



7ème Journée Nationale BRAIN-TEAM

29 mars 2022 - Auditorium Institut de Myologie, Pitié Salpêtrière

10h30 **Mot d'accueil**
Pr Christophe Verny

10h35 - 11h00 **Point 2022 Mission Maladies Rares : Relabellisation des CRMR**
Anne-Sophie Lapointe, DGOS

11h00 - 11h45 **Actualités BRAIN-TEAM 2021-2022**
Equipe de la filière
Actions médico-sociales BRAIN-TEAM
Isabelle Maumy

11h45 - 12h15 **Un outil numérique pour accompagner les adolescents de familles touchées par une maladie neurologique rare**
Dr Clémence Simonin, CHU Lille

— *Pause déjeuner : Pack Sandwich* —

14h00 - 14h30 **L'information à la parentèle dans les maladies neurogénétiques : état des lieux et enjeux**
Dr Lucie Pierron, Dpt Génétique Clinique AP-HP Sorbonne

14h30 - 15h10 **Rééducation & (r)évolution des concepts : retours sur 15 ans de prise en charge**
Dr Brigitte Soudrie, Dr Samy Bendaya et leur équipe, Hôpital marin de Hendaye

15h10 - 15h30 **Favoriser la rééducation et l'auto-rééducation chez les patients avec atteintes motrices dans les maladies neurologiques rares**
Iris Marolleau, cabinet de kinésithérapie "Neurologi'k"

15h30 - 16h00 **HANDICONSULT : Une plateforme de prise en charge des adultes en situation de handicap à l'Hôpital Pitié Salpêtrière**
Dr Perrine Charles, Dpt Génétique Clinique AP-HP Sorbonne

16h00 - 16h30 **Discussions & échanges**

16h30 **Conclusion de la journée**
Pr Christophe Verny

