



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

filières de santé
maladies rares

Comprendre les maladies rares neuro évolutives pour sécuriser les parcours

6 mars 2025

Lieu en cours – 54000 Nancy

Inscription obligatoire : <https://forms.gle/m7C1DLs23zgHhHbb7>



PROGRAMME

Le public : Professionnels des établissements médico sociaux (à domicile ou en établissements) et du secteur sanitaire

Les objectifs : Acquérir un premier niveau d'information des maladies rares neuro évolutives et repérer les soutiens sur la prise en charge des patients pour éviter les ruptures de parcours

8h30 : Café d'accueil

9h00 : Ouverture de la journée

9h15 - 12H30 : Comprendre les Maladies rares neuro évolutives à travers 5 focus et échanges

Focus sur la maladie de Huntington

Céline Dillier, Neuropsychologue - CHRU Nancy

Focus sur la maladie de Parkinson jeunes

Docteur Lucie Hopes- Neurologue, Sabrina Thomas, Infirmière - Centre expert Parkinson CHRU Nancy

Focus sur les ataxies

Professeur Mathilde Renaud, neurologue, neurogénéticienne – CCMR neurogénétique – CHRU Nancy

Focus sur les Atrophies Multi Systématisées

Docteur Solène Frismand, neurologue – CHRU Nancy

Focus sur les mouvements anormaux de l'enfant

Docteur Calina Todosi, neuropédiatre - référente pédiatrique du CCMR Neurogénétique - CHRU Nancy

Repas libre - 12h30 – 14H00

14h00 – 14H30 : La prise en charge médico-sociale des maladies rares neuro évolutives, quels besoins ?

Selima Riche - Assistante sociale – CHRU de Nancy

Témoignage de l'Association ELA – Frédérique Legourriec – assistante sociale

14H30 – 15H30 : Repérer les soutiens du sanitaire et du médico social dans la prise en charge des maladies neuro évolutives

Témoignage de l'Association Fondation Bompard - ESMS ressource du réseau BRAIN TEAM

Isabelle MAUMY – Filière de Santé Maladies Rares – BRAIN TEAM

15H30 – 16H30 : Témoignages et expériences d'accompagnement et de soutien

Témoignage d'association de patients

Témoignage de 3 plateformes de répit : Oxygène répit 54 et en attente des 2èmes

16H30 : Conclusion

