



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

**filères 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 – Auvergne Rhône Alpes*

*Lyon – 12 décembre 2019*

**Inscription obligatoire avant le 5 décembre 2019 ([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**

## **PROGRAMME**

### ***Matinée***

**8h30 : Café d'accueil**

**9h30 : Ouverture de la journée**

Agence Régionale de Santé (ARS) de la région Auvergne Rhône Alpes

**9h45 : Les maladies rares du système nerveux central : Illustration des principaux symptômes des personnes avec une maladie rare du système nerveux central (chorée, dystonie, ataxie,...)**

Professeur Thobois, neurologue - Centre de référence du CHU de Lyon

**11h00 : Pause**

**11h 30 : L'impact dans l'accompagnement des troubles cognitifs avec une maladie rare neurodégénérative, l'exemple de la maladie de Huntington**

Docteur Fabrice Boyer et Témoignage d'un ESMS et de l'Association Huntington Avenir

**12h45 : Echanges avec la salle**

***DEJEUNER - 13h00***

# Après-midi

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

**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 - Service social – CHU de Bron
- Rôle des MDPH dans le parcours de vie
- Identification des structures médico-sociales ressources en région Auvergne Rhône Alpes :

Filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM et témoignages d'ESMS

- Appui et soutien de l'ERHR Auvergne Rhône Alpes
- Expérimentation en Région Auvergne Rhône-Alpes des lieux de répit - Fleur Leplat

**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

**16h45 : Clôture**

**Université Claude Bernard Lyon 1**

**Faculté de médecine**

**Amphithéâtre 4 Laennec**

**8 avenue Rockefeller**

**69373 Lyon Cédex 08**



Hospices Civils de Lyon

centre de compétences

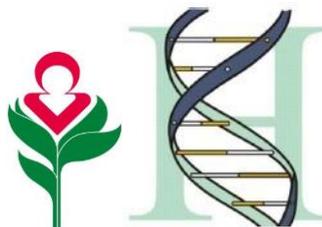


maladies rares

fondation  
neurodis



Les Bruyères  
Des vacances pour les  
personnes dépendantes  
du répit pour les aidants



métropole  
aidante®

— ASSOCIATION LOI 1901