Des nouvelles de la filière BRAIN-TEAM

actualités

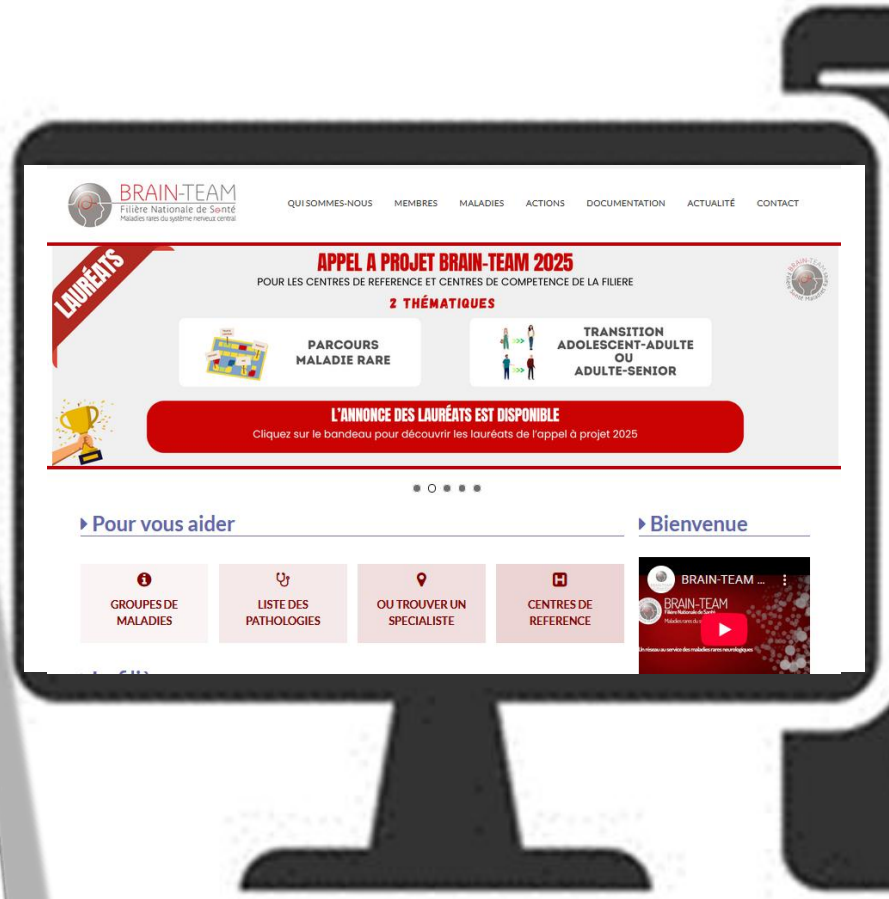
BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Vendredi 5 décembre 2025

Actions Filière BRAIN-TEAM

les ressources et les actions



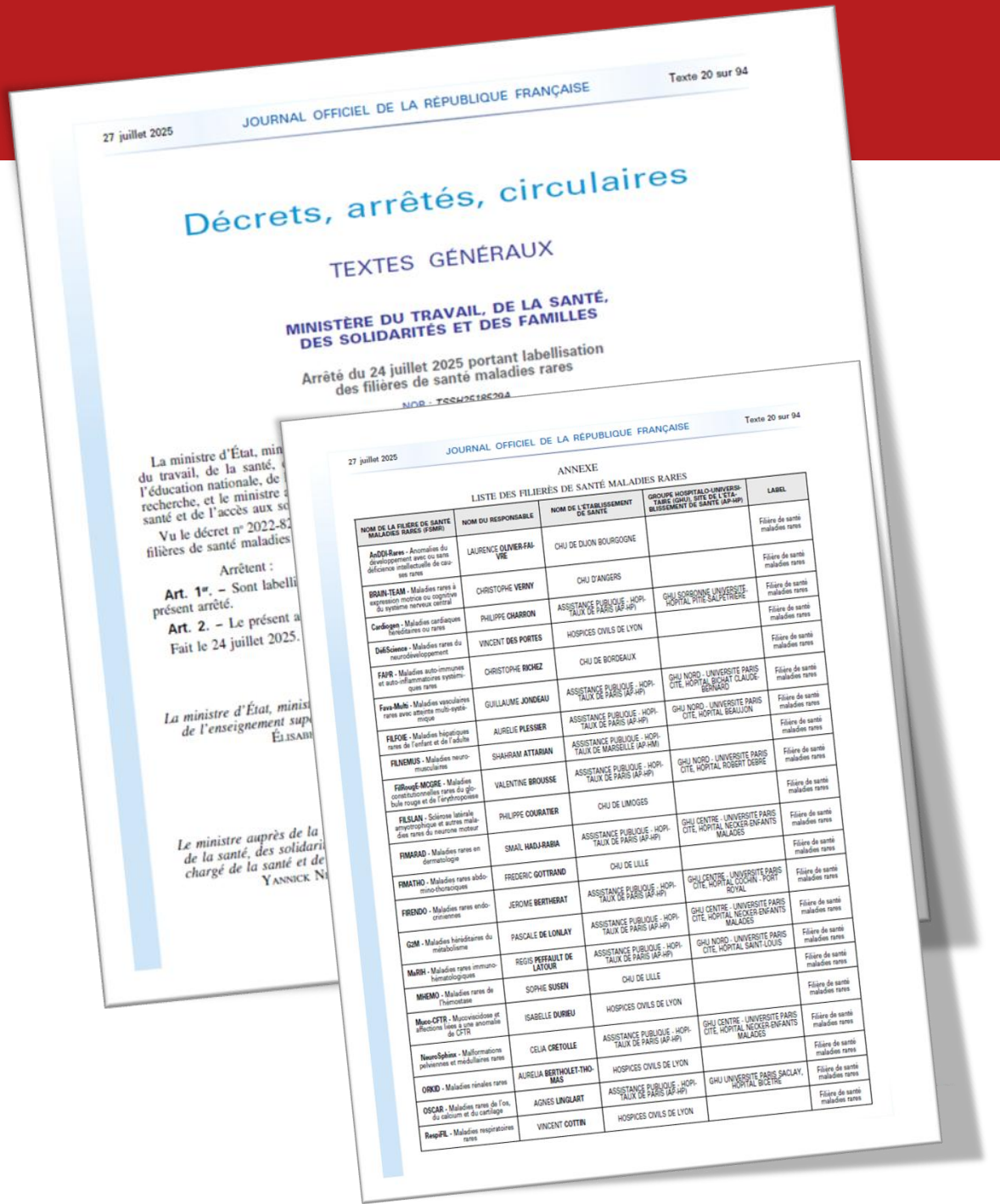




- Onglet « Actions »
- Onglet « Actualités »

