



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



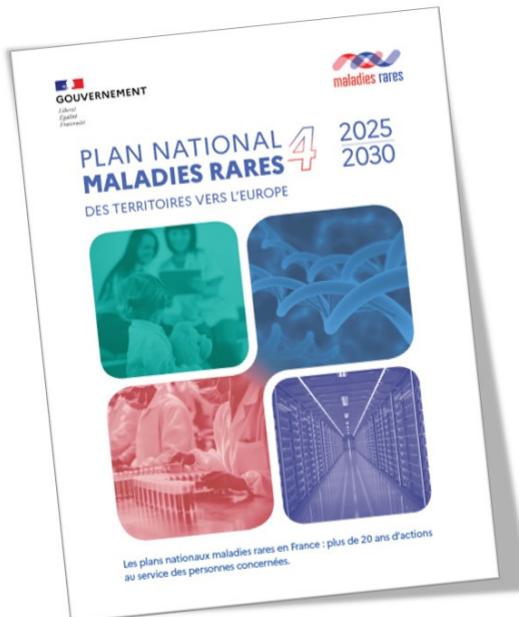
UN RESEAU AU
SERVICE DES
MALADIES RARES
NEUROLOGIQUES

Synthèse du projet déposé

Novembre 2025

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

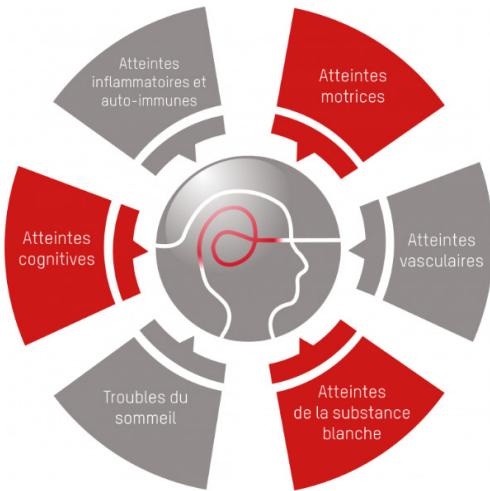
Faciliter et accélérer le diagnostic

Promouvoir l'accès aux traitements dans les maladies rares

Développer les bases de données et les biobanques

LES PATHOLOGIES

6 GRANDS GROUPES D'ATTEINTES...



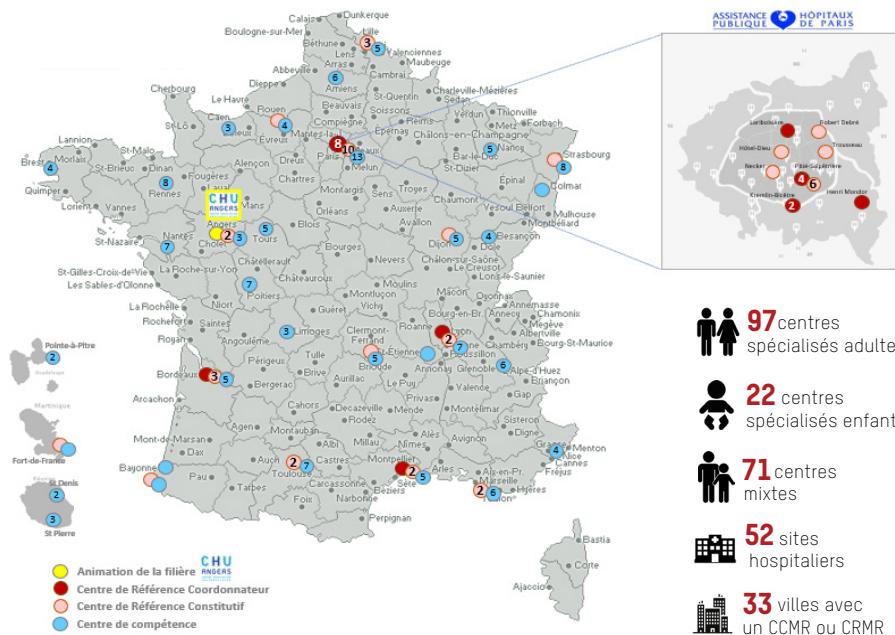
... COUVRANT UN LARGE SPECTRE DE PLUS DE 500
PATHOLOGIES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL

