



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

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