



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

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

