

La Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM

Bordeaux le 5 décembre 2018



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Les FSMR : des missions de soutien Des acteurs ressources à solliciter



Des missions de soutien et d'appui Des acteurs ressources à solliciter

- **Organismes**
- **Animés**
- Réseau de centres de référence, laboratoires de recherche, associations de patients, partenaires institutionnels nationaux et locaux (sociaux & médico-sociaux, éducateurs, paramédicaux etc.)

Coordonner les centres de référence maladies rares. Critères :

PNMR3

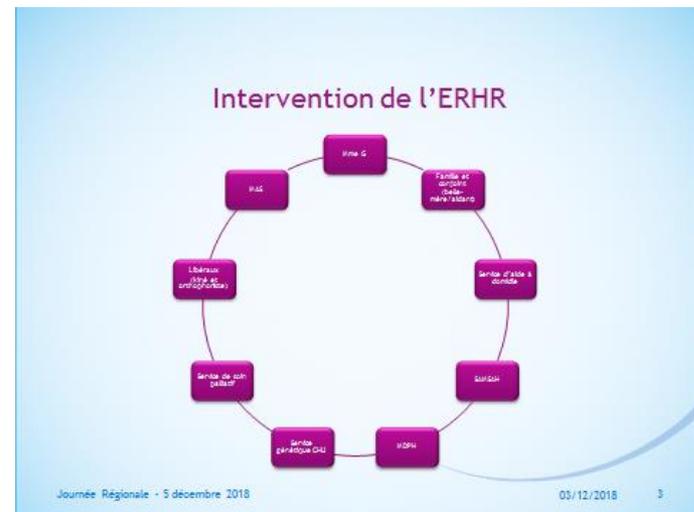
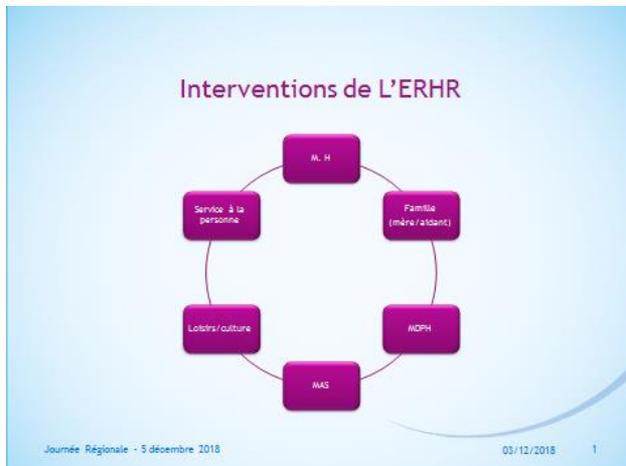
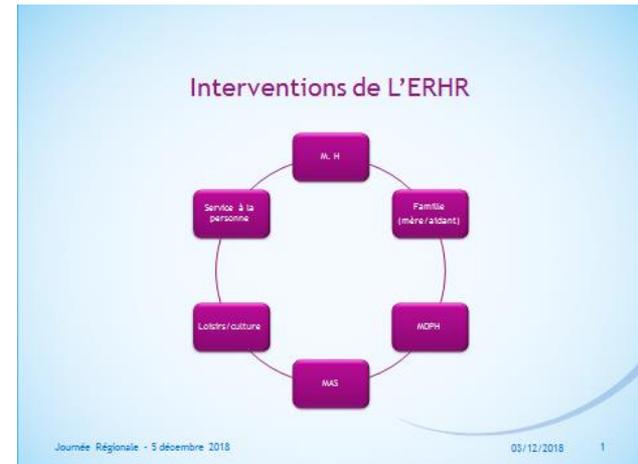


