



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

filière de santé

maladies rares

Les

Réunions de
Concertation
Pluridisciplinaires
de la filière **BRAIN-TEAM**



**Pour consulter l'ensemble
des RCP BRAIN-TEAM,
RENDEZ-VOUS sur la page dédiée
de NOTRE SITE WEB**



<http://brain-team.fr/rcp-brain-team/>

2 objectifs pour les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires

Permettre à tous les patients atteints de maladies rares du système nerveux central de bénéficier de propositions diagnostiques et thérapeutiques pluridisciplinaires basées sur l'avis d'experts du domaine et les données les plus récentes de la littérature médicale. Ces RCP sont appelées « diagnostiques ».



Discuter des cas à soumettre aux plateformes de Séquençage Très Haut Débit (AURAGEN et SeqOIA) dans le cadre des pré-indications retenues par le Plan France Médecine Génomique, lors des RCP d'amont (validation des cas) et d'aval (interprétation des résultats). Ces RCP sont appelées « génomiques » (ou de pré-indication).

Les RCP regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont complémentaires et permettent de discuter de cas cliniques en fonction de l'état des connaissances. La décision prise est éditée dans un compte rendu puis soumise et expliquée au patient.

Les RCP BRAIN-TEAM

Afin de permettre à tous les patients atteints de maladies rares du système nerveux central de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, les experts répartis sur tout le territoire national sont amenés à donner un avis collégial. Ces RCP sont donc organisées en web-conférences via des outils en ligne sécurisés pour les données de santé. L'outil Rofim est mis à disposition des centres qui le souhaitent par la filière BRAIN-TEAM.

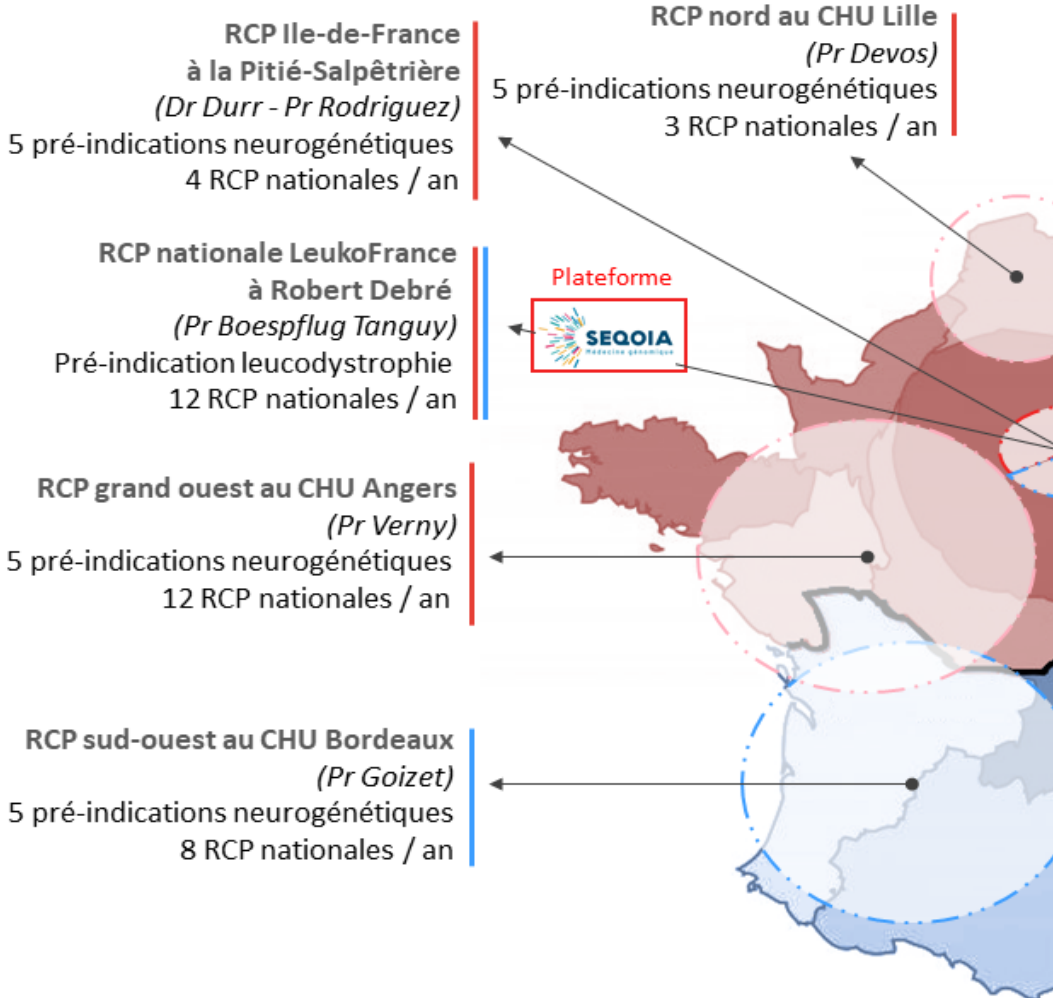
Plus d'information sur l'outil Rofim en page 7