Labellisation des Filières de Santé Maladies Rares

2025-2030



MINISTÈRE
DU TRAVAIL
DE LA SANTÉ
ET DES SOLIDARITÉS

Liberté
Égalité
Fraternité

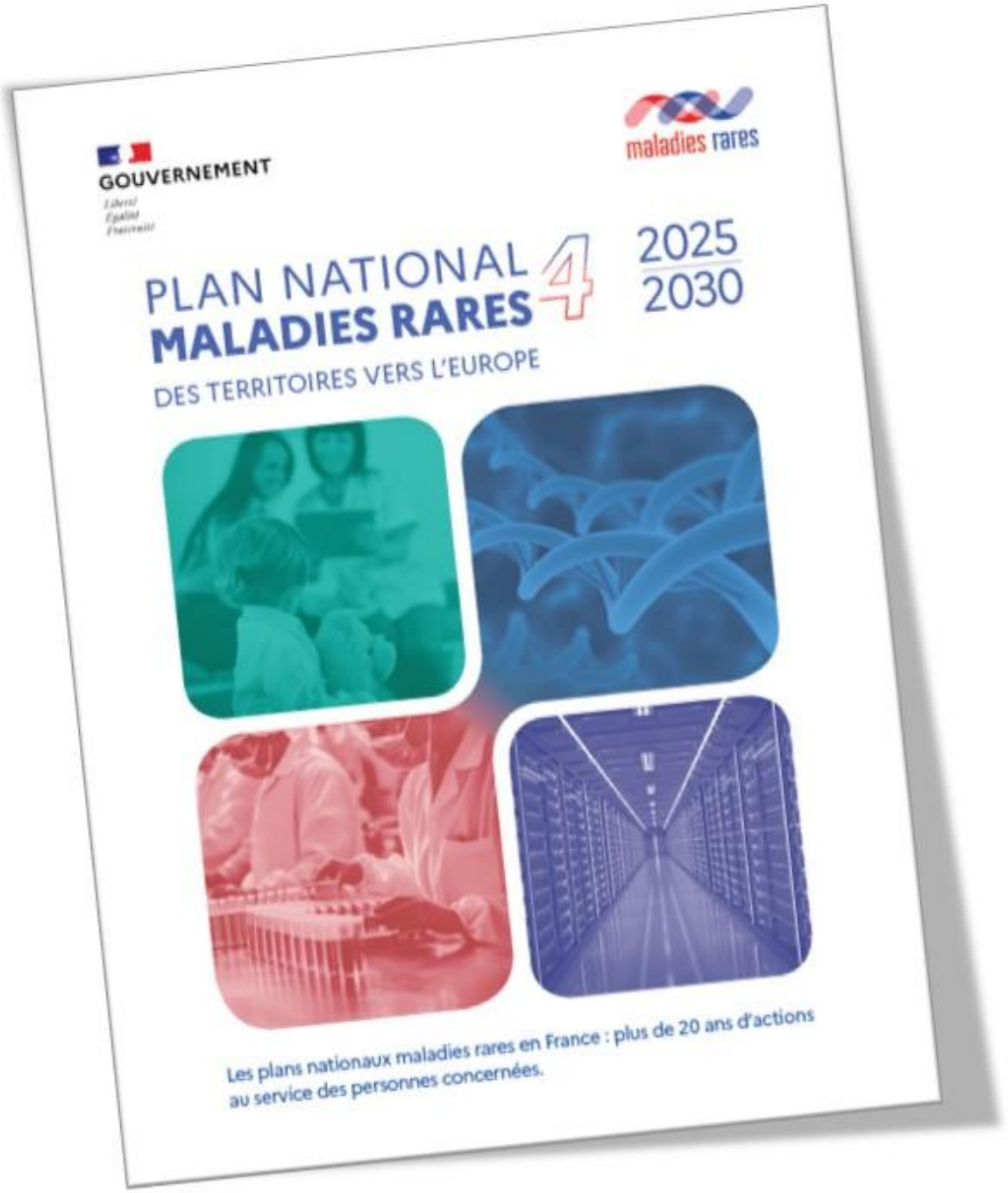


❑ Annonce mail DGOS du 18/02/2025 :

« ***La FSMR a été validée par le jury,*** *toutes nos félicitations pour le travail et avec tout notre soutien pour les années à venir*. »

Filière de Santé Maladies Rares : BRAIN-TEAM

Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central







4 axes
26 objectifs

PILOTAGE DU PNMR4





Pr Sylvie Odent



Généticienne
Vice-présidente soin

Pr Alexandre Belot



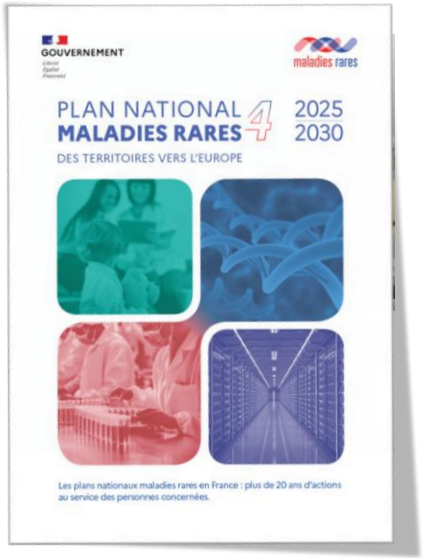
Pédiatre
Vice-président recherche

223,5 millions / an
des AAP

Des comités :
- Stratégique annuel
- Comité opérationnel
- etc.

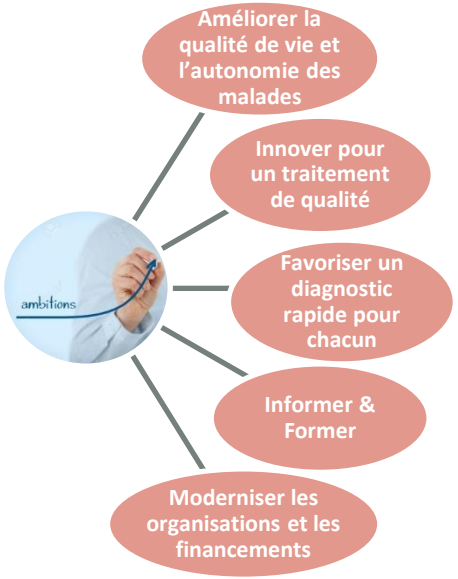
Des groupes de travail :
- Ville-hôpital….
- Europe…

Un plan qui s'ouvre : « des territoires vers l'europe»



- ✓ **Co-Pilotage DGOS/MESRI/Industrie**
- ✓ **Durée : 5 ans**
- ✓ **des ambitions nouvelles :**

