Session Prise en charge

Les ressources proposées par la filière BRAIN-TEAM

11ème Journée Française des DLFT

Vendredi 2 octobre 2026, ICM

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

Une prise en charge structurée pour les maladies rares

MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

Liberté
Égalité
Fraternité

Pour un parcours patient adapté

maladies rares

2 structures complémentaires

centre de référence maladies rares

filières de santé maladies rares

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces

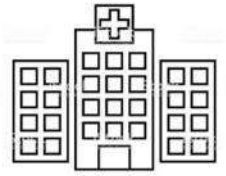
BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Les plans nationaux maladies rares PNMR : quelles émanations ?

- **4 Plans Nationaux Maladies Rares**
  depuis 2005



des outils pour organiser l'orientation & la prise en charge

Professionnels	Patients	Patients & Professionnels	Patients
	Alliance maladies rares	MALADIES RARES INFO SERVICES	**Labellisation de Centres de Référence Maladies Rares**  ✓par maladies rares ✓ou groupes de maladies
	• >1000 associations	• le service national d'information et de soutien, une équipe professionnelle d'experts	• 2023: 2326 centres maladies rares labellisés ***Campagne Nationale Relabellisation 2022-2023***
☞ *Faciliter le repérage des ressources expertes*	☞ *Faciliter la défense des droits des patients*	☞ *Faciliter l'orientation des patients*	☞ *Faciliter la prise en charge pluridisciplinaire des patients*

Les plans nationaux maladies rares
PNMR : quelles émanations ?

- **4 Plans Nationaux Maladies Rares**

En 2011



des ressources pour coordonner

Structuration Nationale

Labellisation des Filières de Santé Maladies Rares

«nécessité de développer les mutualisations et les complémentarités entre les CRMR»



- ✓Assurent la coordination des **Centres de Référence Maladies Rares**
- ✓Organisées par thématique d'organes
- ✓Appliquent la politique de santé maladies rares : Plans Maladies Rares
- ✓Coordonnées par un médecin
- ✓Équipe projet

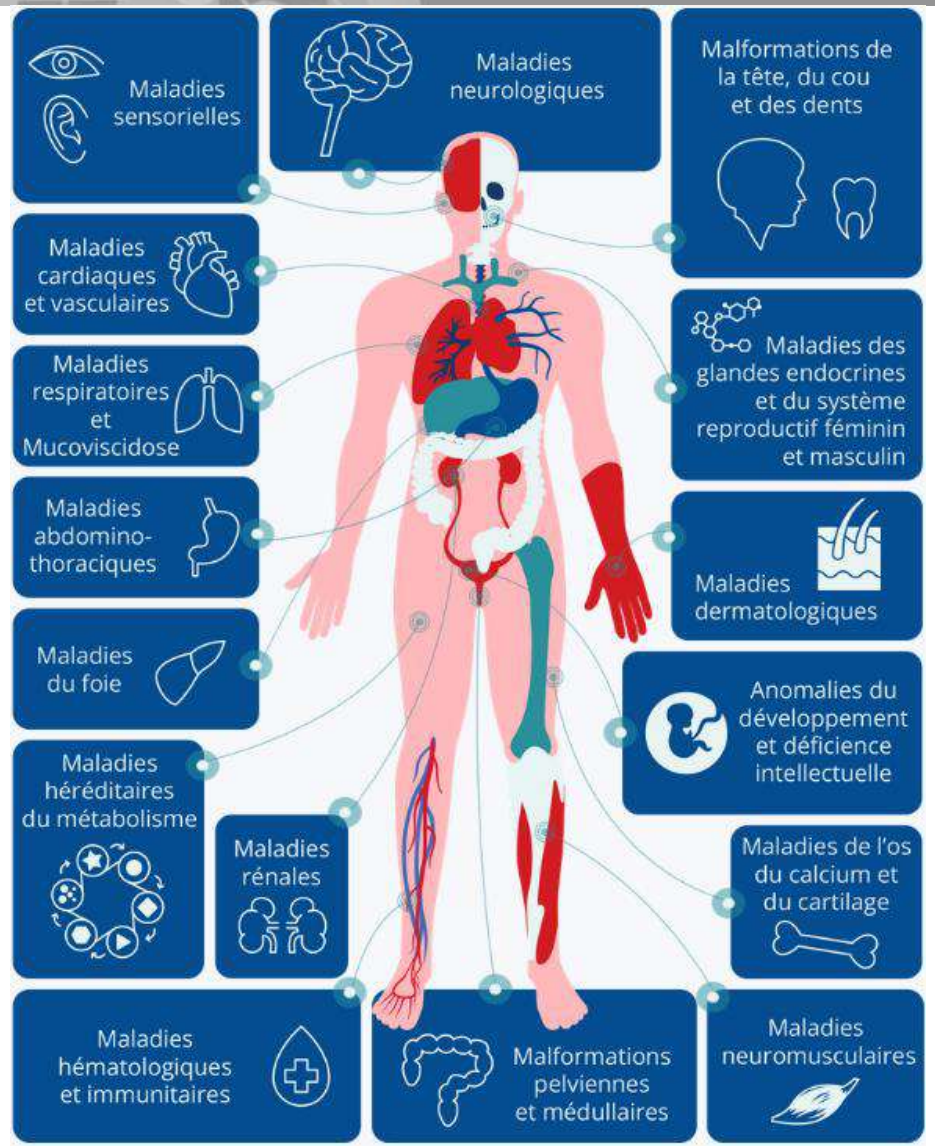
- **2014 : 23 filières de santé maladies rares labellisées**

Labellisées tous les 5 ans par le ministère de la santé

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DES FAMILLES, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

filières de santé maladies rares

Les 23 Filières de Santé Maladies Rares



Anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares	**AnDDI-Rares**	Pr Laurence Olivier-Faivre (Dijon)
Maladies cardiaques héréditaires	**CARDIOGEN**	Pr Philippe Charron (Paris)
Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central	**BRAIN-TEAM**	Pr Christophe Verny (Angers)
Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle	**DéfiScience**	Pr Vincent des Portes (Lyon)
Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares	**FAI²R**	Pr Christophe Richez (Bordeaux) Pr Marie-Louise Frémond (Paris)
Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique	**FAVA-Multi**	Pr Guillaume Jondeau (Paris)
Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte	**FILFOIE**	Dr Aurélie Plessier (Paris)
Maladies neuromusculaires	**FILNEMUS**	Pr Shahram Attarian (Marseille)
Maladies rares en dermatologie	**FIMARAD**	Pr Smail Hadj-Rabia(Paris)
Malformations abdomino-thoraciques	**FIMATHO**	Pr Frédéric Gottrand (Lille)
Sclérose latérale amyotrophique	**FilSLAN**	Pr Philippe Couratier (Limoges)
Maladies rares endocriniennes	**FIRENDO**	Pr Jérôme Bertherat (Paris)
Maladies héréditaires du métabolisme	**G2M**	Pr Pascale Delonlay (Paris)
Maladies rares immuno-hématologiques	**MARIH**	Dr Régis Peffault de Latour (Paris)
Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse	**FilRouge MCGRE**	Dr Valentine Brousse (Paris)
Maladies hémorragiques constitutionnelles	**MHémo**	Pr Sophie Susen (Lille)
Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	**Muco/CFTR**	Pr Isabelle Durieu (Lyon)
Complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares	**NeuroSphinx-GBS**	Dr Célia Cretolle (Paris)
Os-Calcium/Cartilage-Rein	**OSCAR**	Pr Agnès Linglart (Kremlin-Bicêtre)
Maladies rénales rares	**ORKiD**	Dr Aurélia Bertholet Thomas (Lyon)
Maladies respiratoires rares	**RESPIFIL**	Pr Vincent Cottin (Lyon)
Maladies rares sensorielles	**SENSGENE**	Pr Hélène Dollfus (Strasbourg)
Maladies rares de la tête, du cou et des dents	**TETECOU**	Pr Nicolas Leboulanger (Paris)

