

# LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Le patient au coeur des actions de BRAIN-TEAM.  
Un réseau associatif organisé, partenaire de la filière.

## 27 ASSOCIATIONS AU COEUR DU DISPOSITIF

- ACC Association cavernomes cérébraux
- AFAF Association Française de l'Ataxie de Friedreich
- AFHA Association Française de l'Hémiplégie Alternante
- AFSGT Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette
- AMADYS Association des malades atteints de dystonie
- AMS - ARAMISE
- ANC Association française de la Narcolepsie, Cataplexie et hypersomnies rares
- Aptes Association des personnes concernées par le tremblement essentiel
- ARSEP Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques
- ASL/HSP-France - Association Strümpell-Lorrain
- Autour du BPAN - Association liée au gène WDR45
- CADASIL France
- CSC Connaître les Syndromes Cérébelleux
- ELA Association européenne contre les leucodystrophies
- ENMDAR Association encéphalite anti nmdar
- France DFT - Dégénérescence fronto-temporale
- KLS France - Syndrome de Kleine-Levin
- Les amis de Ianis - Association française contre les leucodystrophies
- Neuro-IFF France - Insomnie Fatale Familiale
- NMO-France - Maladies du spectre de la neuromyéélite optique
- PSP France - Paralyse supranucléaire progressive
- Tanguy Moya-Moya
- TSF France Association NMO / MOGAD
- Comité Inter-associatif Maladie de Huntington (Huntington France, Dingdingdong, Kachashi, Un Arc en Ciel pour les Malades de Huntington)

## VOS CONTACTS

### CHEFS DE PROJET :

contact@brain-team.fr

### CHARGÉS DE MISSION :

mission@brain-team.fr

### ANIMATEUR :

Pr C. Verny (CHU Angers)

### CENTRES DE RÉFÉRENCE :

#### Atrophie multisystématisée

Pr W. Meissner (CHU Bordeaux) / Pr O. Rascol - Pr D. Grabli

#### CERVCO - Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'oeil

Pr H. Chabriat (AP-HP Lariboisière, Paris) / Dr M. Kossorotoff

#### Démences rares ou précoces

Dr M. Teichmann (AP-HP Pitié Salpêtrière, Paris) /

Pr T. Lebouvier - Pr A. Eusebio

#### Dystonies et mouvements anormaux rares

Pr M. Vidailhet (AP-HP Pitié Salpêtrière, Paris)

#### LEUKOFRANCE - Leucodystrophies et leucoencéphalopathies rares

Dr C. Sevin (AP-HP Bicêtre, le Kremlin-Bicêtre) / Pr P. Labauge

- Pr F. Mochel - Pr C. Sarret

#### Maladie de Huntington et autres chorées

Pr A.-C. Bachoud-Lévi (AP-HP H.Mondor, Créteil) / Pr C. Verny -

Pr A. Durr - Pr C. Goizet - Pr J.-P. Azulay - Dr B. Soudrie - Dr C.

Simonin

#### MIRCEM - Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle

Pr K. Deiva (AP-HP Bicêtre, le Kremlin-Bicêtre) / Pr R. Marignier

- Dr E. Maillart

#### Narcolepsies et hypersomnies rares

Pr Y. Dauvilliers (CHU Montpellier) / Pr D. Léger - Pr I. Arnulf

Dr M. Lecendreux - Pr P. Franco - Pr P. Philip

#### NEUROGENE - Maladies génétiques rares du système nerveux

Pr A. Durr (AP-HP Pitié Salpêtrière, Paris) / Pr D. Rodriguez - Pr

C. Verny - Pr M. Anheim - Pr C. Goizet - Dr A. Signate - Pr C.

Thauvin - Dr C. Marelli - Pr. G. Nicolas - Dr E. Mutez

#### Stéréotypies motrices rares

Dr A. Hartmann (AP-HP Pitié Salpêtrière, Paris)

#### Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes

Pr J. Honorat (HCL, Lyon) / Dr D. Psimaras - Pr J. Pariente

UN RÉSEAU AU  
SERVICE DES  
MALADIES RARES  
NEUROLOGIQUES

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



**BRAIN-TEAM**

Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central



Financée et pilotée par le  
Ministère chargé de la Santé



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

# UNE FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES : C'EST QUOI ?

Une filière de santé maladies rares (FSMR) a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge d'un ensemble cohérent de maladies rares. Ces maladies peuvent être soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte du même organe ou système.

## UNE FILIÈRE... C'EST QUI ?

- des centres de référence maladies rares (CRMR)
- des centres de compétence rattachés (CCMR)
- des structures de soins (centres experts, consultations spécialisées...)
- des associations de patients
- des laboratoires et plateformes de diagnostic
- des partenaires médicaux-sociaux et paramédicaux
- des équipes de recherche fondamentale et clinique

## UNE FILIÈRE... POUR QUOI FAIRE ?

**Pour diminuer l'errance diagnostique du patient atteint de maladie rare.** La filière permet d'optimiser l'orientation dans le système de santé des personnes atteintes de maladies rares ainsi que des médecins traitants.

