

Réunion du CRMR Démences rares ou précoces

29 juin 2018



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Réseau de la filière

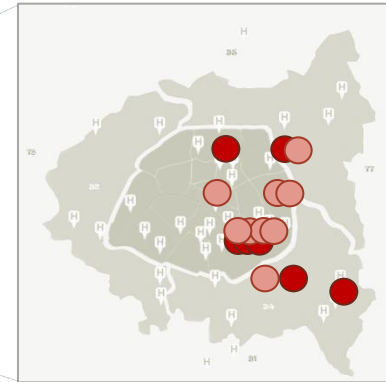
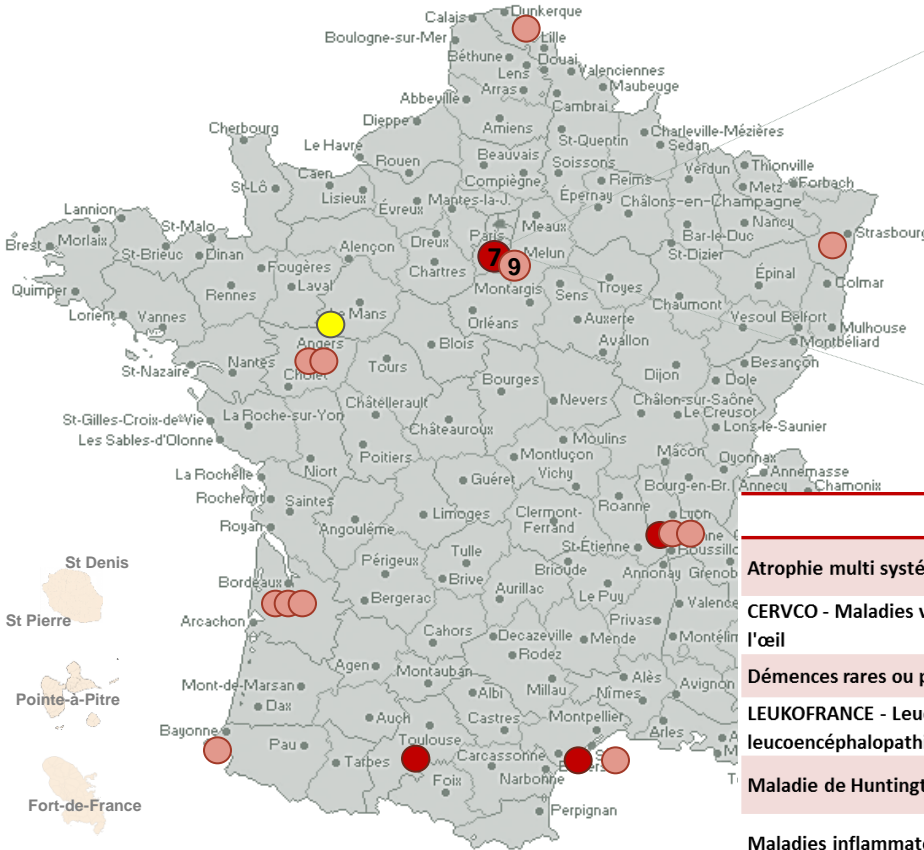


Le réseau des centres de référence BRAIN-TEAM

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

• CRMR
coordonneurs
et constitutifs

30

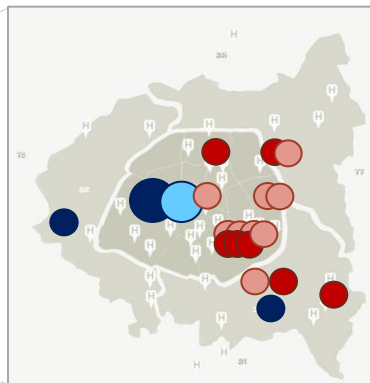
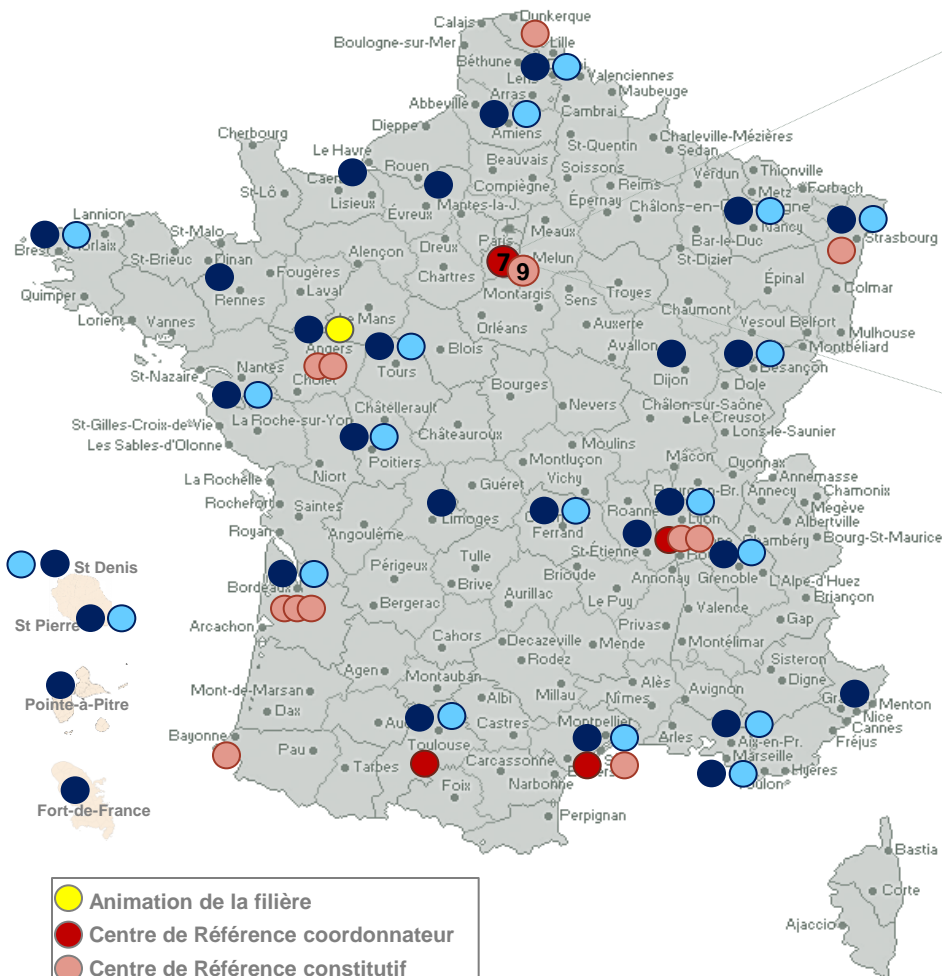