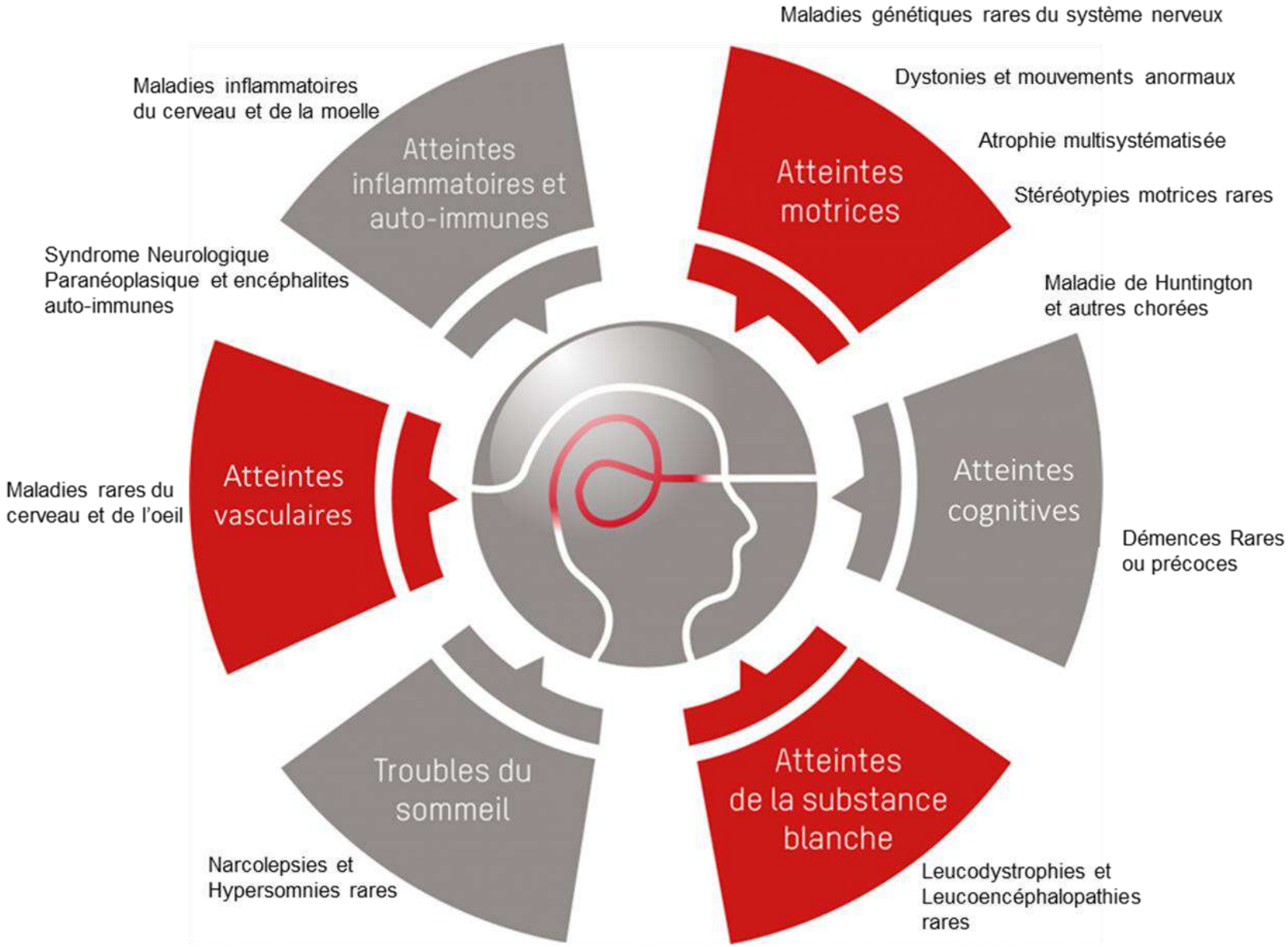


filières de santé maladies rares

www.brain-team.fr

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

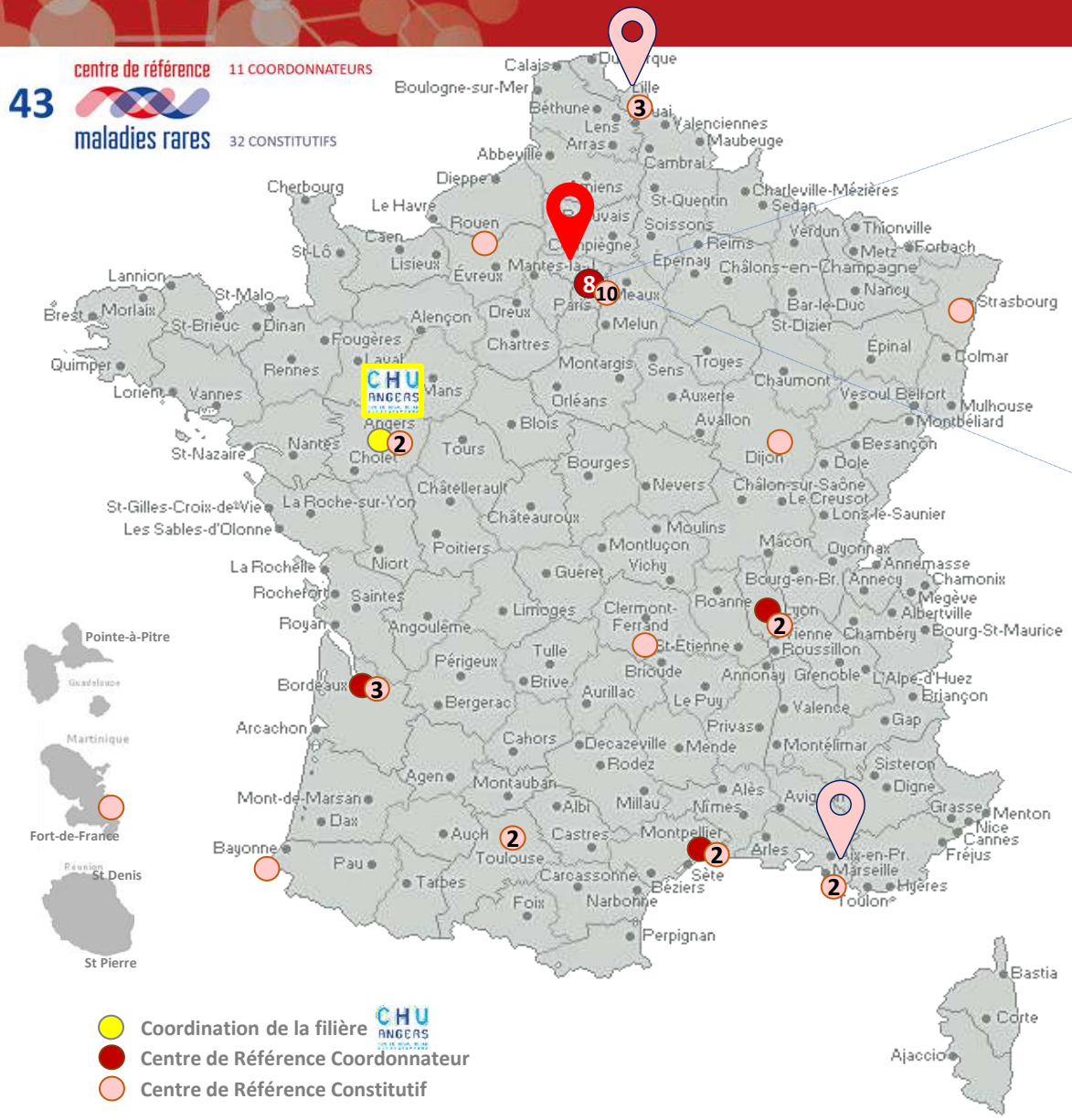
BRAIN-TEAM : La filière des maladies rares du système nerveux central