**Pour faciliter une prise en charge globale du patient atteint de maladie rare.** La filière fédère un continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge globale (médicale, paramédicale, sociale) du patient, pour une optimisation du parcours de vie.

**Pour accélérer l'innovation dans le champ des maladies rares.** La filière soutient les innovations diagnostiques, la recherche et le développement thérapeutique.



**23** Filières de Santé Maladies Rares créées dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2 et pilotées par la DGOS du Ministère chargé de la Santé

# NOS MISSIONS : FÉDÉRER, AMÉLIORER, INFORMER ET PARTAGER

BRAIN-TEAM est dédiée aux pathologies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central.

Ses missions s'articulent autour de 4 axes majeurs :

## FÉDÉRER

**Créer** et **renforcer** le lien indispensable entre malades, médecins, chercheurs, personnel soignant (kinésithérapeutes, orthophonistes, rééducateurs, psychologues...), assistants sociaux, éducateurs...

**Coordonner, harmoniser** et **formaliser** les pratiques des acteurs pour le diagnostic et la prise en charge des patients.

## AMÉLIORER

**Améliorer** la prise en charge multidisciplinaire des patients.

**Participer** à la mise en place d'une organisation intégrée au niveau des territoires.

## INFORMER

**Participer** au partage des connaissances sur les spécificités des pathologies, permettant de globaliser les savoirs sur l'épidémiologie, l'histoire naturelle, la physiopathologie...

**Former** les professionnels, les aidants et les patients à la prise en charge de la maladie rare.

## PARTAGER

**Favoriser** les collaborations et le développement d'actions communes d'envergure nationales, européennes et internationales.

Nos chiffres

**+500**  
Maladies Rares

**43**  
Centres de Référence

**147**  
Centres de compétence

**3**  
Réseaux Européens de Référence

**~35000**  
Patients

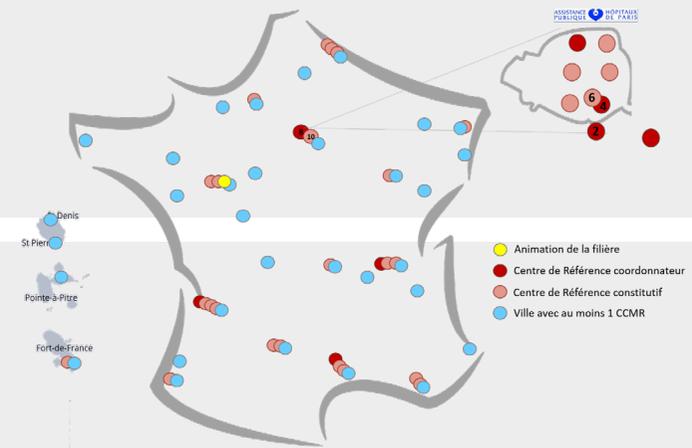
**27**  
Associations de patients

**2**  
Chefs de projets

**3**  
Chargés de mission et un réseau ARC/TEC

# NOTRE RÉSEAU DE SOIN

La filière BRAIN-TEAM rassemble 43 Centres de Référence Maladies Rares (11 centres coordonnateurs et 32 centres constitutifs) qui fédèrent un réseau de 147 centres de compétence (adultes et enfants).



## POUR COUVRIR UN SPECTRE DE PATHOLOGIES RARES DIVERSIFIÉ :

**ATROPHIE MULTISYSTÉMATISÉE, DÉMENCES RARES** (démences fronto-temporales, aphasies primaires progressives, dégénérescences cortico-basales, paralysies supranucléaires progressives), **LEUCODYSTROPHIES ET LEUCOENCÉPHALOPATHIES** (hypomyélinisantes et démyélinisantes), **MALADIE DE HUNTINGTON ET AUTRES CHORÉES, MALADIES INFLAMMATOIRES RARES DU CERVEAU ET DE LA MOELLE** (encéphalomyélites, myélites transverses, névrites optiques, rhombencéphalites, sclérose en plaques de l'enfant, vascularites du système nerveux central, MOGAD, NMOSD...), **ATAXIES, PARAPARESIES SPASTIQUES, ACCUMULATION INTRACÉRÉBRALE DE FER OU CALCIUM, MALADIES GÉNÉTIQUES A PRIONS, DYSTONIES, MOUVEMENTS ANORMAUX RARES, MALADIES VASCULAIRES RARES DU CERVEAU ET DE L'OEIL** (CADASIL, maladie de Moya-Moya, anévrysmes cérébraux familiaux, angiopathies amyloïdes...), **NARCOLEPSIES ET HYPERSONNIES RARES, SYNDROME GILLES DE LA TOURETTE, SYNDROMES NEUROLOGIQUES PARANÉOPLASIQUES ET ENCÉPHALITES AUTO-IMMUNES**