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 systèmes nerveux central, MOGAD, NMOSD...), **ATAXIES, PARAPARESIES SPASTIQUES, ACCUMULATION INTRACÉRÉBRALE DE FER OU CALCIUM, MALADIES GENÉTIQUES 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**

LES CENTRES EXPERTS

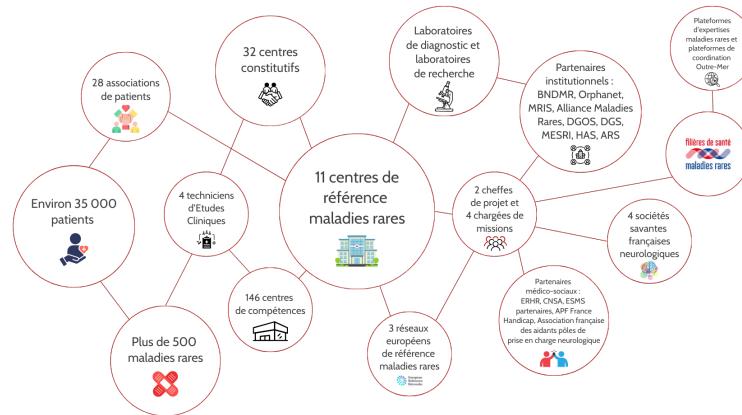
43 centre de référence
maladies rares 11 COORDONNEURS
32 CONSTITUTIFS

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



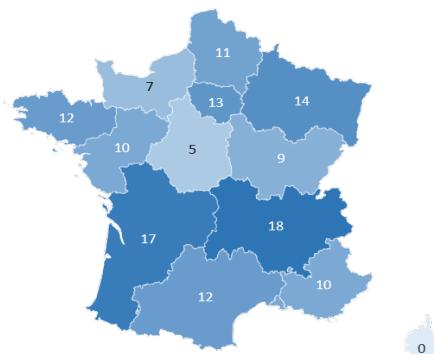
LE RESEAU BRAIN-TEAM

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

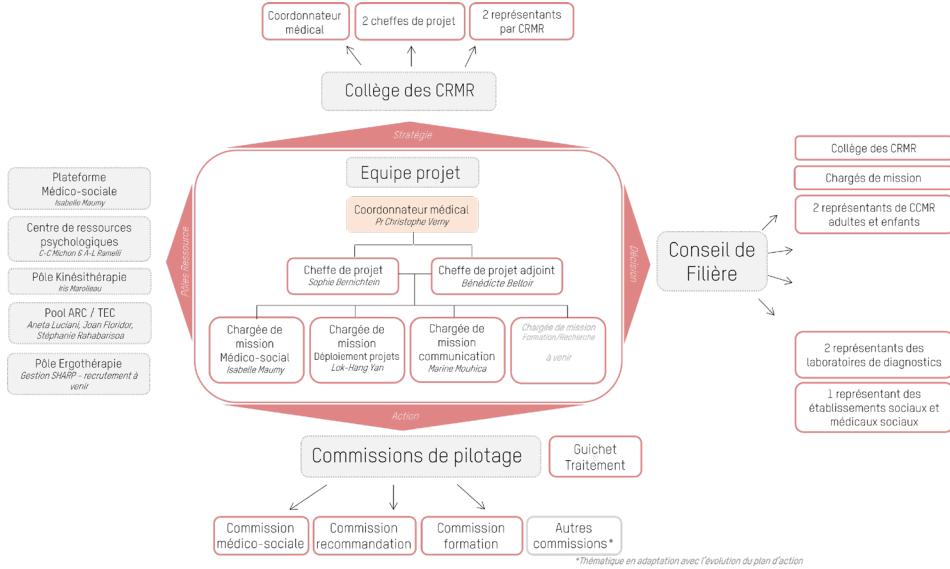


LE RESEAU DES ASSOCIATIONS

- ACC Association cavernomes cérébraux
- AFAF Association Française de l'Ataxie de Friedreich
- AFHA Association Française de l'Hémipégie 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
- ApOilonAI1
- 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 Connaitre les Syndromes Cérébelleux
- ELA Association européenne contre les leucodystrophies
- ENMDAR
- France DFT
- Huntington France
- KLS France
- LADI - Les amis de lanis
- 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



FICHE D'IDENTITÉ

Animateur : Pr Christophe Verny

Chef de projet : Sophie Bernichttein

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



REPONDRE 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'ACCÈS AU DIAGNOSTIC GENÉTIQUE