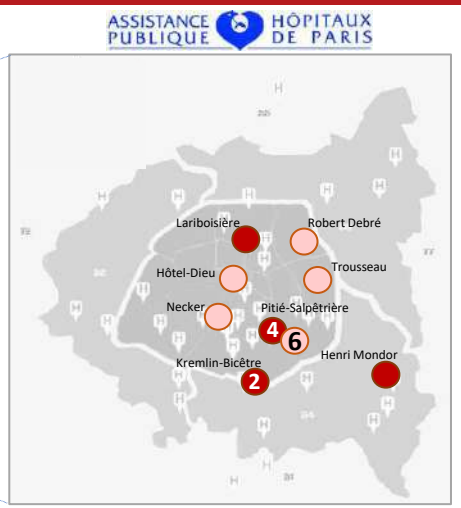


Centre de Référence Démences Rares ou Précoces

www.brain-team.fr

189 CENTRES DANS LE RESEAU BRAIN-TEAM



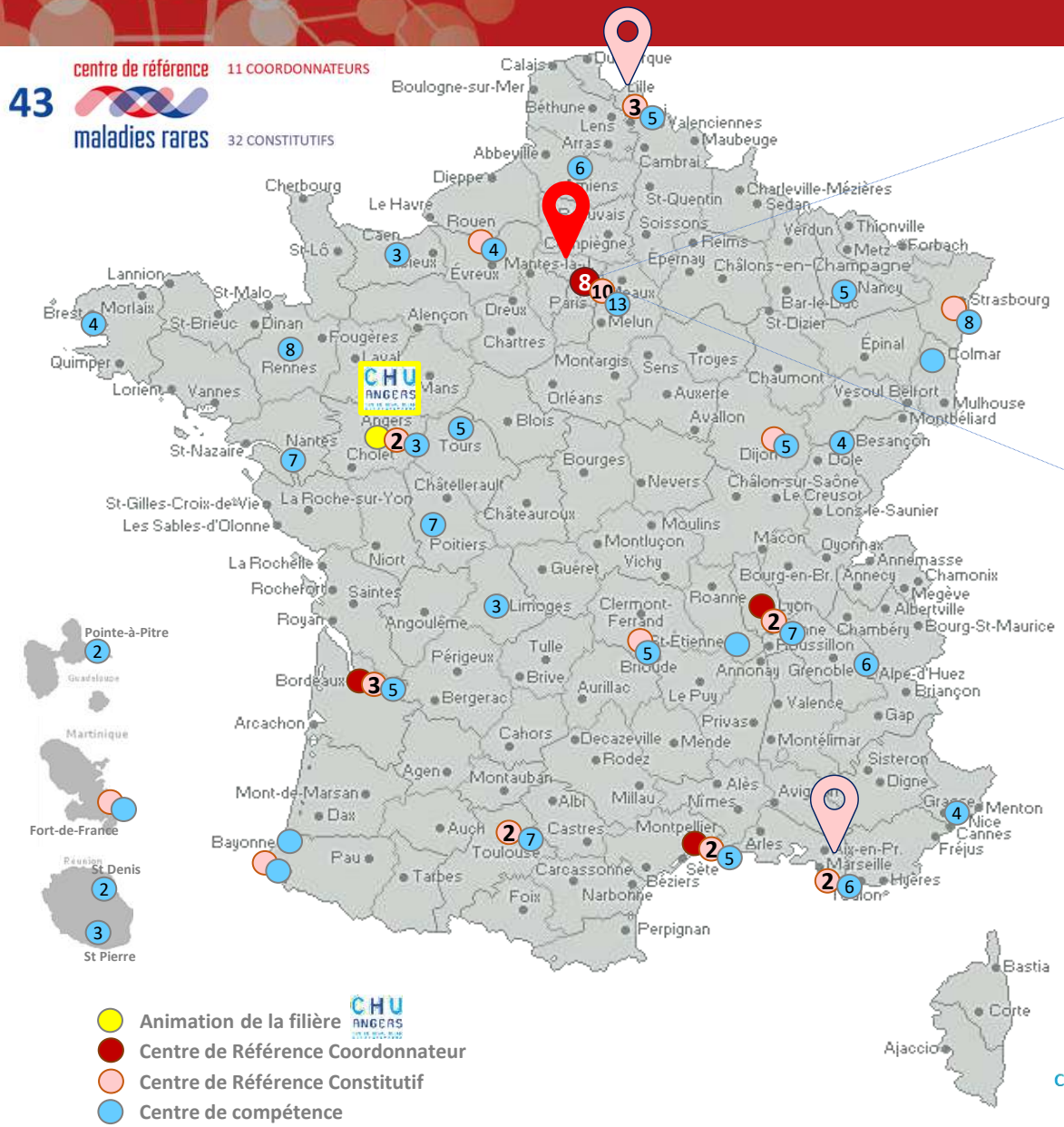


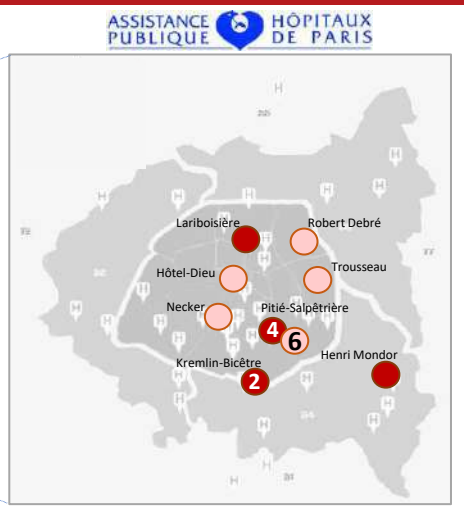
43 centre de référence maladies rares 11 COORDONNATEURS 32 CONSTITUTIFS

