



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

filières de santé
maladies rares

L'accompagnement des maladies rares neuro évolutives

14 juin 2023

IEM DIADEM PEP CBFC - 9 RUE DU FORT DE LA MOTTE GIRON - 21000 Dijon

<https://forms.gle/hZNMHMpNFeTfiMSh6>

PROGRAMME

8h30 : Café d'accueil

9h00 : Ouverture de la journée

Isabelle Maumy – FSMR BRAIN TEAM

9h05 - 11H00 : Comprendre les leucodystrophies pour une prise en charge médico-sociale enfants et adultes

Professeur Odile Boespflug-Tanguy - Centre de Référence Maladies Rares -LEUKOFRANCE - Paris Robert Debré

Echanges

11h00- 11H30 : Pause

11h30 – 12H30 : Parole d'un aidant et d'une association de patients

Témoignage Véronique Jestin Marie-sainte - Association les amis de Ianis

Echanges

Repas - 12h30 – 13H30

13H30 – 15H00 : Comprendre la maladie de Huntington pour sécuriser les parcours des personnes

Docteur Quentin THOMAS – Centre de Compétence Huntington – CHU Dijon

L'équipe de génétique du CHU de Dijon

Echanges

15H00 – 15H30 Pause

15h30 – 16H30 : Expériences d'accompagnement et de soutien

Une activité de photo langage

Association Française des Aidants

La MAT, une réponse de répit – Les jardins de l'Est-team - Besançon

Echanges

16H30 – 17H : Conclusion : Soutiens et articulations tout au long du parcours de la personne et de son entourage

Isabelle Maumy – FSMR BRAIN TEAM

