



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

COMPTE-RENDU

3^{ème} Journée des Associations de patients de la filière BRAIN-TEAM

14 Novembre 2017 - Institut de Myologie, Paris.

ANIMATEUR

Pr C. Verny
(CHU Angers)

CENTRES DE REFERENCE

Neurogénétique

Pr A. Durr
(CHU Pitié-Salpêtrière, Paris)

LEUKOFRANCE - Leucodystrophies
et leucoencéphalopathies

Pr O. Boespflug-Tanguy
(CHU Robert Debré, Paris)

Maladie de Huntington

Pr A.C Bachoud-Lévi
(CHU Henri Mondor, Créteil)

Syndrome Gilles de la Tourette

Dr A. Hartmann
(CHU Pitié-Salpêtrière, Paris)

Atrophies multisystématisées

Pr O. Rascol
(CHU Purpan, Toulouse)

Démences Rares ou précoces

Pr B. Dubois
(CHU Pitié-Salpêtrière, Paris)

CERVCO - Maladies vasculaires
rares du cerveau et de l'oeil

Pr H. Chabriat
(CHU Lariboisière, Paris)

Maladies inflammatoires rares
du cerveau et de la moelle

Dr K. Deiva
(CHU Bicêtre, Kremlin-Bicêtre)

Syndromes neurologiques
paranéoplasiques et encéphalites
auto-immunes

Pr J. Honnorat
(HCL-GH Est, Lyon)

Narcolepsies et hypersomnies rares

Pr Y. Dauvilliers
(CHU Montpellier)

CONTACTS

Chef de projet

Sophie Bernichtein
sophie.bernichtein@aphp.fr
01 42 16 14 29

Chef de projet adjoint

Bénédicte Belloir
benedicte.belloir@aphp.fr
01 42 16 13 34

Chargées de mission

Céline Vervueren
vervueren.c@chu-toulouse.fr
Isabelle Maumy
isabelle.maumy@chu.angers.fr
Catherine Gonthier
catherine.gonthier@aphp.fr

Panorama de la participation

- 18 associations présentes / 19 invitées
- 5/10 des Centres de Référence représentés
- 45 participants (51% associations)

Les grands points à retenir

- **Les Résultats finaux de la Relabellisation des CRMR ont été présentés**
Vous pourrez retrouver l'ensemble des partenaires labellisés (CRMR & CCMR) sur la page d'accueil de www.brain-team.fr : outil « Rechercher un spécialiste » (bientôt en ligne). Vous pouvez également nous demander la liste des partenaires par email.
- **Les actions BRAIN-TEAM pour 2017 ont été présentées. A retenir :**
 - **le projet Carte Urgence** initié par la Commission Recommandation de notre filière a été repris par la DGOS. En résumé, les rubriques définies par la Commission Recommandation suite à l'enquête en ligne seront incluses dans la nouvelle carte officielle. Les 5 premières cartes pour BRAIN-TEAM ont été finalisées et seront éditées par la DGOS en début d'année. Les suivantes le seront par la filière en cours d'année 2018. Ces nouvelles cartes urgence officielles seront délivrées uniquement par les Centres de Référence et compétences.
 - **information/formation** : pensez à consulter la chaîne Youtube de la filière concernant la mise en ligne de vidéos d'information à destination des professionnels ou des aidants pour nos pathologies. Les 2 premières vidéos sont déjà disponibles pour la Maladie de Huntington.
 - **documents Orphanet** : 2 focus Handicap ont été produits en collaboration avec la filière. D'autres (3) sont en cours. Concernant les fiches urgence (et non la carte), Orphanet nous demande d'établir la liste des pathologies pour lesquelles il y a nécessité. Merci d'avance de nous aider sur ce point et de nous transmettre l'information.
- **Conclusions des groupes de travail CNSA / FSMR :**
 - **groupe « Dossier MDPH »** : un document d'aide au remplissage du certificat médical a été produit. Il est disponible en ligne : [cliquez ici](#)
Deux outils de transmission à la MDPH ont été produits et seront bientôt disponibles pour 1/la famille & les aidants 2/les professionnels (non-médecins) de la prise en charge de la personne. Il s'agit de documents facultatifs, complémentaires au dossier MDPH et qui doivent permettre une meilleure évaluation du dossier et de la demande de compensation/orientation, en particulier pour nos maladies rares. Il s'agit donc bien d'une opportunité supplémentaire qui est donnée pour vous exprimer et indiquer tout type de renseignements utiles à l'évaluation.
 - **groupe « Scolarité »** : une vidéo sera bientôt mise en ligne (mi-décembre) qui doit être un outil à destination des familles et des professionnels afin d'expliquer comment réaliser au mieux l'insertion scolaire des enfants atteints de maladies rares.

- **L'éducation thérapeutique du patient :**

- un annuaire des ETP maladies rares réalisé par les filières est disponible en ligne : www.etpmaladiesrares.com

- le guide pratique ETP réalisé par l'Alliance Maladies Rares est disponible en ligne : [cliquez ici](#)

Autres sujets abordés

- **Fin de vie :** Une réflexion filière serait à mener sur ce sujet en dehors du projet Diragène (Directives Anticipées). La problématique du don d'organe est également discutée. Nous vous remettons le lien concernant le don de cerveau, pour les associations intéressées : [cliquez ici](#)

- **Recherche :**

A la demande des associations, la filière BRAIN-TEAM proposera un soutien et une aide méthodologique afin de monter des appels à projet sur des sujets de recherche transverses à nos pathologies (douleur / fatigue etc). La filière aidera à la rédaction, la publication & diffusion ainsi que l'évaluation de l'appel à projet via un comité scientifique dédié. Nous invitons les associations à se rassembler afin de nous faire part de leurs propositions.

- **Appel à contribution :**

Les associations participantes dans les commissions de pilotage de la filière lancent un appel à participation à l'ensemble des autres associations de la filière en les invitant à les rejoindre dans les actions filières.

Chacun doit essayer de dégager un peu de temps pour les actions filières et pour relayer le travail des associations déjà impliquées afin d'éviter un essoufflement de leur participation et de leur dynamisme. Merci d'avance aux volontaires !

Enquête de satisfaction

- 12 réponses à l'enquête : 100% des répondants sont satisfaits de la journée (accueil, programme, sujets abordés, présentation).

Nous remercions l'ensemble des participants pour la qualité des échanges de cette journée et votre implication dans nos actions filière. Nous tiendrons compte de vos remarques dans l'organisation de la prochaine journée. Vous pouvez retrouver la retransmission de cette journée en ligne en [cliquant ici](#).



A noter dans vos agendas : **27 mars 2018**, 3^{ème} Journée Nationale BRAIN-TEAM.



Pour les personnes désirant obtenir la liste des personnes présentes à la journée ainsi que leurs emails contact, merci d'en faire la demande à : contact@brain-team.fr