Centres de Référence	Coordonnateurs des Centres
Atrophie multi systématisée	Pr W. Meissner – CHU Bordeaux Dr M. Fabbri / Pr D. Grabli
CERVCO - Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil	Pr H. Chabriat - Lariboisière (Paris) Dr M. Kossorotoff
Démences rares ou précoces	Dr M. Teichmann - Pitié-Salpêtrière (Paris) Pr A. Eusebio / Pr T. Lebouvier
Dystonies et mouvements anormaux	Pr M. Vidailhet - Pitié-Salpêtrière (Paris)
LEUKOFRANCE - Leucodystrophies et leucoencéphalopathies rares	Dr C. Sévin - Bicêtre (Kremlin-Bicêtre) Pr F. Mochel / Pr P. Labauge / Pr C. Sarret
Maladie de Huntington	Pr A-C. Bachoud-Lévi - H. Mondor (Créteil) Dr B. Soudrie / Pr C. Verny / Dr C. Simonin / Pr C. Goizet / Pr A. Durr / Pr JP. Azulay
MIRCEM - Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle	Pr K. Deiva - Bicêtre (Kremlin-Bicêtre) Pr R. Marignier / Dr E. Maillart
Narcolepsies et hypersomnies rares	Pr Y. Dauvilliers – CHU Montpellier Pr D. Léger / Pr I. Arnulf / Dr M. Lecendreux / Pr P. Franco / Pr P. Philip
Neurogénétique	Pr A. Durr - Pitié-Salpêtrière (Paris) Pr D. Rodriguez / Pr C. Verny / Pr M. Anheim / Pr C. Goizet / Pr G. Nicolas / Dr A. Signate / Pr C. Thauvin / Dr C. Marelli / Dr E. Mutez
Stéréotypies motrices rares	Dr A. Hartmann - Pitié-Salpêtrière (Paris)
Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes	Pr J. Honnorat – HCL, site hôpitaux Est (Lyon) Pr J. Pariente / Dr D. Psimaras

Centre de Référence Démences Rares ou Précoces

189 CENTRES DANS LE RESEAU BRAIN-TEAM





Centre de Référence
Démences Rares
ou Précoces

15 centres de compétence

Maillage territorial des CCMR

répartition régionale

146 centre de compétence maladies rares



97 Centres spécialisés adulte

71 Centres mixtes

22 Centres spécialisés enfant

52 Sites hospitaliers

33 Villes avec un CCMR ou CRMR

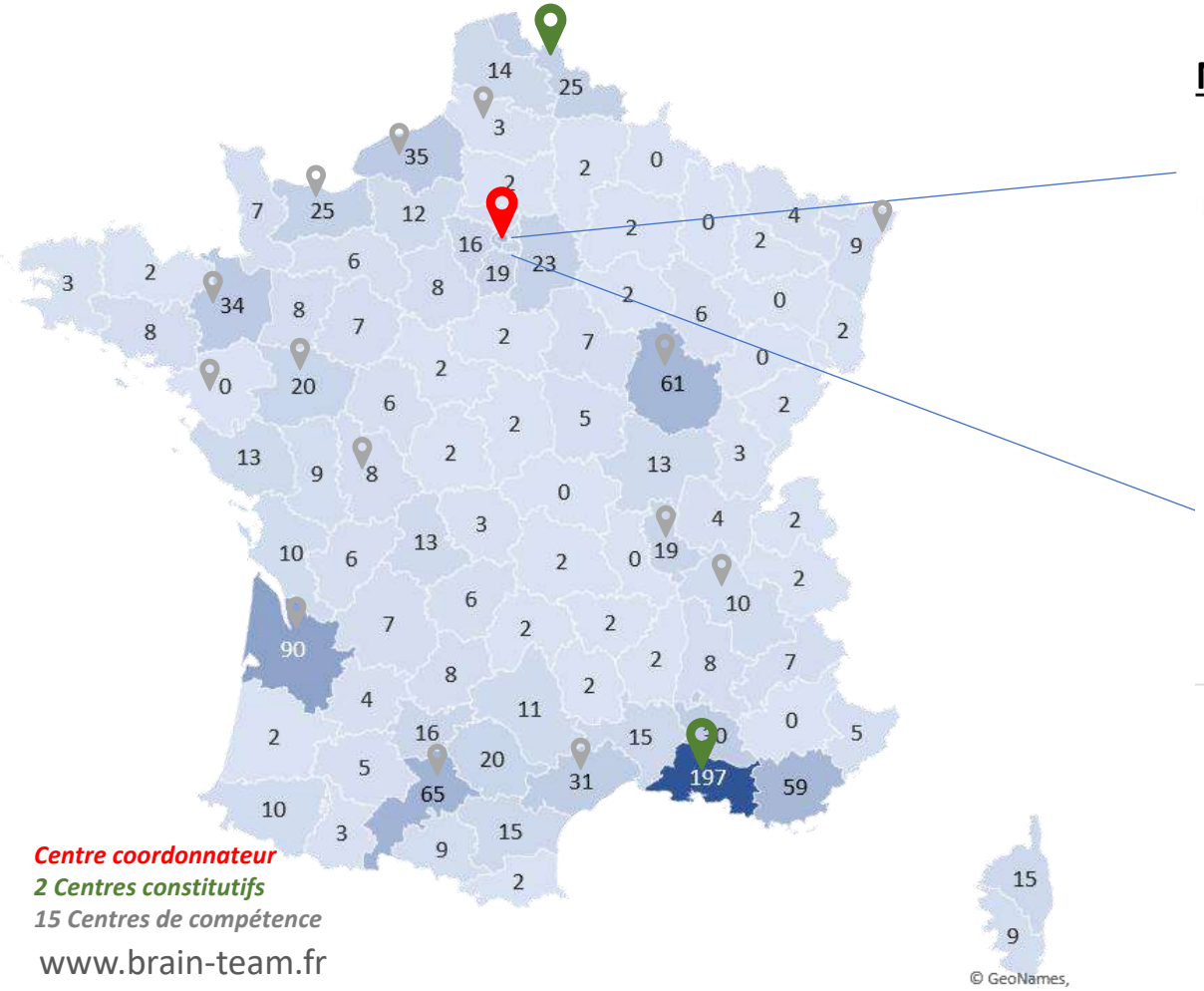
Nombre de patients diagnostiqués de Démences Rares ou Précoces = ~ 5000 en France *(enregistrés dans la BNDMR)*

Dégénérescences fronto-temporales ; Dégénérescences cortico-basales ; Aphasies primaires progressives ; Paralysie supranucléaire progressive

