



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

PROJET BRAIN-TEAM 2025-2030

3ème campagne de relabellisation des Filières de Santé Maladies Rares



UN RESEAU AU
SERVICE DES
MALADIES RARES
NEUROLOGIQUES

Synthèse du projet déposé

UN PROJET LIE AU PNMR 4

Un appel à projet des ministères chargés de la santé et de la recherche propose en 2024 une nouvelle **labellisation des filières de santé maladies rares pour 5 années** avec des missions redistribuées au sein d'une restructuration territoriale et européenne, dans le cadre du **Plan National Maladies Rares (PNMR) 4**.



Les axes principaux

Améliorer le parcours
de vie et de soins

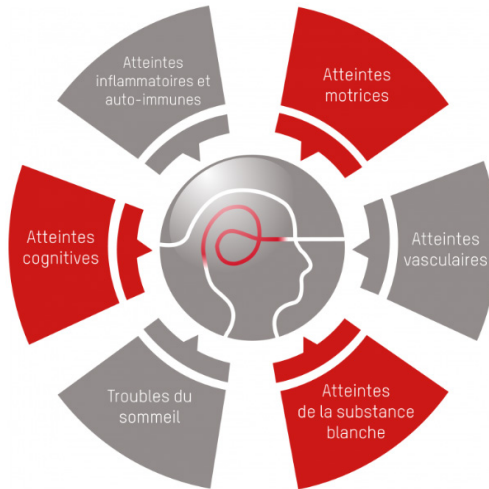
Faciliter et accélérer
le diagnostic

Promouvoir l'accès aux
traitements dans
les maladies rares

Développer les bases de don-
nées et les biobanques

LES PATHOLOGIES

6 GRANDS GROUPES D'ATTEINTES...



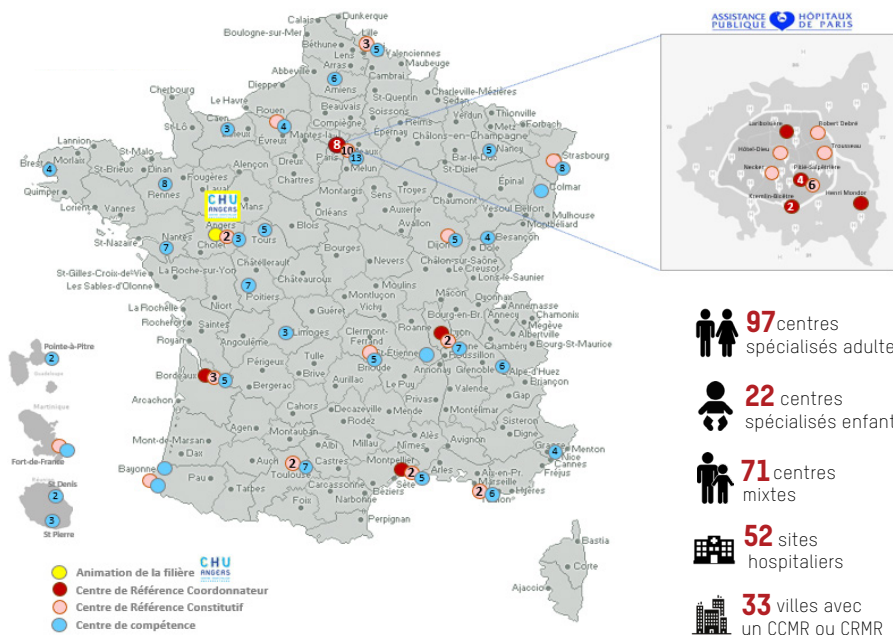
... COUVRANT UN LARGE SPECTRE DE PLUS DE 500
PATHOLOGIES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL

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, NMOSSD...), **ATAXIES, PARAPARESIES SPASTIQUES, ACCUMULATION INTRACÉRÉBRALE DE FER OU CALCIUM, MALADIES GÉNÉTIQUES À PRIONS, DYSTONIES, MOUVEMENTS ANORMAUX RARES, MALADIES VASCULAIRES RARES DU CERVEAU ET DE L'ŒIL** (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**