1. Recherche
2. Information/formation
3. Déploiement européen
4. Amélioration de la prise en charge :

Amélioration du parcours de soin



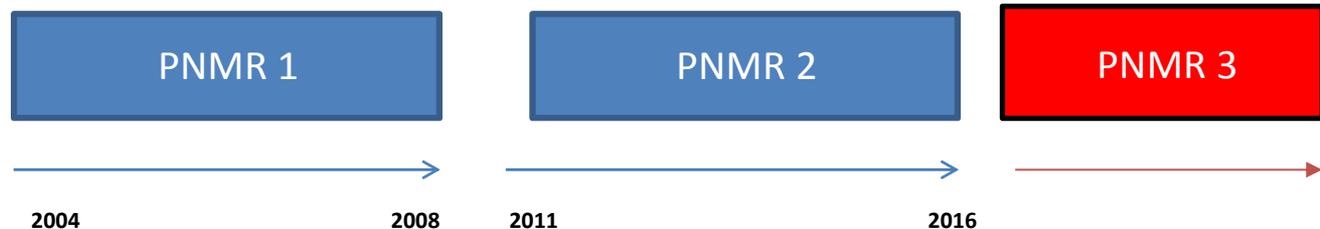
Un soutien et un appui



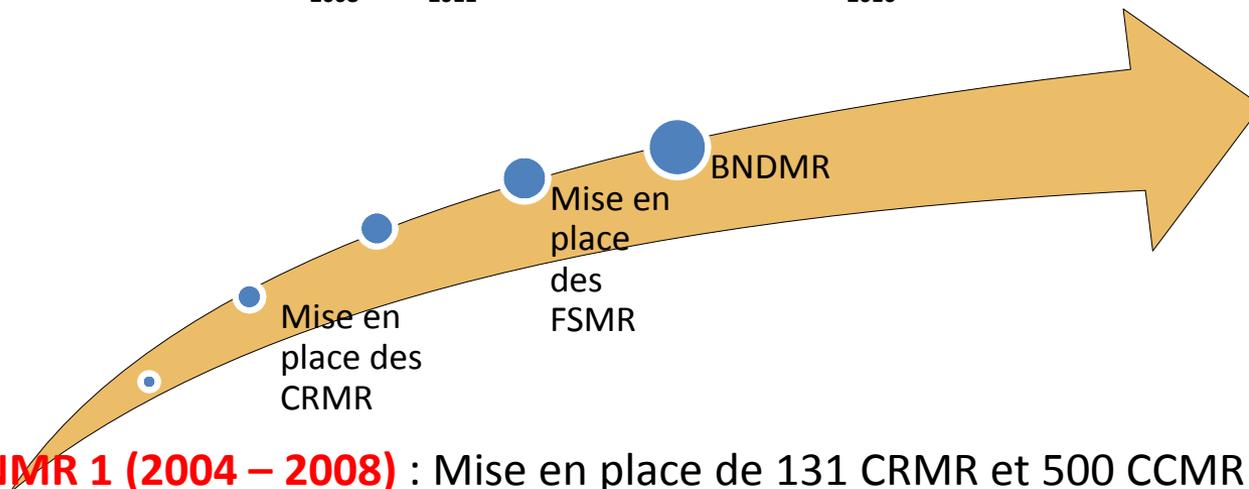
LA CREATION DES FILERES DE SANTE MALADIES RARES (FSMR): 2014



LES PLANS NATIONAUX (PNMR)



filères de santé
maladies rares



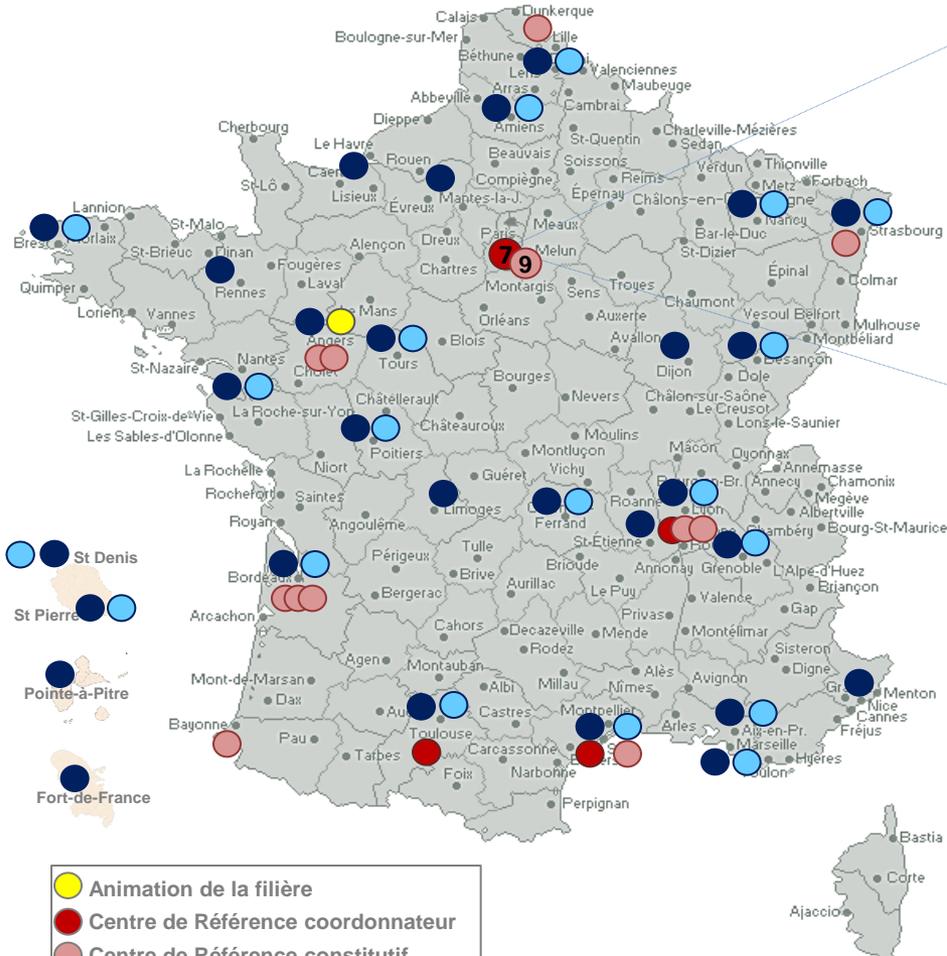
PNMR 1 (2004 – 2008) : Mise en place de 131 CRMR et 500 CCMR
En 2017 **387 CRMR et 1844 CCMR**