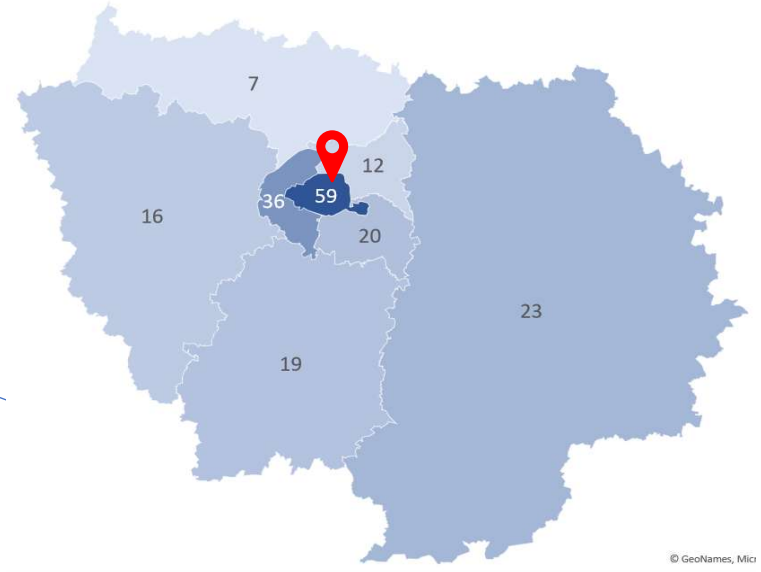
Les données présentées ici ne représentent pas la totalité des effectifs mais uniquement :

- ❑ Nombre de patients **enregistrés** dans la BNDMR *(ceux reçus par les centres maladies rares uniquement BRAIN-TEAM)*
- ❑ Patients vivants, avec un **diagnostic confirmé uniquement**
- ❑ Ne s'étant **pas opposé** à l'utilisation de leurs données en recherche - À la date du 1er février 2026

Présentation par département de résidence des patients



Nombre de patients résidant en Ile de France : 192



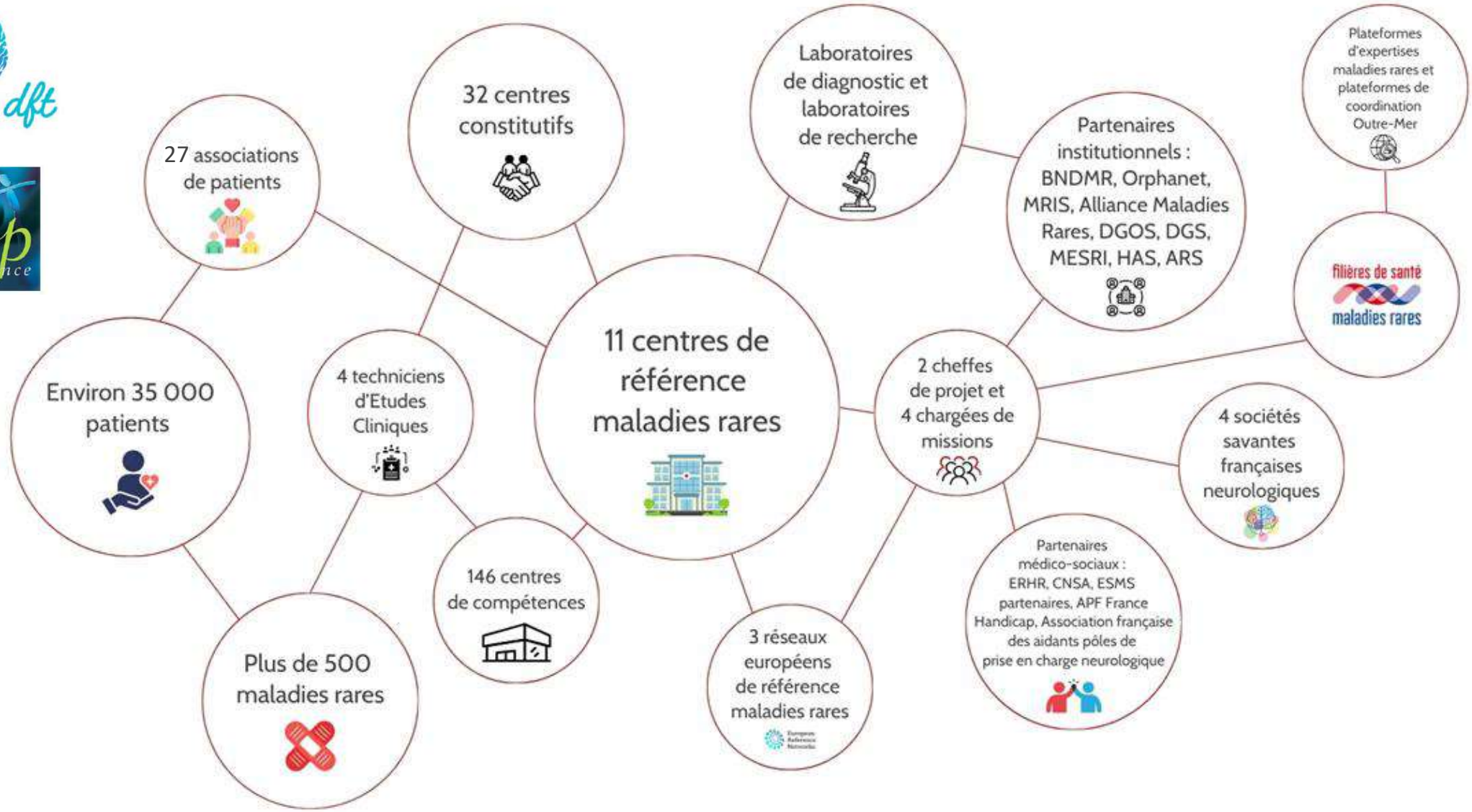
Nombre de patients résidant en outre-mer



Centre coordonnateur
2 Centres constitutifs
15 Centres de compétence

www.brain-team.fr

Le réseau des partenaires BRAIN-TEAM



Filière BRAIN-TEAM

L'équipe

Marine Mouhica



chargée de mission « Communication »