« C'est une politique de santé solidaire qui s'appuie sur l'engagement des personnes malades, des aidants, des associations de patients et des professionnels, tous ensemble unis dans un esprit de solidarité et de partage. La France saura rester forte, solidaire et déterminée pour affirmer ces mesures et répondre aux problématiques complexes des maladies rares. »

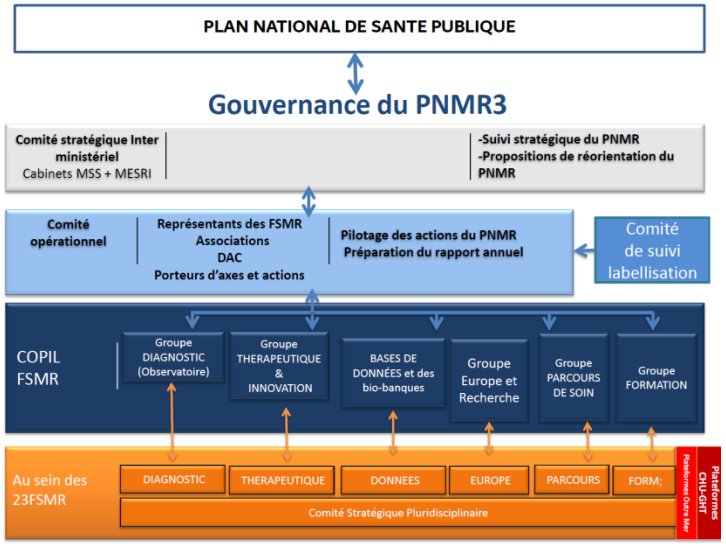


Gouvernance & Axes de travail

Comité Opérationnel / Stratégique : Pr Christophe Verny

Comité de suivi labellisation : Pr Christophe Verny / Pr Cyril Goizet

4 axes de travail déclinés en 26 objectifs et 75 actions :



PILOTAGE DES AXES DU PNMR4



Christophe Verny
Célia Crétolle
Christine Peyron
Alliance maladies rares

Olivier Sitbon,
Michaela Semararo
Sébastien Viel





Sophie Collardeau
Valérie Cormier-Daire
Julie Steffann
Alban Lermine
Damien Sanlaville

Guillaume Jondeau,
Emmanuelle Génin
Céline Verstuyft
KevinYauy
Anne-Sophie Jannot



Pour le COMSTRAT/COMOP du PNMR4

2 FSMR titulaires, les suppléants sont systématiquement invités aussi à participer.

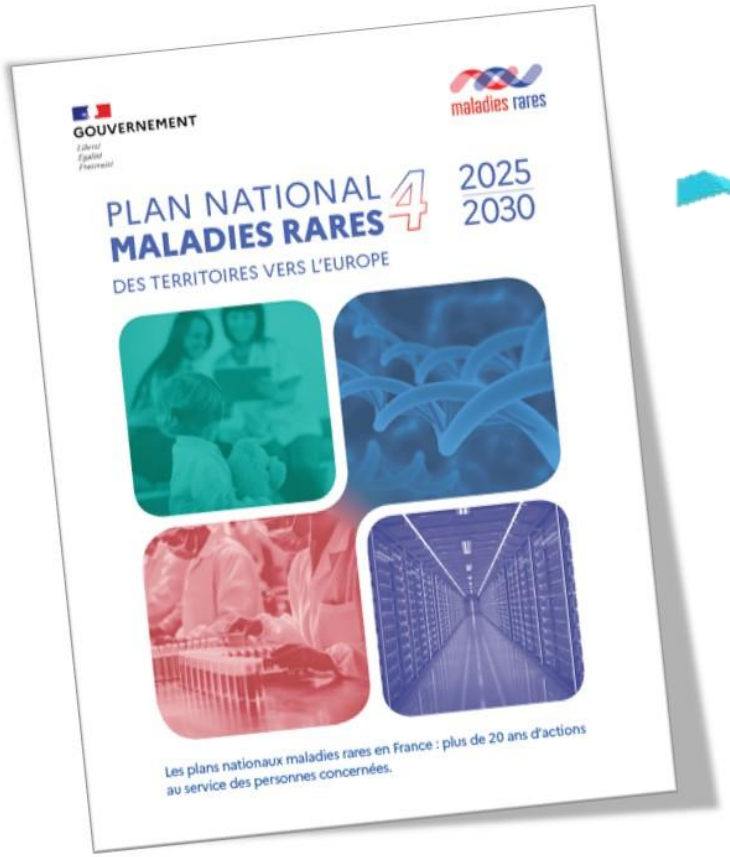
Membre/Suppléant	Nom de la FSMR	Fonction
Guillaume Jondeau	FAVA-MULTI	FSMR
Aurélia Berthollet	ORKID	FSMR
Célia Crétolle	Neurosphinx	FSMR
Christophe Verny	Brain Team	CME
Shahram Attarian	Filnemus	FSMR
Sophie Susen	Mhémo	FSMR
Laurence Faivre-Ollivier	AnDDI-Rares	FSMR

Pour le Comité de suivi de labellisation :

Membre/Suppléant	Nom de la FSMR	Fonction
Jérôme Bertherat	FIRENDO	CRMR
Christophe Delacourt	RESPIFIL	CRMR
Cyril Goizet	BRAINTEAM	CRMR
Delphine Héron	DEFISCIENCE	CRMR
Aurélie Plessier	FILFOIE	Recherche / FSMR
Régis Peffault de la Tour	MARIH	Recherche / FSMR
Philippe Charron	CARDIOGEN	FSMR
Pascale de Lonlay	G2M	FSMR
Nicolas Le Boulanger	TETE COU	FSMR
Marie-Louise FREMOND	FAI²R	FSMR
Christophe Verny	BRAIN TEAM	CME

ARTICULATION PNMR4 & DOSSIER BRAIN-TEAM

Des nouvelles du pilotage





- ❑ **2 AAP PNDS** — 2026-2028
- ❑ **2 AAP ETP** — 2027-2029

2 versements par tranche

- ❑ **AAP ville-hôpital :** déployer les parcours de soin innovants

  ☞déploiement Article 51 (AFM-Téléthon)

- ❑ **GRIOT** : groupe « Traitement », 3 nouveaux sous-groupes
- ❑ **EUROPE :** 4 GT en cours

GT inter-FSMR parcours de soin & PNDS européens

- ➢ Place du MESRI ? De l'Industrie ?
- ➢ Place de l'Alliance Maladies Rares

❑ 3 COPIL DGOS depuis janvier mais toujours pas de stratégie quinquennale

Filière BRAIN-TEAM
les ressources

Marine Mouhica



chargée de mission « Communication »

Sophie Bernichtein



chef de projet

Pr Christophe Verny



animateur de la filière

Bénédicte Belloir



chef de projet adjoint

Lok-Hang Yan



chargée de mission «suivi de projets Maladies Rares »



