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
- 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
- France Sclérose en plaque
- KLS France - Syndrome de Kleine-Levin
- LADI leucodystrophies amis de lanis
- Neuro-IFF France - Insomnie Fatale Familiale
- NMO-France - Maladies du spectre de la neuromyélite optique
- PSP France - Paralysie 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) / Dr M. Fabbri - 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. Honnorat (HCL, Lyon) / Dr D. Psimaras - Pr J. Pariente

filière de santé maladies rares

Financée et pilotée par le Ministère chargé de la Santé

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

UN RÉSEAU AU SERVICE DES MALADIES RARES NEUROLOGIQUES

filière de santé maladies rares

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

www.brain-team.fr

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

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

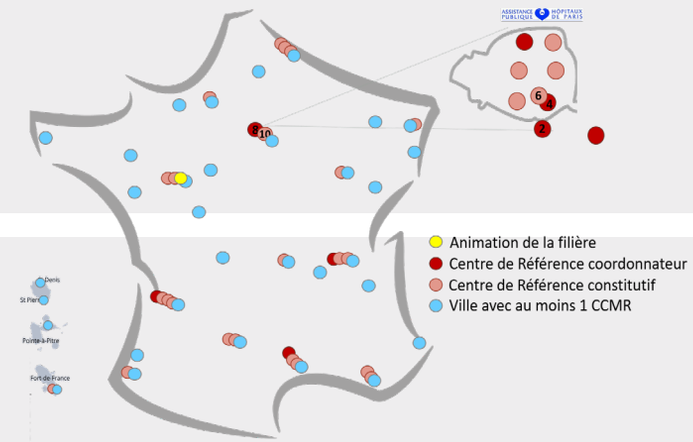
Favoriser les collaborations et le développement d'actions communes d'envergure nationales, européennes et internationales.

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 GENETIQUES A PRIONS, DYSTONIES, MOUVEMENTS ANORMAUX RARES, MALADIES VASCULAIRES RARES DU CERVEAU ET DE L'OEIL (CADASIL, maladie de Moya-Moya, anévrismes cérébraux familiaux, angiopathies amyloïdes…), NARCOLEPSIES ET HYPERSOMNIES RARES, SYNDROME GILLES DE LA TOURETTE, SYNDROMES NEUROLOGIQUES PARANÉOPLASIQUES ET ENCÉPHALITES AUTO-IMMUNES