PNMR 2 (2011 – 2016) : Création de 23 FSMR en 2014

PNMR 3 : Une réaffirmation du rôle des FSMR

Le réseau BRAIN-TEAM

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS



- Animation de la filière
- Centre de Référence coordonnateur
- Centre de Référence constitutif
- Ville avec au moins 1 CCMR Enfant
- Ville avec au moins 1 CCMR Adulte

• CRMR
coordonnateurs
et constitutifs

30

• Equipes
spécialisées
adulte

78

• Equipes
spécialisées
enfant

38

• Sites
hospitaliers

49

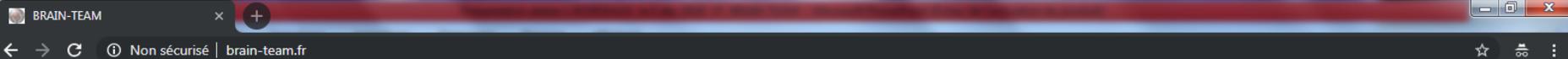
• Villes avec
un CRMR ou
un CCMR

35

**142 centres de
compétences**

*répartis dans 97 services
hospitaliers*

Un site internet



QUI SOMMES-NOUS MEMBRES MALADIES MÉDICO-SOCIAL DOCUMENTATION ACTUALITÉ CONTACT

LES MALADIES RARES

La Filière de santé BRAIN-TEAM est dédiée aux pathologies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central touchant l'adulte et l'enfant.

[EN SAVOIR PLUS](#)

CENTRES DE RÉFÉRENCE

La filière BRAIN-TEAM rassemble 10 Centres de Référence répartis sur 30 sites. Elle s'appuie sur un réseau national de centres de compétences d'une centaine d'équipes spécialisées.

[EN SAVOIR PLUS](#)

RECHERCHER UN SPÉCIALISTE

Cette rubrique vous donne accès à la cartographie et à l'annuaire des Centres de Référence et de compétences par groupe de maladies.

[RECHERCHER](#)

MA PATHOLOGIE EST ELLE PRISE EN CHARGE ?

BRAIN-TEAM couvre un spectre de maladies rares diversifié. Consultez la liste des pathologies prises en charge par les Centres de Référence.

[RECHERCHER](#)

La Filière de Santé Maladies rares

BRAIN-TEAM



BRAIN-TEAM en chiffres

- Laboratoires de diagnostic
- Laboratoires de Recherche
- Partenaires : BNDMR, MDPH, CNSA
- Plateforme Maladies Rares (MRIS, Alliance Maladies Rares)
- Sociétés Savantes

L'axe médico-social

Un appui au service des acteurs

Les patients et leur famille, les associations de patients

Les professionnels du paramédical en libéral : neurologues, kinésithérapeutes, psychologues, médecins, etc...

Les services sociaux : CHU ou autres ...

Les professionnels du secteur social et médico-social : services d'aide à domicile et ESMS

Les institutions : MDPH, ARS, CNSA, etc

L'Education nationale, les écoles, les centres de formation

Un réseau national Médico-social



Le réseau Sanitaire
national BRAIN -TEAM

Un réseau national
médico-social BRAIN-TEAM

Une réponse pour
éviter les ruptures de
parcours de vie

Avec des actions Formation/sensibilisation



Des formations pour les
ESMS et structures
d'aide à domicile

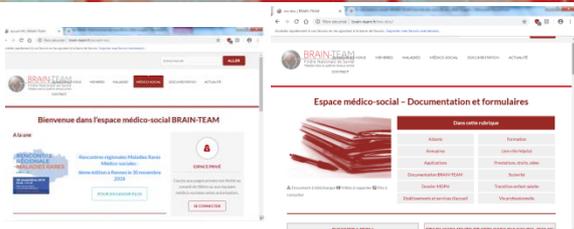


Des colloques
régionaux de
sensibilisation



Accès à des tutoriels
gratuits

Une organisation Développer la montée en compétences



Des outils via internet



Des formations

INFOLETTRE#5
NUMERO SPECIAL MEDICO-SOCIAL

Des tutoriels/Webcast

Des colloques (Tour de France médico-social)



Des outils et des échanges pour capitaliser les savoirs et les expériences

Des rencontres régionales et inter régionales



ZOOM sur la Nouvelle Aquitaine



1 colloque septembre 2019 à Limoges



Montée en compétences des professionnels de la région entre autre des aides à domicile



MAS de Tresse
Villa Arc en Ciel

ESMS Ressource Régionale



CHU
Hôpitaux de
Bordeaux



Des services sociaux « dédiés » pour la Maladie de Huntington

Merci pour votre attention

Contact : isabelle MAUMY

Isabelle.maumy@chu-angers.fr

Tél : 06 98 50 16 06