Sophie Bernichtein



cheffe de projet

Pr Christophe Verny



Coordonnateur médical

Bénédicte Belloir



cheffe de projet adjoint

Lok-Hang Yan

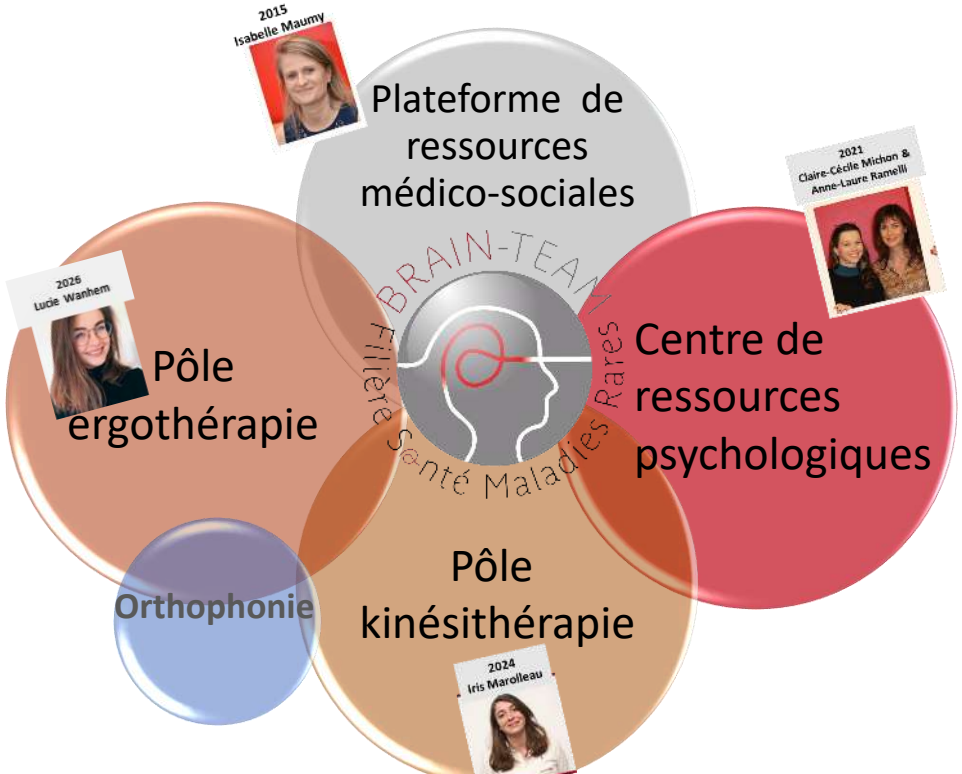


chargée de mission «suivi de projets Maladies Rares »

Aneta Luciani



chargée de mission «bases de données »

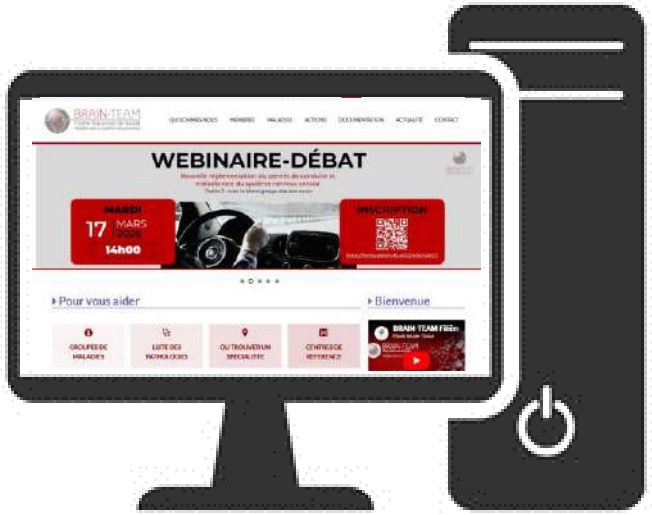


CHU ANGERS
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Direction des Finances
Mme Guilleux – Mme De Beir

- ❑ >15 personnes
- ❑ 9 ETP

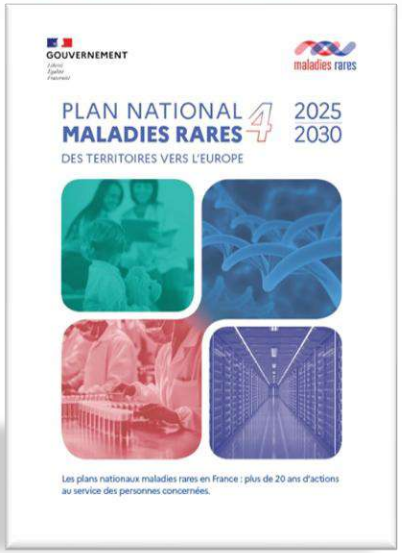
Toutes nos actions….



- Onglet « Actions »
- Onglet « Actualités »
- Nos InfoLettres



Plan national 4 maladies rares



LES RESSOURCES D'INTERET POUR VOUS

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

Panorama des ressources BRAIN-TEAM



BRAIN CAAT

AFAF TechLab APF France handicap

ressources médico-sociales

Pôle ergothérapie

Centre de ressources psychologiques

Pôle kinésithérapie

BRAIN-TEAM Filière Santé Maladies Rares









Médico-social





chargée de mission
« Médico-social »

Permanence téléphonique : tous les **lundi 13h-18h** ☞ **06 98 50 16 06**
isabelle.maumy@chu-angers.fr

Les wébinaires thématiques: cf **programmation** en ligne + fiches pratiques

MEMO repérage : ☞ **Téléchargement ou sur demande**



Juristes en droit de la santé :



Dossier MDPH :







Médico-social



chargée de mission
« Médico-social »

Permanence téléphonique : tous les **lundi 13h-18h** ☞ **06 98 50 16 06**
isabelle.maumy@chu-angers.fr

Les wébinaires thématiques: cf **programmation** en ligne + fiches pratiques

Dossier MDPH :

