

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



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

18 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

Orientez vos patients vers une de nos associations de patients partenaires. Elles sont référencées sur une page dédiée du site web de la filière



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



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



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

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

contact@brain-team.fr