Partenariats

Neuro-CEB

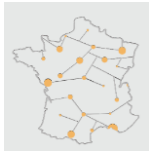
Juris Santé

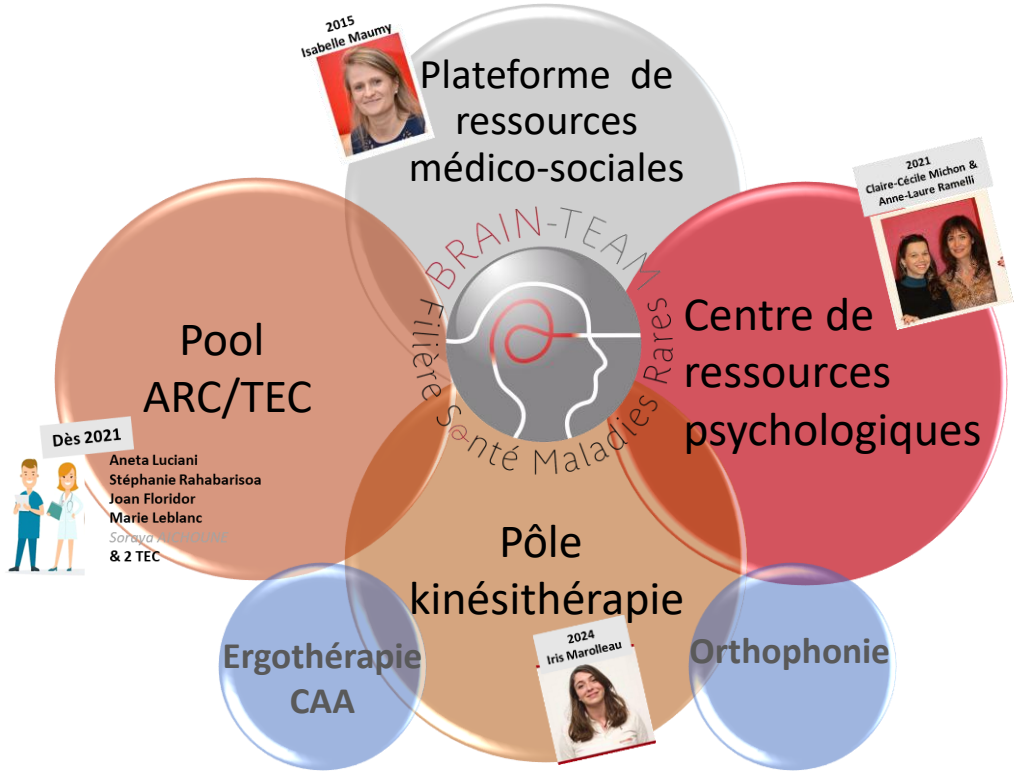
TechLab Le hub de l'innovation technologique

APF France handicap

Association Française des aidants

ESMS partenaires







2023 : Guichet Traitement BRAIN-TEAM

- 8 représentants de CRMR — Centre de Référence Démences Rares ou Précoces — **Thibaud LEBOUVIER**
- Accompagnement des CRMR dans les dossiers de demande d'accès dérogatoire, AAP BNDMR Convergence et recueil de CPC etc.

CHU ANGERS CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Direction des Finances
Mme Guilleux – Mme De Beir

- ❑ >15 personnes
- ❑ 9 ETP

www.brain-team.fr



Médico-social, *pour vous*



chargée de mission
« Médico-social »

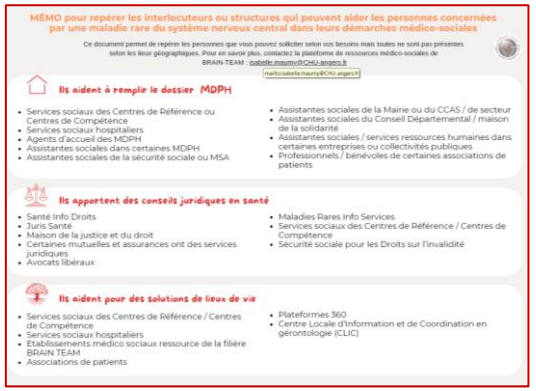
Permanence téléphonique : tous les **lundi 10h-18h** ☞ **pour les CCMR/CRMR**

Les colloques pour les pros : cf **programmation** en ligne, **InfoHebdo**

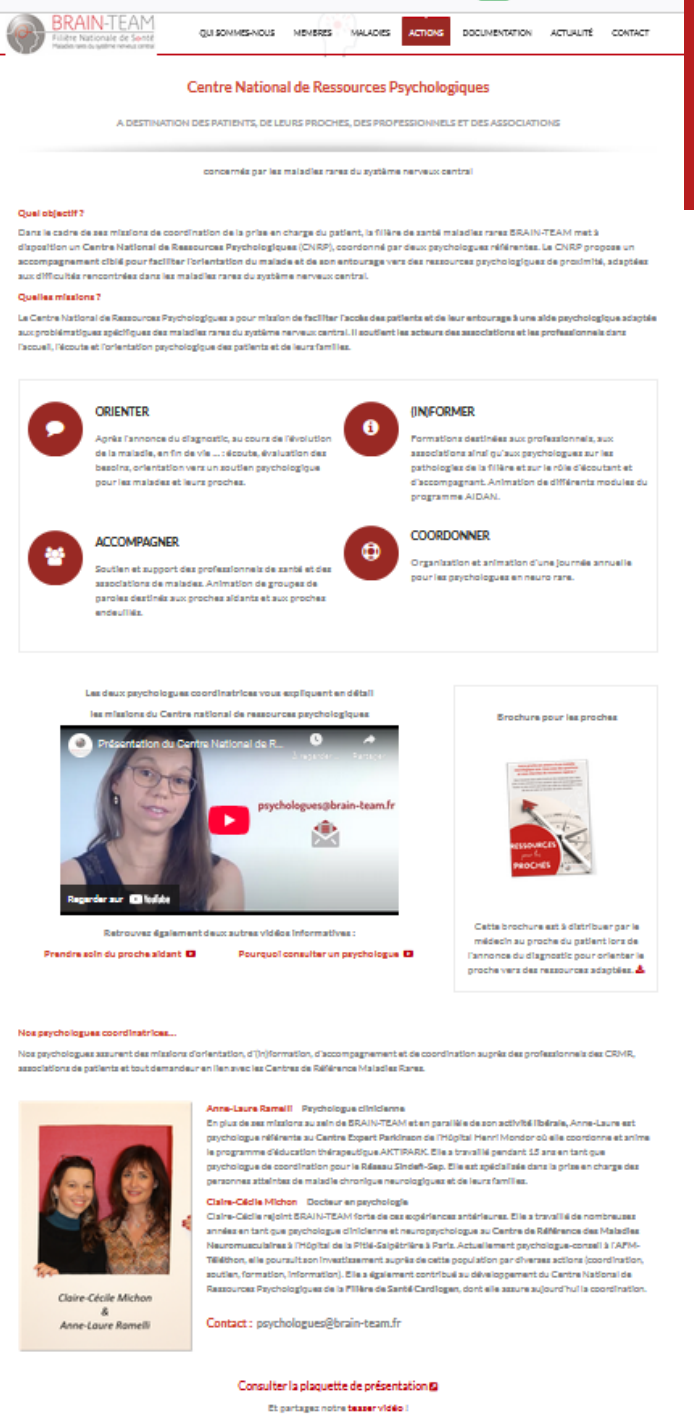
Juristes en droit de la santé :