Les RCP génomique

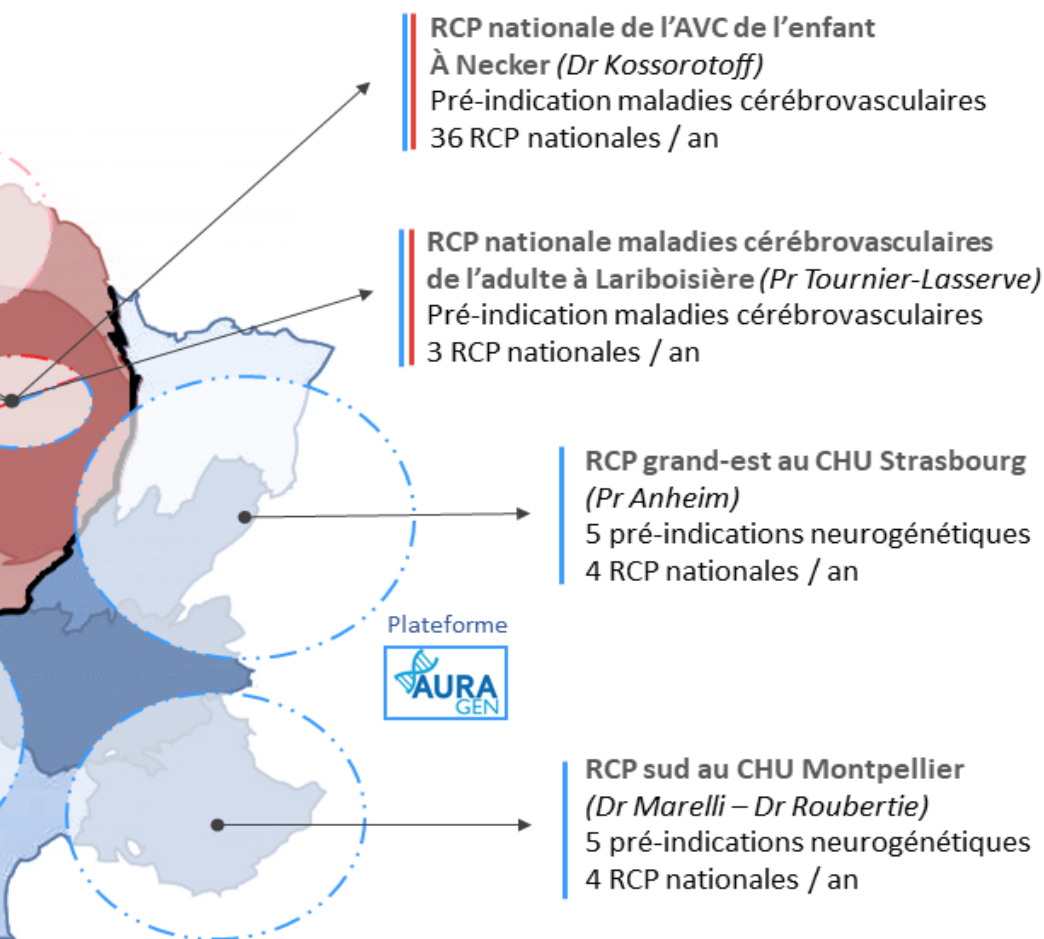
Plan France Médecine

I Génomique SeqOIA



Equipes BRAIN-TEAM de Génétique (PFMG)

Plateforme Génomique AURAGEN



Les RCP BRAIN-TEAM








(Diagnostiques et génomiques)

- Génomiques SeqOIA • Génomiques AURAGEN • Diagnostic





Prises en charge par Rofim

Ataxies / Paraparésies spastiques/ Dystonies génétiques / Maladies neurodégénératives avec accumulation en fer / maladies neurodégénératives du sujet jeune/ Calcifications cérébrales

- • RCP adulte Ile de France à la Pitié Salpêtrière (Pr Durr/ Pr Rodriguez) 
rcp-neurogenetique-pitie@brain-team.fr
- • RCP grand ouest au CHU d'Angers (Pr Verny – Dr Pichon) 
rcp-neurogenetique-angers@brain-team.fr
- RCP sud au CHU Montpellier (Dr Marelli – Dr Roubertie) 
rcp-neurogenetique-montpellier@brain-team.fr
- • RCP grand est au CHU de Strasbourg (Pr Anheim) 
rcp-neurogenetique-strasbourg@brain-team.fr
- • RCP nord au CHU de Lille (Pr Devos/ Dr Mutez) 
rcp-neurogenetique-lille@brain-team.fr
- • RCP sud-ouest au CHU de Bordeaux (Pr Goizet) 
rcp-neurogenetique-bordeaux@brain-team.fr
- RCP Neurogénétique Antilles (Pr Goizet) 

Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle

- RCP nationale adulte (Pr Marignier) 
rcp-mircem-adulte@brain-team.fr
- RCP nationale enfant (Pr Deiva) 

Leucodystrophies et leucoencéphalopathies rares


- RCP nationale enfant (Pr Boespflug-Tanguy)
- • RCP moléculaire nationale (Pr Boespflug-Tanguy/Pr Mochel/Dr Ayrignac)
rcp-leukofrance-enfant@brain-team.fr
- RCP nationale substance blanche adulte (Dr Ayrignac/Pr Mochel)
rcp-leukofrance-adulte@brain-team.fr

Si vous souhaitez participer à une RCP BRAIN-TEAM, vous pouvez soit vous rapprocher directement de l'équipe qui gère ces RCP via son adresse contact, soit demander des renseignements plus généraux à l'équipe de la filière contact@brain-team.fr.


Maladies cérébrovasculaires rares

- RCP nationale du Centre de l'AVC de l'enfant (Dr Kossorotoff)
marine.rajaoba@aphp.fr (*uniquement pour la pré-indication PFMG maladies cérébrovasculaires rares de l'enfant*)
- RCP nationale adulte (Dr Hervé, Pr Tournier-Lasserre)


Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes

- RCP nationale (Pr Honnorat) 
rcp-snp@brain-team.fr



Atrophie Multi-Systematisée

- RCP nationale (Pr Pavy-LeTraon & Pr Meissner) 
neuroams.sec@chu-toulouse.fr
- RCP Parkinson cas complexe à Bordeaux (Dr Foubert-Samier)
alexandra.samier-foubert@u-bordeaux.fr


Syndrome Gilles de la Tourette

- RCP nationale (Dr Hartmann) 
sandra.duchesne@aphp.fr



Narcolepsies et hypersomnies rares

- RCP nationale (Pr Franco) 
rcp-narcolepsie-lyon@brain-team.fr
- RCP nationale Montpellier (Pr Dauvilliers) 
rcp-narcolepsie-montpellier@brain-team.fr



Mouvements anormaux

- RCP nationale (Pr Vidailhet) 
- RCP Pathologie du mouvement de l'enfant (Pr Roubertie)
a-roubertie@chu-montpellier.fr

Maladie de Huntington

- RCP Mondor (Pr Bachoud-Levi) 
- RCP Hauts-de France (Dr Simonin) 
rcp-huntington-lille@brain-team.fr

Démences rares ou précoces

- RCP nationale Démences rares ou précoces (Dr Villain) 
- RCP régionale Troubles cognitifs atypiques, rares ou précoces (Dr Lebouvier) 
rcp-demences-lille@brain-team.fr

Biopsies cérébrales et de la base du crâne pour les maladies neurologiques cryptogéniques

- RCP Neuro- biopsies (Dr Mathon) 
bertrand.mathon@aphp.fr *programmation d'urgence uniquement*

ROFIM : un outil pour les RCP

BRAIN-TEAM vous propose la solution web ROFIM
afin d'organiser les RCP

- Plusieurs RCP sont mises en place par les CRMR de la filière.

(liste à jour sur le site BRAIN-TEAM)

- Pour participer à une RCP et/ou soumettre un cas clinique, vous devez contacter l'assistant de la RCP qui correspond au groupe de pathologies.

(liste à jour sur le site BRAIN-TEAM)



A distance

Sécurisé

Convivial

Rofim propose un système de vidéoconférence intégré avec partage d'écran possible. Chaque médecin inscrit sur la plateforme Rofim peut soumettre des cas en complétant une fiche-patient dont la trame est préenregistrée en ligne. Il est également possible de joindre des résultats d'analyse à la fiche RCP tels que des données d'imagerie.

Les médecins responsables de chacune des RCP établissent un planning de sessions RCP où les cas sont discutés en ligne. Les RCP Biopsies Neuro sont organisées en urgence à la demande et n'ont pas de planning pré-établi.

A la fin de la session RCP un compte-rendu est généré pour chaque cas. Pour les RCP Rofim, le compte-rendu est directement téléchargeable sur l'application par les médecins participants, évitant ainsi la diffusion de données patient par email non sécurisé.

**Pour consulter l'ensemble
des RCP BRAIN-TEAM,
RENDEZ-VOUS sur la page dédiée
de NOTRE SITE WEB**



<http://brain-team.fr/rcp-brain-team/>





www.brain-team.fr / contact@brain-team.fr