LES CENTRES EXPERTS

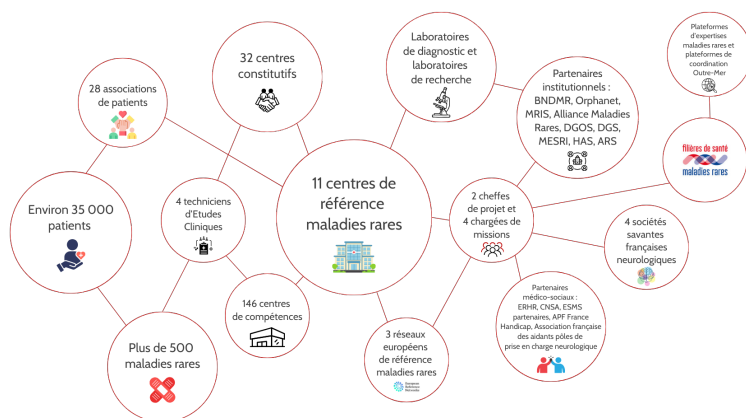
43 **centre de référence** 11 COORDONNATEURS
maladies rares 32 CONSTITUTIFS

Centres de Référence	Coordonneurs des Centres
Atrophie multi systématisée	Pr W. Meissner – CHU Bordeaux Dr M. Fabbri / Pr D. Grabli
6 CERVCO - Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil	Pr H. Chabriat - Lariboisière (Paris) Dr M. Kossorotoff
6 Démences rares ou précoces	Dr M. Teichmann - Pitié-Salpêtrière (Paris) Pr A. Eusebio / Pr T. Lebouvier
6 Dystonies et mouvements anormaux	Dr A. Méneret - Pitié-Salpêtrière (Paris)
6 LEUKOFRANCE - Leucodystrophies et leucoencéphalopathies rares	Dr C. Sévin - Bicêtre (Kremlin-Bicêtre) Pr F. Mochel / Pr P. Labauge / Pr C. Sarret
6 Maladie de Huntington	Dr K. Youssov - H. Mondor (Créteil) Dr B. Soudrie / Pr C. Verry / Dr C. Simonin / Pr C. Goizet / Pr A. Durr / Pr JP. Azulay
6 MIRCEM - Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle	Pr K. Deiva - Bicêtre (Kremlin-Bicêtre) Pr R. Marignier / Dr E. Maillart
Narcolepsies et hypersomnies rares	Pr Y. Dauvilliers – CHU Montpellier Pr D. Léger / Dr P. Dodel / Dr M. Lecendreux / Pr P. Franco / Pr P. Philip
6 Neurogénétique	Pr A. Durr - Pitié-Salpêtrière (Paris) Pr D. Rodriguez / Pr C. Verry / Pr M. Anheim / Pr C. Goizet / Pr G. Nicolas / Dr A. Signate / Pr C. Thauvin / Dr C. Marelli / Dr E. Mutez
6 Stérotypes motrices rares	Dr A. Hartmann - Pitié-Salpêtrière (Paris)
6 Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes	Pr J. Honnorat – HCL, site hôpitaux Est (Lyon) Pr J. Pariente / Dr D. Psimaras