MEMO repérage : ☞ **Téléchargement ou sur demande : à distribuer au patient**



BREAKING NEWS **Wébinaire-débat**
« Permis de conduire »
23 janvier 2026



Ressource Psychologues, *pour vous*



Psychologues référentes

Clinique : orientation situations complexes ☞ **pour les CCMR/CRMR**

Appui associations : groupe de régulation, aidants, groupe proches endeuillés

Appui professionnels : des CRMR-CCMR, réseau hospitalier/ ESMS / associations / lien avec psychiatrie

Document ressource pour les proches : ☞ **pour les CCMR/CRMR**

☞ **Téléchargement ou sur demande : à distribuer au proche / patient**



Wébinaires thématiques : fin de vie



Tutoriels Accompagnement pro : en préparation

Réadaptation, *pour vous*



Kinésithérapeute référente :
Iris Marolleau
kine@brain-team.fr

Clinique : orientation situations complexes ☞ **pour les CCMR/CRMR**

Recommandations : ☞ **pour les CCMR/CRMR**

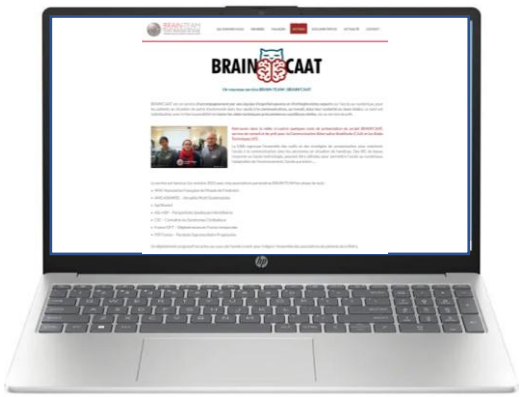
Appli web BRAIN MOUV' : ☞ **pour les patients**



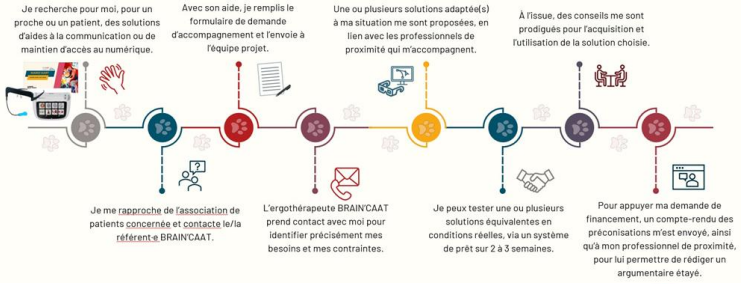
Projet CAA et aides techniques ☞ **pour les patients & CCMR/CRMR**

Clinique : recrutement d'un ergothérapeute filière ☞ **pour les CCMR/CRMR**

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces — **Thibaud LEBOUVIER**







AFAF — TechLab Le hub de l'innovation technologique — APF France handicap

PNDS, ETP, *on vous accompagne*





Lok-Hang YAN



Accompagnement personnalisé : ☞ **pour les CCMR/CRMR**



Guides à disposition : ☞ **pour les CCMR/CRMR**



Liens avec les autorités compétentes ☞ **pour les CCMR/CRMR**



Suivi & diffusion (traduction PNDS) ☞ **pour les CCMR/CRMR**



Accompagnement aux outils (ETP) ☞ **pour les CCMR/CRMR**

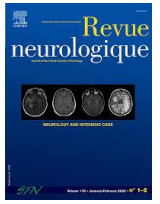
PNDS dégénérescence frontotemporale variante comportementale

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces — Thibaud LEBOUVIER



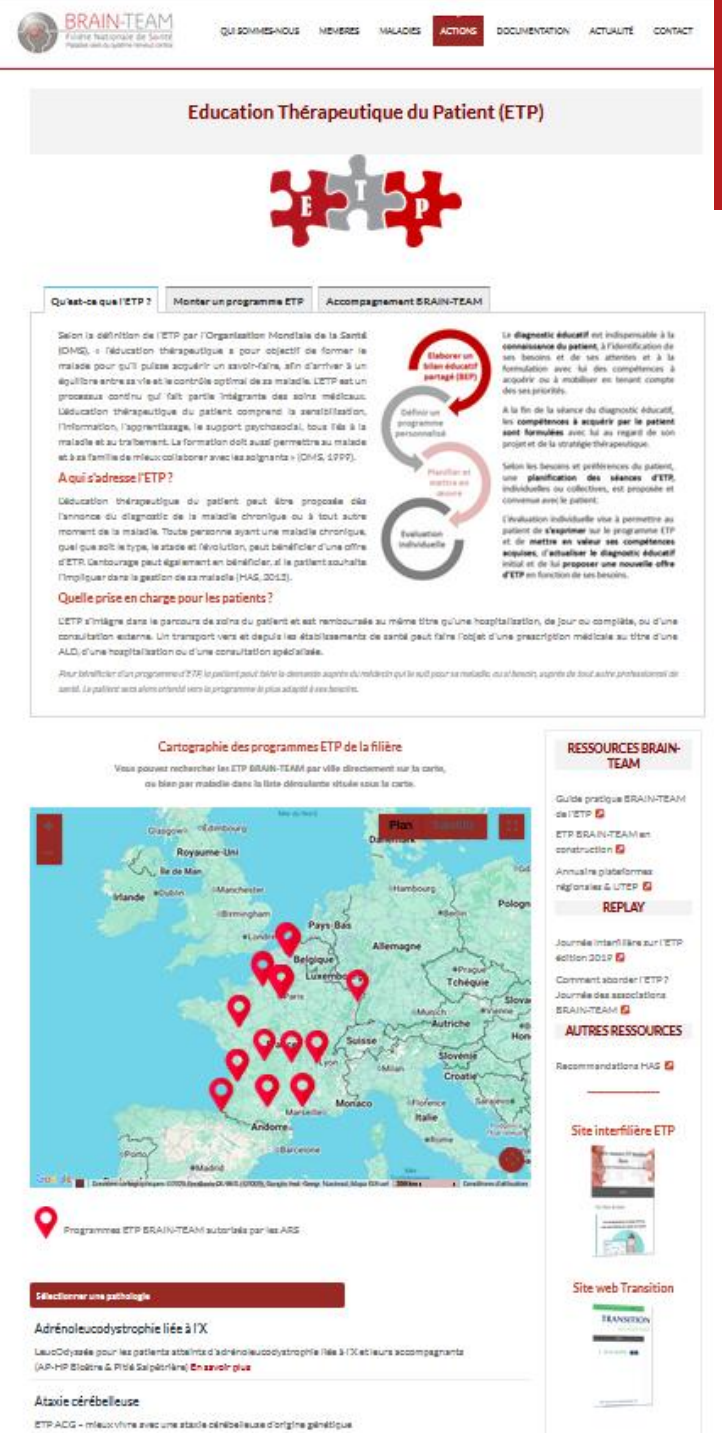
HAS HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