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



CRÉER DES RESSOURCES

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

FACILITER LE RECUEIL DE DONNÉES MALADIES RARES

- Données épidémiologiques
- Prescriptions hors AMM



OUVRIR LES PORTES

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



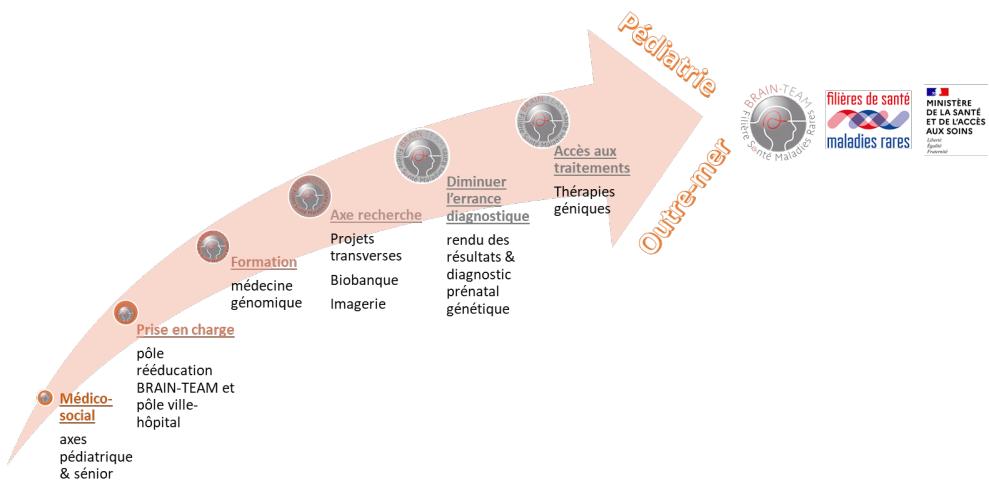
6 DÉFIS EN 5 ANS

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 :  <ul style="list-style-type: none"><input checked="" type="checkbox"/> 4 pôles BRAIN-TEAM<input checked="" type="checkbox"/> Pharmacienne BRAIN-TEAM, cheffes de projet<input checked="" type="checkbox"/> recrutement ergothérapeute, orthophoniste	Projets connexes :   16 Indicateurs de performance
Prestataires impliqués :  <ul style="list-style-type: none"><input checked="" type="checkbox"/> Askoria, Rennes<input checked="" type="checkbox"/> CoWork'HIT, Kerpace<input checked="" type="checkbox"/> TechLab, APF France handicap	 3 référents cliniciens BRAIN-TEAM <ul style="list-style-type: none"><input checked="" type="checkbox"/> 2 neurologues (Dr C Ewenczyk & K Youssouf)<input checked="" type="checkbox"/> 1 neurogénéticien (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

Projets connexes : CAD
FRANCE MÉDECINE
DÉSIRÉE
DIVISION



4 Indicateurs de performance



3 référents cliniciens

- 1 neuropédiatre (*Dr C Sévin*)
- 1 neurogénéticien (*Pr C Goizet*)
- 1 neurologue (*Pr R Marignier*)



Associations partenaires BRAIN-TEAM



Partenaires impliqués :

- Pin de vie Soins Palliatifs
- BNDMR
- LBM BRAIN-TEAM

PROJET 2025-2030

LES AXES OPERATIONNELS ET LEURS ACTIONS CIBLEES

AXE FORMATION



Contexte

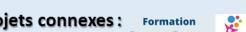


6 Objectifs majeurs

- Formation universitaire : nouveau D.I.U ; formation des internes
- Formation des paramédicaux de ville : tout type, format adapté
- Formation médecine génomique : prescripteurs et interprétateurs
- 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 :  <input checked="" type="checkbox"/> 4 pôles BRAIN-TEAM <input checked="" type="checkbox"/> cheffes de projet <input checked="" type="checkbox"/> collaboration DéfiScience	Projets connexes :   8 Indicateurs de performance
Partenaires impliqués :  <input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/> 	2 référents cliniciens <input checked="" type="checkbox"/> 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 : <input checked="" type="checkbox"/> cheffes de projet <input checked="" type="checkbox"/> recrutement envisagé CM Europe		Projets connexes :
	Partenaires impliqués : <input checked="" type="checkbox"/> European Reference Network for Neurological Diseases (ERN-RND) <input checked="" type="checkbox"/> représentant associatif		5 Indicateurs de performance

RESSOURCES BRAIN-TEAM

POUR ACCOMPAGNER...