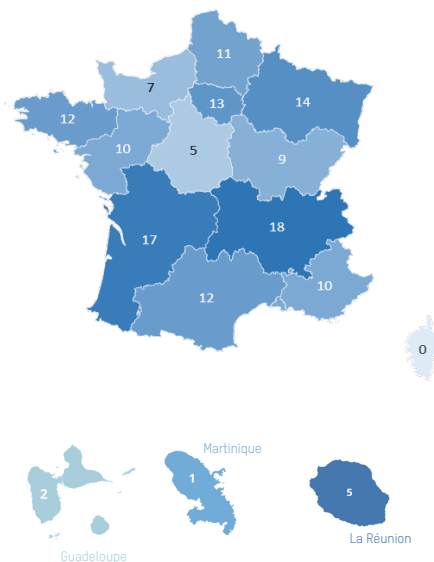
LE RESEAU BRAIN-TEAM

DES CONNEXIONS DE TERRAIN POUR DYNAMISER LES ÉCHANGES ET LES PROJETS



LE RESEAU TERRITORIAL

147 équipes hospitalières pour une prise en charge de proximité des patients

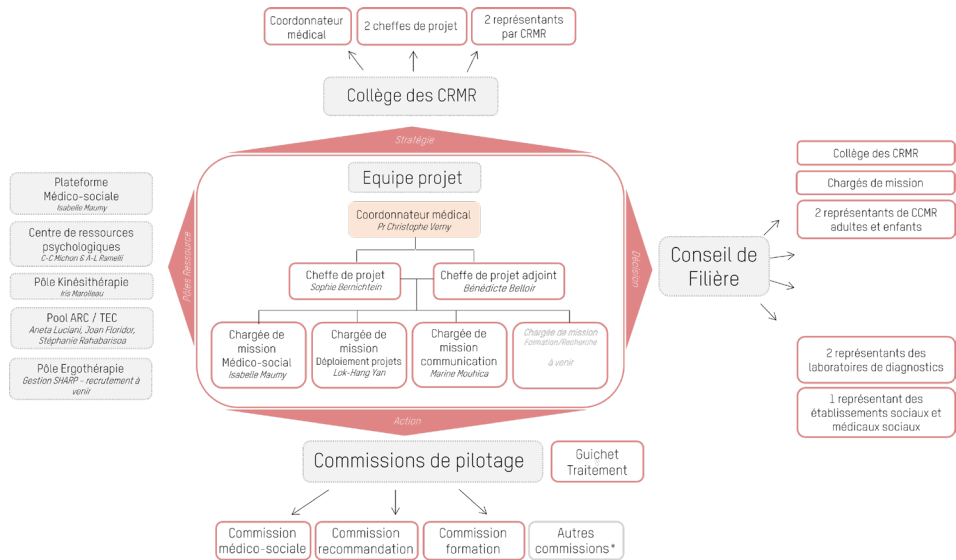


LE RESEAU DES ASSOCIATIONS

- 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
- ApOlloniA1
- Aptes Association des personnes concernées par le tremblement essentiel
- ASL/HSP-France
- Association France Moya-Moya
- Association Francophone Maladies Rares COL4A1/A2
- Autour du BPAN
- CADASIL France
- CSC Connaître les Syndromes Cérébelleux
- ELA Association européenne contre les leucodystrophies
- ENMDAR
- France DFT
- Huntington France
- KLS France
- LADI - Les amis de Ianis
- Neuro IFF France
- NMO France
- PSP France
- TSF France

L'ORGANIGRAMME

UNE GOUVERNANCE STRUCTURÉE POUR RÉPONDRE AU MIEUX AUX BESOINS STRATÉGIQUES, DÉCISIONNELS ET ORGANISATIONNELS DES PROJETS DE LA FILIÈRE



*Thématique en adaptation avec l'évolution du plan d'action

FICHE D'IDENTITÉ

Animateur : Pr Christophe Verny

Chef de projet : Sophie Bernichtein

Chef de projet adjoint : Bénédicte Belloir

Etablissement d'accueil : CHU d'Angers

Site internet : www.brain-team.fr

NOS ACTIONS DEPUIS 10 ANS

SOUTENIR LES EQUIPES DANS LA PRODUCTION DE PNDS, PROGRAMMES ETP, PROJETS TRANSVERSAUX

- 19 PNDS déjà publiés
- 22 ETP déployés
- 11 projets transversaux



REPENDRE AU BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL

- Colloques et webinaires
- Formation des équipes
- Mise en place d'un D.I.U
- Service juridique en santé


*A destination des personnels médico-sociaux
des CRMR et des associations de patients*

PROMOUVOIR L'ACCES AU DIAGNOSTIC GENETIQUE

- Outil de RCP à distance
- 31 groupes - 300 RCP & 1500 cas/an
- 9 pré-indications HAS



CREER DES RESSOURCES

-  Centre National de Ressources Psychologiques
-  AIDAN Accompagnement des aidants
-  Pôle kinésithérapie
-  BRAIN MOUV'