☑ Soumission le 4 novembre 2025, en attente de publication



- ❑ Reprise du texte du PNDS
- ❑ Traduction en anglais
- ❑ Publication dans Revue Neurologique en 2026

PNDS, ETP, *on vous accompagne*





Lok-Hang YAN



Accompagnement personnalisé : ☞ **pour les CCMR/CRMR**



Guides à disposition : ☞ **pour les CCMR/CRMR**



Liens avec les autorités compétentes ☞ **pour les CCMR/CRMR**



Suivi & diffusion (traduction PNDS) ☞ **pour les CCMR/CRMR**



Accompagnement aux outils (ETP) ☞ **pour les CCMR/CRMR**

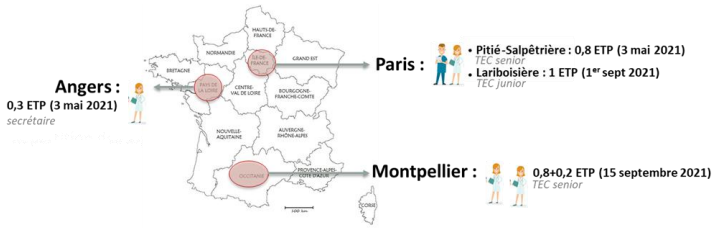


Cartographie des patients-experts que vous pouvez solliciter

Collecte des données maladies rares, *on vous aide*

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares

ARC / TEC : aide à la saisie ☞ pour les CCMR/CRMR





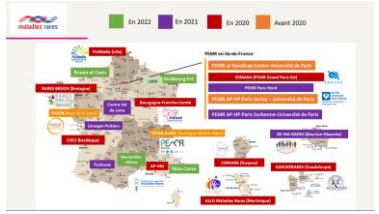




+ Rennes, Poitiers, Caen, Nice

PEMR/PCOM : délégation € aide à la saisie ☞ pour les CCMR

2024 : BRAIN-TEAM a partagé une enveloppe de 240 000€ entre 43 CHU hébergeant des centres BRAIN-TEAM pour soutenir l'activité de saisie des centres BRAIN-TEAM locaux
2025 : reconduction du soutien



AAP2025 de la BNDMR : ☞ pour les CCMR / CRMR : recueil de spécialités

Recueil de données en vue d'un signalement de CPC	Convergence
mettre en place des recueils de données de vie réelle dans BaMaRa pour permettre de recueillir des données sur l'utilisation hors-AMM de la molécule, et quelques éléments préliminaires sur l'efficacité et sa sécurité/tolérance	construire un recueil de données structurées portant sur une maladie rare, ou un groupe de maladies rares homogènes, au sein de l'application web BaMaRa accessible aux dossiers des patients atteints par cette maladie dans l'ensemble des centres participant au projet

Les autres AAP : DosPéRa etc.

RECHERCHE, *on vous accompagne*

Biobanque NeuroCEB ☞ **échantillons cerveau pour les chercheurs**

Soutien aux thésards



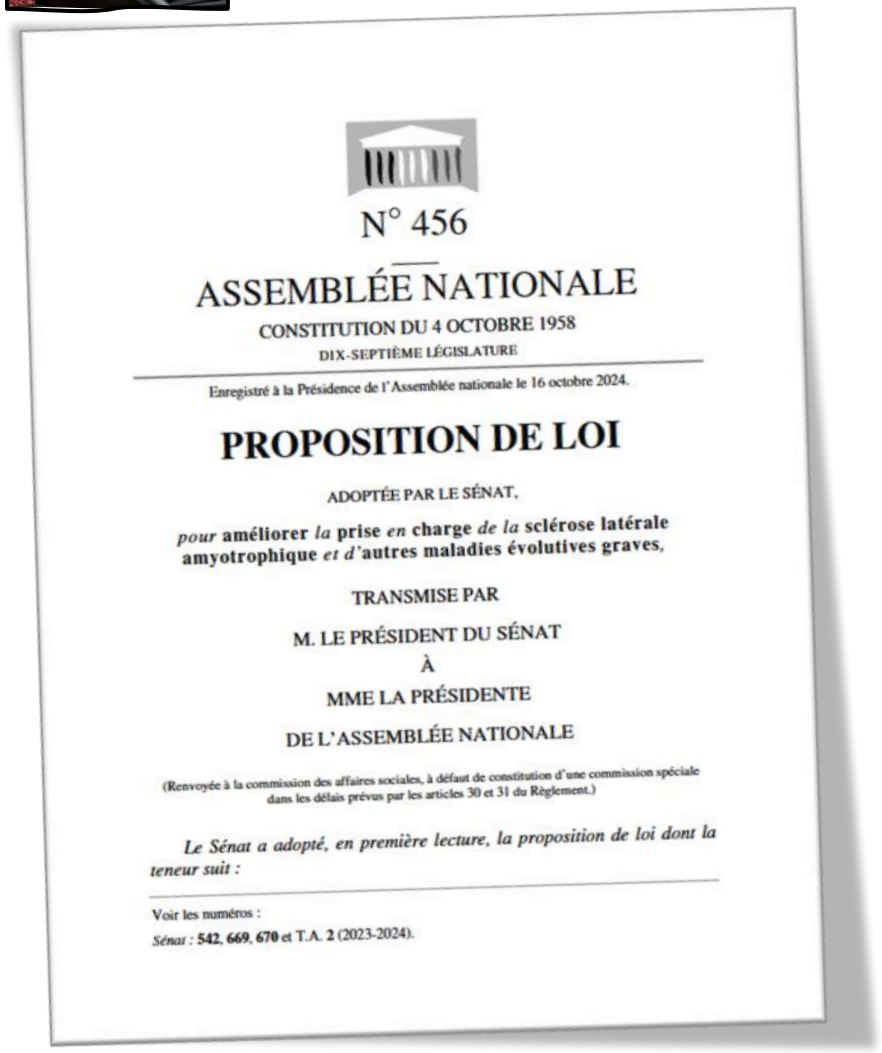
Guichet essais cliniques BRAIN-TEAM ☞ **répertoire sécurisé par CRMR, intra-FSMR**

Centralisation des Appels à collaboration ☞ **pour vos cohortes etc.**

A SUIVRE

Nouveauté





N° 456

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 16 octobre 2024.

