variées. Ces webinaires vous sont ouverts ainsi qu'à vos équipes et peuvent vous aider dans l'accompagnement de vos patients



### RESSOURCES JURIDIQUES

Vous avez des questions relevant du juridique dans une maladie rare neurologique ? BRAIN-TEAM a mis en place un partenariat avec Juris Santé et met à votre disposition une ligne téléphonique directe et gratuite au 09 80 80 10 81



### RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES

Deux psychologues référentes BRAIN-TEAM vous accompagnent pour vous aider dans la prise en charge de cas complexes relevant d'une orientation psychologique spécifique et de proximité. Elles coordonnent aussi le réseau des psychologues des CRMR de la filière



### RCP

La filière vous propose un outil pour organiser vos RCP et vous accompagne dans sa prise en main. Retrouvez toutes les informations relatives aux RCP sur la page RCP de notre site web : annuaire, cartographie...



### PFMG & PRÉ-INDICATIONS

La filière vous propose une page web où vous pouvez retrouver toutes les informations relatives aux pré-indications portées par les CRMR BRAIN-TEAM : annuaire, procédure de soumission d'une demande de séquençage...



### PNDS

19 Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins ont déjà été publiés par les CRMR de la filière. Retrouvez-les sur la page dédiée de notre site web ainsi que le guide filière d'aide à l'élaboration d'un PNDS



### ETP & FORMATION

La filière propose : 1) une page web avec un annuaire des formations et DIU maladies rares qui pourraient vous intéresser. 2) une page web dédiée à l'ETP avec l'annuaire des programmes ETP des CRMR BRAIN-TEAM, leur cartographie, notre guide filière d'accompagnement et un outil interfilière dédié aux ETP-transition



# RESSOURCES POUR VOS PATIENTS



ANNUAIRE  
DES  
ASSOCIATIONS

## AIDAN

La filière propose un programme à destination des aidants, animé en visio-conférence par une équipe pluridisciplinaire et composé de 6 modules adaptés aux besoins de l'aidant



## WEBINAIRES MÉDICO-SOCIAUX

Vous pouvez diriger vos patients vers les webinaires médico-sociaux BRAIN-TEAM qui sont proposés tout au long de l'année pour répondre aux besoins des personnes qui se questionnent sur leurs droits et leur dossier

MDPH



## RESSOURCES JURIDIQUES

BRAIN-TEAM et Juris Santé proposent une ligne téléphonique d'accompagnement que vous pouvez proposer à vos patients pour toutes questions relatives à un accompagnement juridique en santé.  
09 80 80 10 81



## RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES

Un patient a besoin d'un accompagnement psychologique ? Les deux psychologues coordonnatrices de la filière ne proposent pas de prise en charge clinique ni de suivi de patients mais peuvent accompagner des cas complexes de patients vers des ressources de proximité



## CARTES DE SOINS ET D'URGENCE

Pour améliorer la coordination de leurs soins notamment en situation d'urgence. Ces cartes sont proposées par les Centre de Référence Maladies Rares (CRM).



## ETP

Orientez vos patients vers un programme d'éducation thérapeutique du patient, vous pouvez retrouver l'ensemble des ETP BRAIN-TEAM cartographiés sur la page web dédiée



## SÉQUENCAGE GÉNOMIQUE

"Le séquençage du génome, qu'est-ce que c'est et à quoi ça sert pour les maladies rares ?" un livret (pour le patient) et un flyer (support explicatif pour vous lors de votre consultation) ont été conçus en interfilière et validés par le PFMG



## RÉÉDUCATION

BRAIN-TEAM propose un accompagnement en rééducation grâce à une kinésithérapeute référente. Vous pouvez orienter vos patients ou directement vous adresser à elle pour toutes questions relatives à la pratique de la kinésithérapie.



# LES RDV ANNUELS FILIÈRE



Retrouvez ces RDV  
sur le site web  
de la filière

[www.brain-team.fr](http://www.brain-team.fr)

## Hiver

**Fin janvier**

Congrès annuel de la  
Société Française de  
Neurologie Pédiatrique

**28-29 février**

Journée Internationale  
des Maladies Rares

**Fin janvier**

Journée des  
psychologues  
de la filière

## Printemps

**Fin mars**

Journée Nationale  
BRAIN-TEAM

**Avril**

Journées de Neurologie  
de Langue Française

## Eté

**Juin**

Rapport d'activité et  
entretien annuel  
filière / DGOS

**Juin**

Conseil de filière avec  
CRM et représentants  
associatifs

**Juin**

Réunion semestrielle  
des associations  
partenaires BRAIN-TEAM

## Automne

**Mi novembre**

Journée des Associations  
de Patients BRAIN-TEAM

**Octobre**

Congrès annuel Association  
des Neurologues Libéraux  
de Langue Française

**Novembre**

Congrès RARE

**Nov - Déc**

Journées médico-sociales  
annuelles (réseau des AS et  
réseau des ESMS)



[www.brain-team.fr](http://www.brain-team.fr)

[contact@brain-team.fr](mailto:contact@brain-team.fr)