FACILITER LE RECUEIL DE DONNEES MALADIES RARES

- Données épidémiologiques
- Prescriptions hors AMM



BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares



OUVRIR LES PORTES

- Soutenir la recherche
- Actions inter-FSMR
- Vers l'Europe



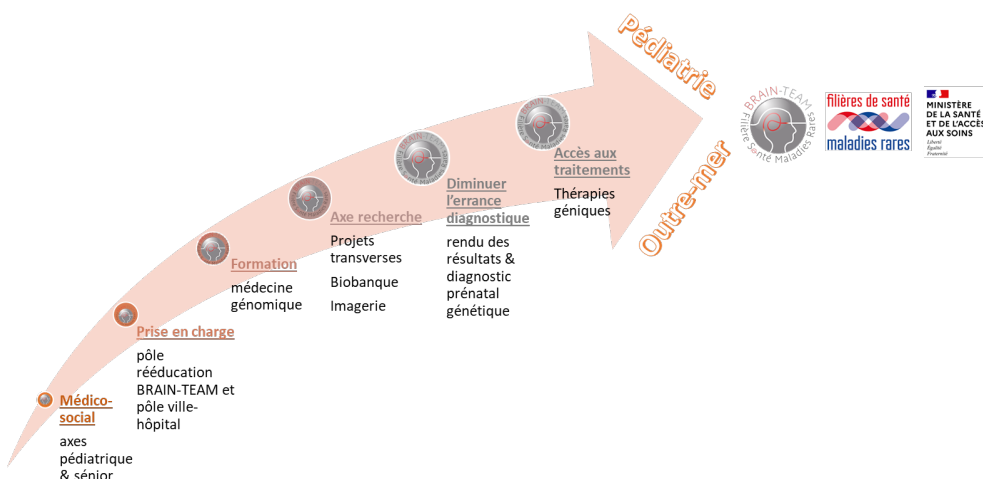
6 DÉFIS EN 5 ANS

La **multitude des pathologies** de BRAIN-TEAM, rajoutée à la **très grande hétérogénéité des atteintes** neurologiques regroupées au sein d'une même filière, constitue un challenge permanent en termes de **coordination** mais surtout de **mutualisation** des expertises et des projets.

Les **besoins des centres** de la filière sont par ailleurs **hétérogènes** en terme d'accompagnement à l'amélioration de la prise en charge, d'approches diagnostiques, de suivi thérapeutique, d'accompagnement aux projets de recherche, ou au soutien des patients et de leurs aidants.

C'est donc un défi constant pour la filière de proposer des actions et des projets d'accompagnement pour **fédérer les acteurs** impliqués dans les parcours de vie des patients atteints de ces maladies et de leurs aidants.

Nous proposons 6 défis collectifs pour la période 2025-2030 :



PROJET 2025-2030

LES AXES OPERATIONNELS ET LEURS ACTIONS CIBLEES

AXE DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE



Contexte



7 Objectifs majeurs

- ☐ Visibilité des **structures** de prise en charge (ESMS, SMR, paramédicaux spécialistes)
- ☐ Réduire l'**errance diagnostique** (diagnostic prénatal, différentiel, moléculaire)
- ☐ **Homogénéiser** les prises en charge (+PNDS, solutions de prise en charge pluridisciplinaires)
- ☐ Améliorer le parcours de soins : création d'un **outil digital de suivi**
- ☐ La **transition** « adulte-senior » ; l'**autonomie** du patient (BRAIN'MOUV, BRAIN'CAAT, NEURORARE, projet orthophonie)
- ☐ Observatoire des **Traitements**
- ☐ **Médico-social** : plateforme de ressources, de formation, plateforme téléphonique



Faisabilité



Ressources humaines impliquées :

- ☒ 4 pôles BRAIN-TEAM
- ☒ Pharmacienne BRAIN-TEAM, cheffes de projet
- ☒ recrutement ergothérapeute, orthophoniste



Prestataires impliqués :

- ☒ Askoria, Rennes
- ☒ CoWork'HIT, Kerpape
- ☒ TechLab, APF France handicap



Projets connexes :

PERIBENOMED  FRANCE MEDICINE GENOMIQUE 2025



16 Indicateurs de performance



3 référents cliniciens BRAIN-TEAM

- ☒ 2 neurologues (Dr C Ewencyk & K Youssov)
- ☒ 1 neurogénétiicien (Pr G Nicolas)