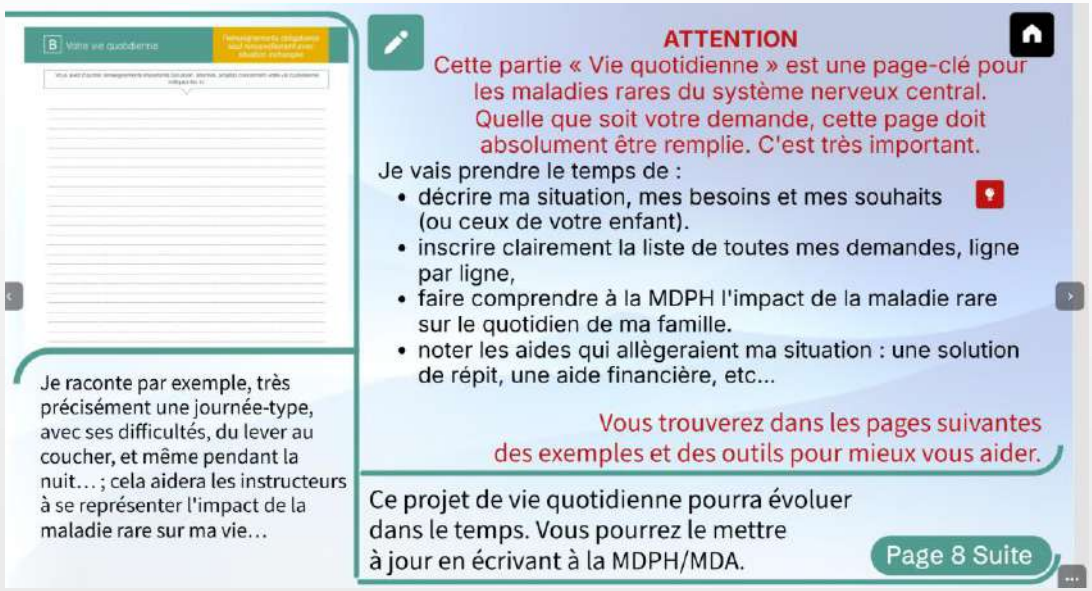


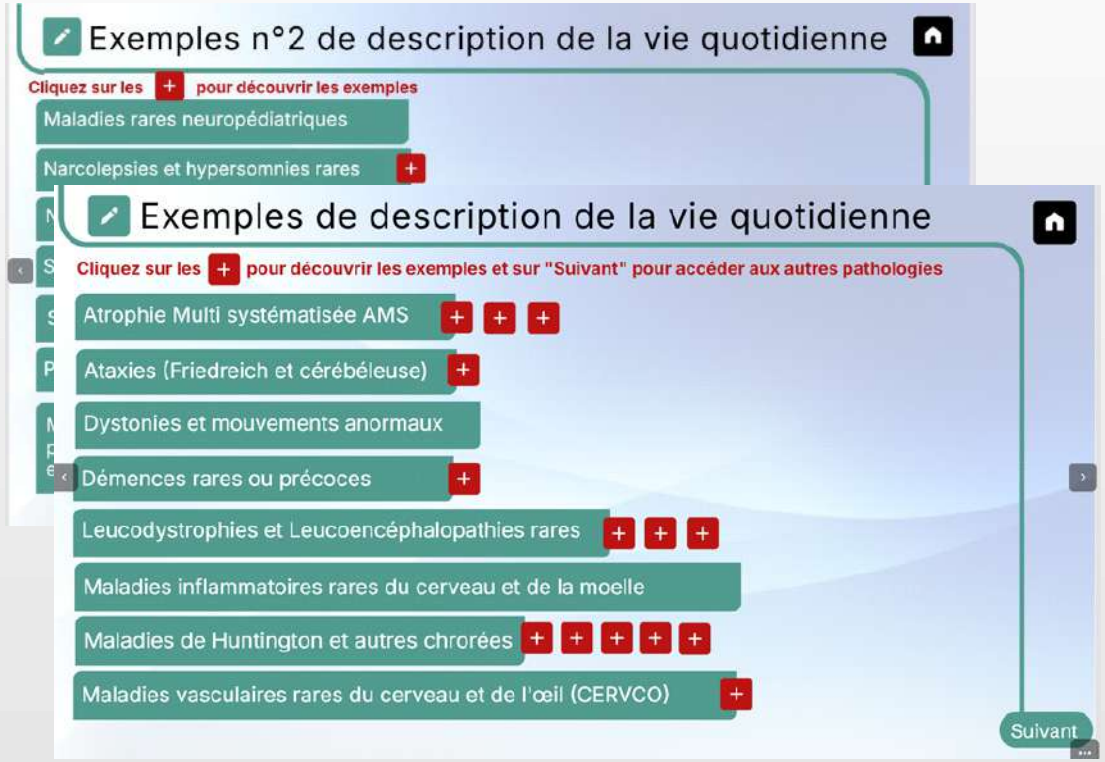




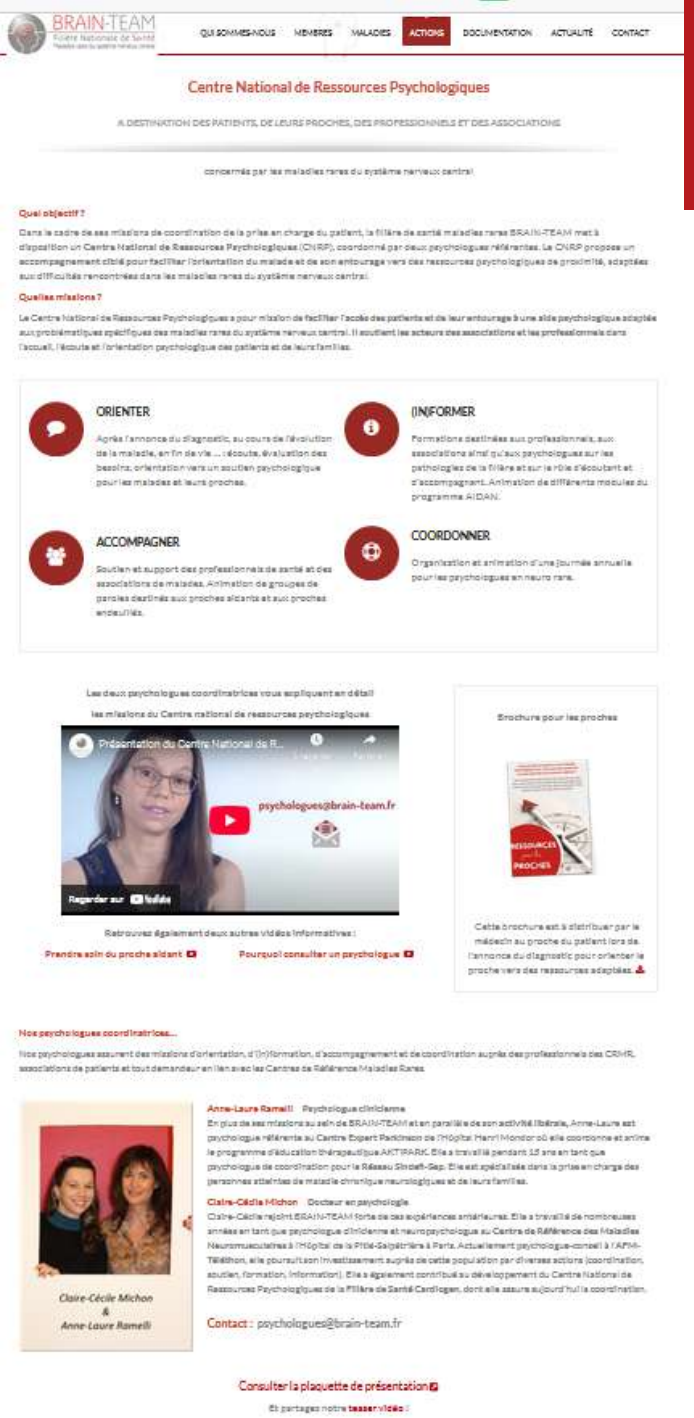
Des exemples avec des maladies rares du système nerveux central

Sur la page 8 – vie quotidienne





Ressource Psychologues





Psychologues référentes

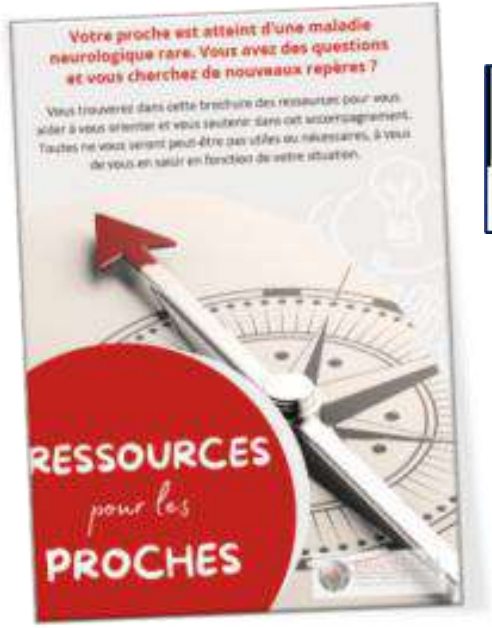
Clinique : orientation situations complexes ☞ pour les CCMR/CRMR

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

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

Document ressource pour les proches :

☞ **Téléchargement ou sur demande**







Rééducation kiné



Kinésithérapeute référente :