BRAIN MOUV' www.braunmouv.com

Un outil pour conserver une activité physique régulière avec des exercices physiques adaptés, en autonomie.

Distributeur ordinateur, tablette et smartphone



BRAIN-CAAT



service de conseil et de prêt pour la Communication Alternative Améliorée (CAA) et les Aides Techniques (AT)



AIDAN

Accompagnement Interdisciplinaire Des Aidants dans les maladies Neurologiques rares

SESSION 6 INSCRIPTIONS OUVERTES

Le programme AIDAN BRAIN-TEAM

7 MODULES = 7 BESOINS SPÉCIFIQUES DE L'AIDANT



MÉMO pour repérer les interlocuteurs ou structures qui peuvent aider les personnes concernées par une maladie rare du système nerveux central dans leurs démarches médico-sociales

Ce document n'est pas destiné à vous aider dans vos démarches mais il peut vous aider à faire des demandes de renseignements ou d'informations à des organismes ou à des associations.

Il aide à remplir le dossier MDPH

- Se référer aux des Centres de Référence ou Centres de Compétence
- Services sociaux et hospitaliers
- Agences régionales de santé
- Associations sociétales dans ces territoires
- Fédérations sociétales de la sécurité sociale ou UGSS

Il aide pour des conseils juridiques en santé

- Santé Info Droits
- Cabinet avocat
- Maîtrise de la justice et du droit
- Garanties mentales et assurances sont des services juridiques
- Avocats libéraux

Il aide pour des solutions de lieux de vie

- Services sociaux des Centres de Référence / Centres de Compétence
- Services médico-hospitaliers
- Maisons de retraite et secteur ressources de la Filière BRAIN TEAM
- Associations de patients

Votre proche est atteint d'une maladie neurologique rare. Vous avez des questions et vous cherchez de nouveaux repères ?

Vous trouverez dans cette brochure des ressources pour vous aider à vous orienter et vous soutenir dans cet accompagnement. Toutes ne vous seront peut-être pas utiles ou nécessaires. Il vous dépend de savoir en fonction de votre situation.



DES BESOINS IDENTIFIÉS, DEUX PSYCHOLOGUES DÉDIÉES

CENTRE NATIONAL DE RÉSOURCES PSYCHOLOGIQUES

Vous êtes atteint d'une maladie neurologique rare ? Vous recherchez des ressources d'aide pour accompagner votre proche atteint d'une maladie neurologique rare ?

Vous êtes professionnel de la filière BRAIN TEAM (Centres de Référence, associations de patients, personnel soignant...) et vous recherchez des ressources d'aide pour accompagner votre patient atteint d'une maladie neurologique rare ?

Vous recherchez des ressources d'aide pour accompagner votre patient atteint d'une maladie neurologique rare ?

Vous recherchez des ressources d'aide pour accompagner votre patient atteint d'une maladie neurologique rare ?

Nos psychologues assurent des missions d'orientation, de formation et d'accompagnement pour les professionnels des Centres de Référence et d'associations de patients, mais aussi pour les équipes de soins, associations de patients et tout demandeur en lien avec ces Centres.

Nos psychologues coordonnées

Claire Cécile Michelin Anne Laure Bonselli
Docteur en psychologie Psychologue clinicienne
psychologues@brain-team.fr



LANCEMENT DE LA PREMIÈRE LIGNE TÉLÉPHONIQUE

d'accompagnement juridique pour les maladies rares neurologiques

09 80 80 10 81



Service proposé par Juris Santé et BRAIN-TEAM

Ouverture de la ligne à partir du 28 février 2021



Vous êtes atteint d'une maladie rare ?

Pensez à demander une **CARTE DE SOINS ET D'URGENCE** à votre médecin à la fin de la consultation



En savoir plus

Une carte pour prévenir, un QR code pour expliquer

Vous connaissez une personne en voitance ? Les urgences doivent être comprises de la prise en charge spécifique & vous insister avec

Il suffit d'arrêter devant des symptômes physiques ou des comportements inhabituels avec votre médecin. Il faut être mal avec votre corps et c'est mal avec les personnes que nous rencontrons ? Mettre votre carte pour mieux expliquer votre situation

Votre condition cognitive peut empêcher à l'écouter ? Le médecin doit connaître la prise en charge spécifique & votre maladie rare





BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

www.brain-team.fr