Associations partenaires BRAIN-TEAM

PROJET 2025-2030

LES AXES OPERATIONNELS ET LEURS ACTIONS CIBLEES

AXE RECHERCHE



Contexte



- ☐ **Recherche clinique** : projet transversal biomarqueurs d'imagerie
- ☐ **Recherche SHS** transversale : soins palliatifs et fin de vie ; prise en charge de la douleur
- ☐ **Recherche épidémiologique** : chainage SNDS et parcours de soin ; Patient Reported Outcome Measures
- ☐ **Recherche transverse** : thèse de science entre les CRMR Hypersomnies/EAI ; thèse orthophonie
- ☐ **Recherche génétique** : analyse des variants inconnus



Faisabilité



Ressources humaines impliquées :

- ☒ CRMR BRAIN-TEAM
- ☒ cheffes de projet
- ☒ recrutement orthophoniste référent



Partenaires impliqués :

- ☒  Fin de vie Soins Palliatifs
- ☒  CRMR
- ☒ LBM BRAIN-TEAM



Projets connexes : CAD



4 Indicateurs de performance



3 référents cliniciens

- ☒ 1 neuropédiatre (Dr C Sévin)
- ☒ 1 neurogénétiicien (Pr C Goizet)
- ☒ 1 neurologue (Pr R Marignier)



Associations partenaires BRAIN-TEAM

PROJET 2025-2030

LES AXES OPERATIONNELS ET LEURS ACTIONS CIBLEES

AXE FORMATION



Contexte



6 Objectifs majeurs

- ☐ **Formation universitaire** : nouveau D.I.U ; formation des internes
- ☐ **Formation des paramédicaux de ville** : tout type, format adapté
- ☐ **Formation médecine génomique** : prescripteurs et interpréteurs
- ☐ **Formation des ESMS** : personnels médico-sociaux et aides à domicile
- ☐ **Formation patients et associations** : parents-experts ; enjeux essais cliniques ; aides médico-sociales
- ☐ **Formation Soins palliatifs et fin de vie**



Faisabilité



Ressources humaines impliquées :

- ☒ 4 pôles BRAIN-TEAM
- ☒ cheffes de projet
- ☐ collaboration DéfiScience



Partenaires impliqués :

- ☒ Fin de vie Soins Palliatifs
- ☒ TOUS COORDONNEURS
- ☒ AutoQI-Breps



Projets connexes :

Formation Parents-Experts
Projet de formation de parents-experts



8 Indicateurs de performance



2 référents cliniciens

- ☒ 2 neurologues (Dr M Teichmann & Dr A Hartmann)



Associations partenaires BRAIN-TEAM

PROJET 2025-2030

LES AXES OPERATIONNELS ET LEURS ACTIONS CIBLEES

AXE EUROPE



Contexte



4 actions pour inscrire l'Europe dans la Filière

- ☐ **Accompagnement des HCP BRAIN-TEAM** : ERN-RDN, -RITA, -VASCERN
- ☐ **Cohérence des actions BRAIN-TEAM / ERN** : partage de ressources ; codes Orpha
- ☐ **Inclusion de tous les CRMR dans un ERN** : Narcolepsies et Hypersomnies rares
- ☐ **Bénéficier des projets européens d'envergure** : JARDIN, ERDERA



Faisabilité



Ressources humaines impliquées :

- ☒ cheffes de projet
- ☒ recrutement envisagé CM Europe



Partenaires impliqués :

- ☒ European Reference Network
- ☒ Neurological Diseases (ERN-RND)
- ☒ représentant associatif



Projets connexes :



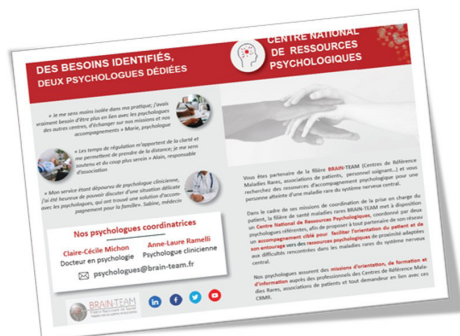
5 Indicateurs de performance



3 référents cliniciens

- ☒ 1 neurogénéticienne (Pr A Durr)
- ☒ 2 neurologues (Dr D Hervé & Pr R Marignier)

POUR ACCOMPAGNER...





BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

www.brain-team.fr