Iris Marolleau
kine@brain-team.fr

Clinique : gestion situations complexes ☞ pour les CCMR/CRMR

Recommandation : ☞ pour les CCMR/CRMR

Formation : ☞ pour les professionnels et les étudiants

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





Réadaptation ergothérapie





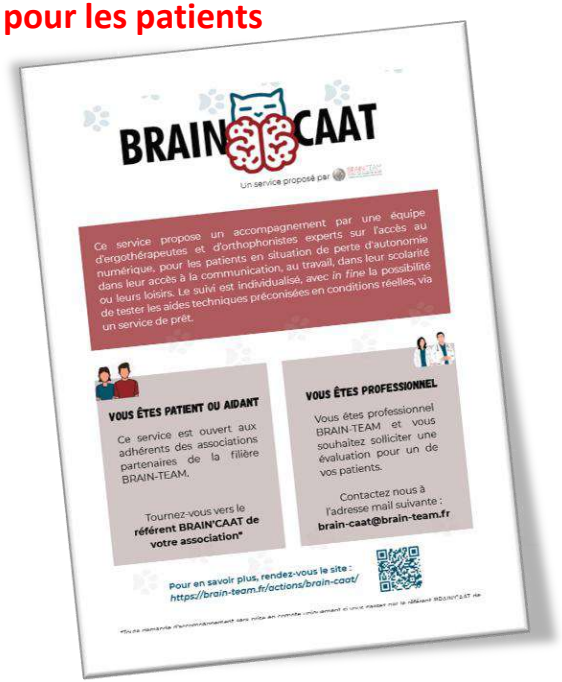
Clinique : gestion situations complexes ☞ pour les CCMR/CRMR

Formation : ☞ pour les professionnels

Réseau d'ergo relais : ☞ pour les professionnels

Projet CAA et aides techniques ☞ **pour les patients**

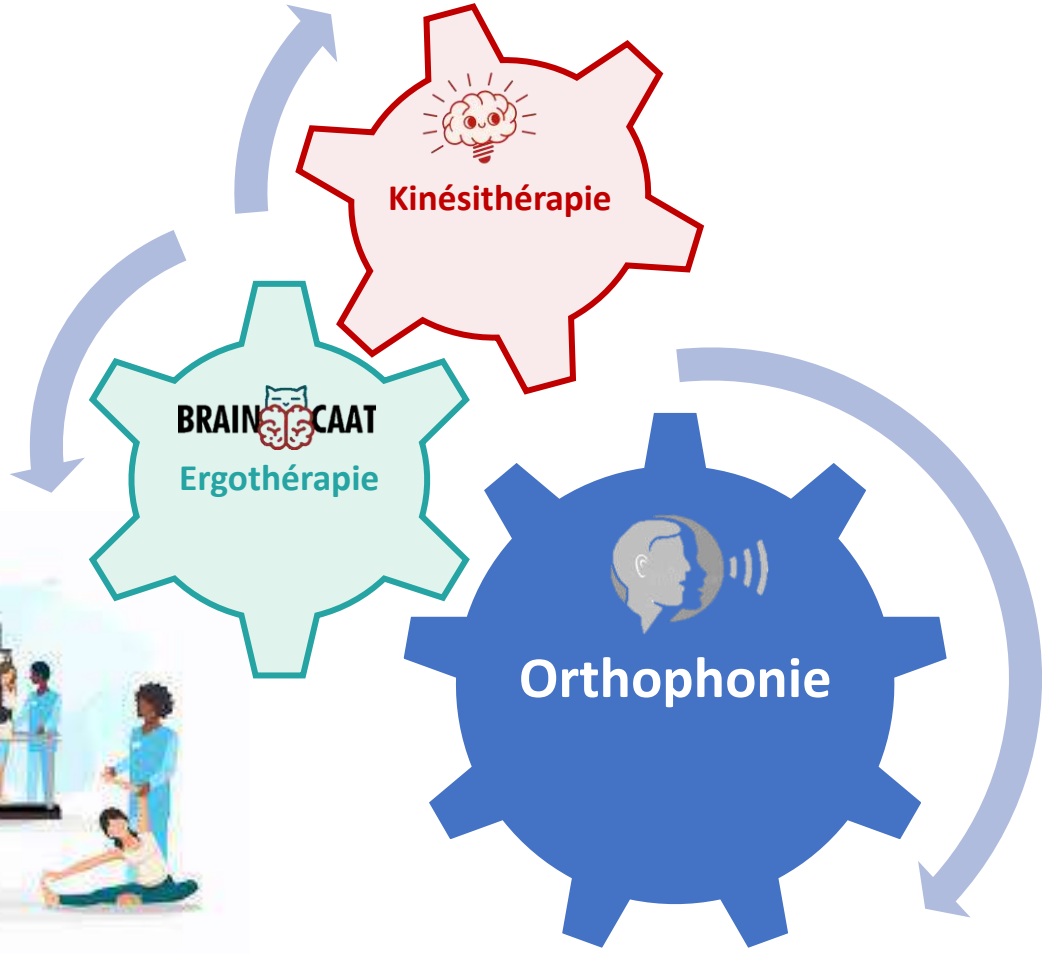




A venir

Pôle réadaptation





2026

- Orthophoniste référent pour la filière
- Accompagnement pour les situations complexes
- Ressources d'accompagnement pour le professionnel et le patient

Autres ressources proposées par la filière



22 aidants DRP accompagnés

SESSION 7 – De JANVIER à JUIN 2027

Ouverture des inscriptions mardi 6 octobre !



Neuro-CEB

« Soutenir le don de cerveaux pour les maladies neurodégénératives »

10 dons annuels

soutenir financièrement des dons de cerveau pour des **pathologies rares** qui ne sont pas encore/ ou mal représentées dans la biobanque de cerveaux et qui manquent actuellement pour la recherche

FRANCEdft · CSC · FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES · PSP

Objectif 1 : développer une base de données rattachées à chaque échantillon.
*Etoffer la mise à disposition de **données associées** (cliniques, épidémio) afin de valoriser l'échantillon. Les données sont disponibles mais non valorisées à l'heure actuelle.*

Objectif 2 : documenter chaque cas à des fins d'enseignement et de recherche.
***Numérisation** de chaque échantillon avec quelques lames représentatives.*

Cartes de soins et d'urgence



Des informations complètes en ligne

Affiche pour votre salle d'attente



Liste des maladies qui disposent d'une carte de soins et d'urgence



Format national : 4 modèles pour les Démences Rares ou Précoces

- **DCB, DFT, APP, PSP**

Demande sécurisée en ligne : rofim

- **Délivrance par les médecins des CRMR et CCMR uniquement**
- **Recueil d'infos patients minime et saisie facilitée**
- **Plus de cartes pré-imprimées dans les box de consultation !**

Centralisation des traitements à Angers

Envoi postal au patient directement

Affichage Salle d'attente

SALLE D'ATTENTE

+360 cartes demandées

4 cartes seulement pour les DRP

Pour les associations de patients du réseau



Résultats annoncés le 24/11/26

12ème Journée des Associations de Patients 2026





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