

LES MALADIES RARES NEURODEGENERATIVES :

Écoute, rencontres et échanges

Quelles ressources dans l'accompagnement, quelle prise en compte pour les aidants ?

22 MARS 2018 - ANGOULEME

Inscription gratuite et obligatoire avant le 6 mars 2018 (cliquer [ici](#) pour vous inscrire)

Pour toute question vous pouvez contacter : Béatrice CHARDIN,

ERHR Poitou-Charentes Nouvelle-Aquitaine, beatrice.chardin@erhr.fr ou 05 49 58 90 93

Colloque ouvert aux aidants proches et aux professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social du Territoire Nouvelle-Aquitaine

PROGRAMME

Matinée

8h45 : Café d'accueil

9h15 : Ouverture

Mme Sophie LAFON, Responsable/Référent Régional PMNB, Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine

9h30 : Les maladies neurodégénératives

Pr Cyril GOIZET, Médecin généticien, CHU de Bordeaux

10h30 : L'organisation sanitaire et médico-sociale pour accompagner les professionnels et les familles

Table ronde : « *Rôle, coordination et ressources territoriales* »

Animation : M. Pierre-Yves SAUVAGET, ERHR Nouvelle-Aquitaine

- La place et le rôle des associations :
 - o Alliance Maladies Rares, M. Hubert DE LAROCQUE
 - o Association Huntington France, Mme Claudine MAGOT et Mme Chantal MARAIS
 - o L'expérience du café des aidants d'Angoulême, Mme Joëlle RASSAT, Mutualité Française Nouvelle-Aquitaine
- L'accompagnement par les professionnels du médico-social :
 - o L'expérience de la MAS « Villa Arc-en-ciel », AGIMC 33
 - o L'aide à domicile par un SSAAD, Mme Muriel REYROLLE et Mme Catherine ELESSA, APF 87
- Le soutien par les professionnels du sanitaire : Centre de Référence de Bordeaux, Pr Cyril GOIZET, Médecin Généticien
- L'animation d'un réseau pour faciliter les accompagnements : Mme Isabelle MAUMY, FSMR BRAIN-TEAM et Mr Christophe REYNIER, ERHR Nouvelle-Aquitaine

Questions/Echanges

12h00 : Les questions juridiques et règlementaires pour les aidants proches

- Mr Patrick CHOISNET, Directeur Adjoint et Mme Catherine GAILLARD Infirmière Evaluatrice, MDPH 16

REPAS - 12h30

Après-midi

14h00 : Repères généraux sur la thématique des aidants proches

Mme Aurélie MATIGNON, Association d'Aide aux Aidants

14h45 : Expériences d'accompagnement de personnes atteintes d'une maladie rare neurodégénérative en situation de handicap ou de dépendance. Echanges et partages.

Animation : Mme Aurélie MATIGNON, Association d'Aide aux Aidants

- *Comment construire une démarche de prise en compte des aidants dans les EMS et les structures d'aide à domicile ?*
- *Professionnels d'intervention et aidants : quelle coopération ?*
- *L'accompagnement avant et après 60 ans, quelles réponses en Nouvelle-Aquitaine ?*

16h30 : Clôture

Mme Isabelle MAUMY, FSMR BRAIN-TEAM et Mme Brigitte ROUSSET, ERHR Nouvelle-Aquitaine

Musée de la Cité Internationale de la Bande Dessinée et de l'Image

Auditorium

1 quai de Charente

16000 Angoulême