PROPOSITION DE LOI

ADOPTÉE PAR LE SÉNAT,

pour **améliorer** *la* **prise** *en* **charge** *de la* **sclérose latérale amyotrophique** *et d'***autres maladies évolutives graves,**

TRANSMISE PAR

M. LE PRÉSIDENT DU SÉNAT

À

MME LA PRÉSIDENTE

DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

Le Sénat a adopté, en première lecture, la proposition de loi dont la teneur suit :

Voir les numéros :

Sénat : **542**, **669**, **670** et T.A. **2** (2023-2024).

ARSLA Vaincre la maladie de Charcot : Sénateur **Gilbert Bouchet** à l'origine de cette proposition.
Adoptée à l'unanimité le 15 octobre 2024

ASSEMBLÉE NATIONALE : Loi n°2025-138 promulguée le 17 février 2025

Cette loi prévoit pour la SLA et les « **maladies évolutives graves** » *dont la liste sera établie par arrêté des ministres chargés de la Santé et des Personnes handicapées :*

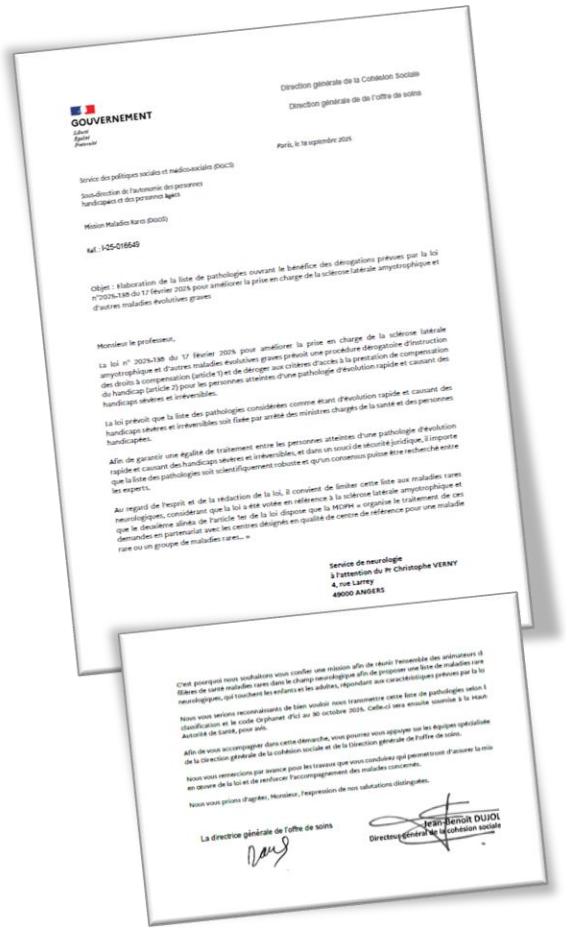
- une procédure **d'instruction dérogatoire rapide** par les **MDPH** des dossiers de demande de compensation

- une **dérogation aux critères d'accès à la prestation de compensation du handicap** : un accès automatique à la (PCH). *Afin de lever la contrainte faite aux personnes dont la maladie se déclare à plus de 60 ans de se satisfaire de l'allocation aux personnes âgées (APA), loin de couvrir les frais liés à la pathologie.*

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ
Liberté Égalité Fraternité
Direction générale de la santé

: 1ère sollicitation Nov 2024 afin de **travailler sur la liste** des « maladies évolutives graves » qui sera fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées.

Un consensus entre FSMR neurologiques demandé



- ❑ **Lettre de saisine DGCS – DGOS au 18 sept 2025**
- ❑ limiter cette liste aux maladies rares **neurologiques**
- ❑ **consensus** inter-FSMR neurologiques demandé

Sont retenues, chez les enfants et les adultes, les maladies rares neurologiques et évolutives suivantes :

- Sclérose Latérale Amyotrophique,
- Maladies neurométaboliques (lysosomales, mitochondriales, peroxysomales, neurotransmetteurs, autre déficit du métabolisme intracérébral),
- Leucodystrophies, encéphalopathies, atrophie multisystématisée, atteintes spinocérébelleuses, tétraplégies/paraplégies évolutives (*spastiques ou non*), syndromes choréiques et/ou dystoniques,
- Maladies neuro-inflammatoires du système nerveux central auto-immunes et apparentées (ex. encéphalites, ADEM : Encéphalomyélite aiguë disséminée, neuromyélite optique, myélites transverses aigues),
- Vascularite du système nerveux central,
- Encéphalopathies épileptiques pharmaco-résistantes avec dégradation cognitive et motrice rapide (ex. FIRES : Syndrome épileptique par infection fébrile, HHE : Hémiconvulsion-Hémiplégie-Epilepsie , Alpers),
- Démences d'évolution aigue ou subaiguë,
- Neurodégénérescences avec surcharge cérébrale en fer,
- Maladies à prion,
- Syndromes neurologiques paranéoplasiques,
- Neuropathies dysimmunitaires aiguës et subaiguës,
- Neuropathies vascularitiques,
- Myopathies d'évolution rapide,
- Myasthénie aiguë sévère et syndrome myasthénique de Lambert-Eaton

<u>à condition</u> *qu'elles conduisent en quelques semaines à quelques mois (moins de 1 an) à un handicap sévère et irréversible, justifiant, du fait de la rapidité de la progression de la maladie, la mise en place - sans délai - de compensations par des aides humaines ou techniques.*

Accès dérogatoire = maladie sur la liste + caractère évolutif

Procédure d'accès à cette voie dérogatoire

❑ **Lettre de saisine DGCS – DGOS au 18 sept 2025**
Identification par code ORPHA «… *transmettre cette liste de pathologies selon la classification et le code Orphanet* »



➢ **Proposition DGCS : validation de toute demande dérogatoire par le CRMR/CCMR**

Garantie d'accès pour tous les patients concernés

1. Demandes patients suivis en centre maladies rares ☞ validation directe
2. Demandes patients non-suivis en centre maladies rares ☞ validation en RCP de centre

Filtrage des demandes

1. Eviter les dérives de demandes par des non-experts
2. Sécuriser le parcours patient pour ces maladies rares complexes si patient non suivi en CRMR/CCMR



➢ **Liste des codes Orpha : demande « classique » pour avis HAS**

Pour évaluation par la HAS

AAP BRAIN-TEAM 2025

AAP CRMR-CCMR



6 projets de 30 k€
Total = 180 k€

Parcours patients :

Objectif : financer la création d'outil pour décrire le parcours patient pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares neurologiques prises en charge par les centres BRAIN-TEAM.

