



**BRAIN-TEAM**  
Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

filières de santé  
  
maladies rares

# LES MALADIES RARES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL

*Quel accompagnement pour une vie à domicile ou en institution ?*

*Tour de France 2019 – Centre Val de Loire*

*Orléans – 14 février 2020*

**Inscription obligatoire avant le 01 février 2020 ([cliquer ici pour vous inscrire](#))**

**Pour toutes questions ou pour les personnes nécessitant un accès spécifique lié à leur situation de handicap, vous pouvez contacter : [isabelle.maumy@chu-angers.fr](mailto:isabelle.maumy@chu-angers.fr)**

**Colloque gratuit ouvert aux professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social aux familles et aux proches aidants**

## PROGRAMME

### ***Matinée***

**8h30 : Café d'accueil**

**9h30 : Ouverture de la journée**

**9h45 : Les maladies rares du système nerveux central : Comment accompagner les patients avec une maladie rare neurologique évolutive ? L'exemple de la maladie de Huntington**

Docteur KATIA YOUSOV - Centre de référence de Créteil

**11h00 : Pause**

**11h 30 : Coordonner et sécuriser les parcours de santé des personnes avec une maladie rare du système nerveux central : quelles ressources disponibles pour le territoire ?**

- Coordination et structuration du parcours de soin
- Rôle des MDPH dans le parcours de vie
- Identification des structures médico-sociales ressources en région Centre Val de Loire : Filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM et témoignages d'ESMS
- Appui et soutien de l'ERHR Centre Val de Loire
- L'expérimentation du PCPE du Loiret

**12h45 : Echanges avec la salle**

**DEJEUNER - 13h00**

# Après-midi

**14h00 : L'accompagnement à domicile et en ESMS : transmission de savoirs et d'expériences**

**14H 00 : La place des aidants à domicile et en ESMS dans le respect de l'environnement du patient**

Témoignages d'associations et d'ESMS

La mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les aidants non professionnels

La reconnaissance de complémentarité entre les aidants non professionnels et les professionnels

La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement

**15H15 - Pause**

**15H30 L'impact dans l'accompagnement des troubles du comportement avec une maladie rare neurodégénérative, l'exemple de la maladie de Huntington**

Gestion des troubles et partenariat avec la psychiatrie

Témoignages d'association et d'ESMS

**17H00 : Clôture**

**AIDAPHI**

**71 avenue Denis Papin**

**45803 ST JEAN DE BRAYE Cedex**

**Tel. 02 38 24 14**