☞tout type de parcours concernés (médical, médico-social, rééducation, concernant les adultes ou les enfants, les parcours de transition etc.)

ex : Infographies, outils numériques, flyers

Transition adolescent-adulte ou adulte-senior :

Objectif : financer la création d'outils spécifiques à l'accompagnement de la transition adolescent-adulte ou adulte-sénior dans le spectre des maladie rares neurologiques prises en charge par les centres BRAIN-TEAM.

☞ page web

AAP Associations



3 projets / 30 k€
Total = 90 k€

Lancement été 2025 :

- ❑ 2 Thématiques : formation et information

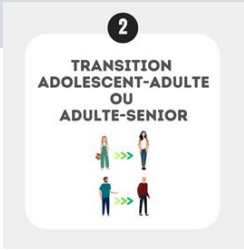
Résultats annoncés le 25/11/25

AAP BRAIN-TEAM 2025

AAP CRMR-CCMR

3 lauréats !





Pas de candidatures

1. **Projet BRAIN RECAP** : nouvel outil aux patients atteint de maladie rare et leurs aidants (Ataxie de Friedreich, Ataxie spinocérébelleuse de type SCA1,2,3, Paraplégie Spastique de type SPG4, Atrophie multisystématisée, Maladie de Huntington), pour mieux se repérer dans le parcours de soin, souvent complexe, et qui puisse aussi servir de support de suivi pour les différents soignants impliqués.

   CRMR coordonnateur Neurogénétique, Pitié-Salpêtrière – Dr Ewenczyk

2. **Projet NEURO-QUEST**: un outil numérique interactif, pédagogique et structuré, conçu pour guider les patients atteints de PSP et de DCB à travers les étapes de leur prise en charge, conformément aux recommandations nationales du PNDS. Concrètement, NeuroQuest prendra la forme d'un site web interactif présentant, sous une interface visuelle et intuitive, le parcours type d'un patient depuis le diagnostic jusqu'à l'accompagnement médico-social, en lien avec les professionnels impliqués à chaque étape.

   CRMR constitutif Démences rares ou précoces, Marseille – Pr Eusebio

   Centre de Référence Démences Rares ou Précoces

3. **Projet SERVICE** : un film vidéo illustrant le parcours du patient au sein du service de Hendaye pour permettre aux usagers de visualiser le service de soin ainsi que les activités qui s'y déroulent. L'objectif étant de rassurer les nouveaux patients dont les séjours sont programmés dans le service, ainsi que de présenter aux usagers/familles l'offre de soin du service Bertin concernant la Maladie de Huntington.

   CRMR constitutif Maladie de Huntington et autres chorées, Hendaye – Pr Soudrie

Accélérer le partage d'info au sein de votre CRMR

centre de référence maladies rares

Animation des réseaux

- ☑ Réunion annuelle
- ☑ Site web
- ❑ Communication : Revue « Horizon »

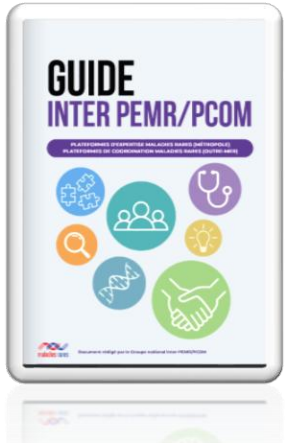


- ➢ Horizon est une revue entièrement dédiée au **partage d'initiatives innovantes intra-centres experts** visant à améliorer le parcours de soin et la prise en charge des patients atteints de maladies rares.
- ▪ Elle est réalisée à l'initiative de « RARE à l'écoute », en partenariat avec la filière de santé maladies rares concernée.
- • Sa diffusion est assurée sous forme d'exemplaires directement adressés aux centres de référence et de compétence impliqués, et via une version digitale disponible sur le site Internet RARE à l'écoute.

N’hésitez pas à nous solliciter !

@ccmr : c’est pas parceque vous ne recevez pas de MIG que vous n’avez droit à rien ;-)

et aussi votre PEMR/PCOM locale



Centre de compétence, dans la vraie vie…

Avec son Centre de Référence

- Animation/Participation aux actions du réseau : PNDS, ETP, RCP, recherche etc.
- Participation à la BNDMR : collecte des données des patients maladies rares

☺Bénéficier des ressources de la filière : *ROFIM, AAP annuels, AIDAN, médico-social, psy, kiné etc*.

Avec la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM

- Engagement grands projets PNMR4 : parcours patients, Europe, biobanques, registres etc.
- Participer à notre Journée Annuelle : le **24 mars 2026**
- Lire notre **InfoHebdo** **du mercredi**…et répondre aux sollicitations (merci d'avance)



☺Accompagnement filière : *outils, soutien …* **pour les CRMR ET les CCMR**,

☺Levier auprès des institutions / agences (nationales) en santé : HAS, ANSM, ARS, CNSA, MDPH…

Kit du BRAIN-TEAMien avisé



- ❑ Rester informé
- ❑ Quelles ressources **pour moi et mon équipe** ?
- ❑ Quelles ressources **pour mon patient** ?
- ❑ Rappel des temps forts annuels récurrents

Page internet réservée aux centres *https://brain-team.fr/uniquement_centres_brain-team/*



- ❑ Les procédures
- ❑ Les kits
- ❑ & Infos utiles

Vous ne pourrez plus dire « Je ne savais pas » 😉



Save the date

2025

4-5 Déc : Congrès CNGE – médecins généralistes enseignants - Toulouse

6 Déc : **Marche des Maladies Rares**

17 Déc : Wébinaire médico-social : **Droit des aidants concernés par une maladie rare neuroévolutive**

2026

Janv : Session#6 AIDAN

3 Fév : 3ème journée des psychologues du réseau BRAIN-TEAM

28 Fév : **JIMR**

Mars : **Podcast BRAIN-TEAM :** 4 épisodes

24 mars : **11ème Journée annuelle de la filière**

Merci de votre attention

www.brain-team.fr

CONTACTS

Chef de projet
Sophie Bernichtein
sophie.bernichtein@aphp.fr
01 42 16 14 29

Chef de projet adjoint
Bénédicte Belloir
benedicte.belloir@aphp.fr
01 42 16 13 34

Chargées de mission : mission@brain-team.fr

Isabelle Maumy
06 98 50 16 06

Marine Mouhica
01 42 16 09 43

Lok-Hang Yan
01 42 16 09 43