- Animation de la filière
- Centre de Référence coordonnateur
- Centre de Référence constitutif

Nom	Coordonnateur du Centre
Atrophie multi systématisée	Pr O. Rascol - CHU Bordeaux Pr W. Meissner
CERVCO - Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil	Pr H. Chabriat - Lariboisière (Paris)
Démences rares ou précoces	Pr B. Dubois - Pitié-Salpêtrière (Paris)
LEUKOFRANCE - Leucodystrophies et leucoencéphalopathies rares	Pr O. Boespflug-Tanguy - R. Debré (Paris) Pr P. Aubourg / Pr P. Labauge
Maladie de Huntington	Pr A-C. Bachoud-Lévi - H. Mondor (Créteil) Pr D. Rodriguez / Dr B. Soudrie / Pr C. Verny / Dr C. Simonin
Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle	Dr K. Deiva - Bicêtre (Kremlin-Bicêtre) Dr R. Marignier / Dr A-C. Papeix
Narcolepsies et hypersomnies rares	Pr Y. Dauvilliers – CHU Montpellier Pr D. Léger / Pr Isabelle Arnulf / Dr Michel Lecendreau / Pr Patricia Franco / Pr Pierre Philip Pr A. Durr - Pitié-Salpêtrière / Trousseau (Paris)
Neurogénétique	Pr M. Vidailhet / Pr D. Rodriguez / Pr C. Verny / Pr M. Anheim / Pr C. Goizet
Syndrome Gilles de la Tourette	Dr A. Hartmann Pitié-Salpêtrière (Paris)
Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes	Pr Jérôme Honnorat – HCL, site hôpitaux Est (Lyon)

Le réseau des centres de référence BRAIN-TEAM

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS



- Animation de la filière
- Centre de Référence coordonnateur
- Centre de Référence constitutif
- Ville avec au moins 1 CCMR Enfant
- Ville avec au moins 1 CCMR Adulte

• **CRMR**
coordonnateurs
et constitutifs

30

• **Equipes**
spécialisées
adulte

78

• **Equipes**
spécialisées
enfant

38

• **Sites**
hospitaliers

49

• **Villes avec**
un CRMR ou
un CCMR

35

**142 centres de
compétences**

*répartis dans 97 services
hospitaliers*

Equipe BRAIN-TEAM

Animateur : Pr Christophe Verny

CHU
ANGERS
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE



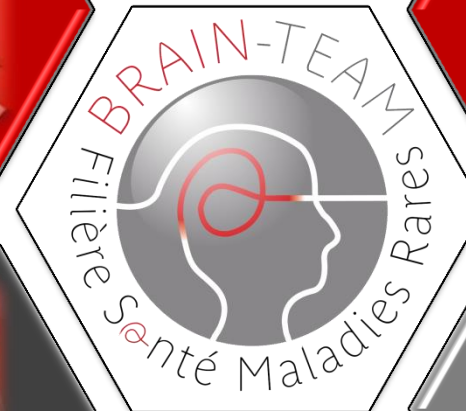
**Bénédicte
Belloir**

2 Chefs de projet

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
PITIÉ SALPÊTRIÈRE
CHARLES FOIX



**Sophie
Bernichtein**



**Isabelle
Maumy**



**Catherine
Gonthier**

3 Chargées de mission

CHU
ANGERS
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE



**Alicia
Lambert**

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
PITIÉ SALPÊTRIÈRE
CHARLES FOIX

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
PITIÉ SALPÊTRIÈRE
CHARLES FOIX



Actions de la filière



PNDS



- **Catherine Gonthier** aide à la rédaction/ mise en forme des PNDS.
 - Rédaction d'une trame spécifique à BRAIN-TEAM qui inclut une partie médico-sociale
 - Soumission des lettres d'intention et relation avec la HAS
 - Reformatage de directives déjà rédigées en français pour correspondre au format contraignant du PNDS
- Actuellement pour BRAIN-TEAM :
 - 6 PNDS publiés dont 1 en cours de mise à jour
 - 5 PNDS en cours (dont **APP**) + 1 initié (**PSP**)
- **PNDS APP** :
 - Coordinateur : M. Teichmann
 - Rédacteurs : O. Moreaud, S. Belliard, J. Pariente, E. Magnin (où, quelle adresse mail?)
 - Lettre d'intention envoyée à la HAS le 17/04/18
- **PNDS PSP** :
 - Coordonnateur : A. Eusebio
 - Rédacteurs : A.M. Bonnet, équipe en cours de constitution





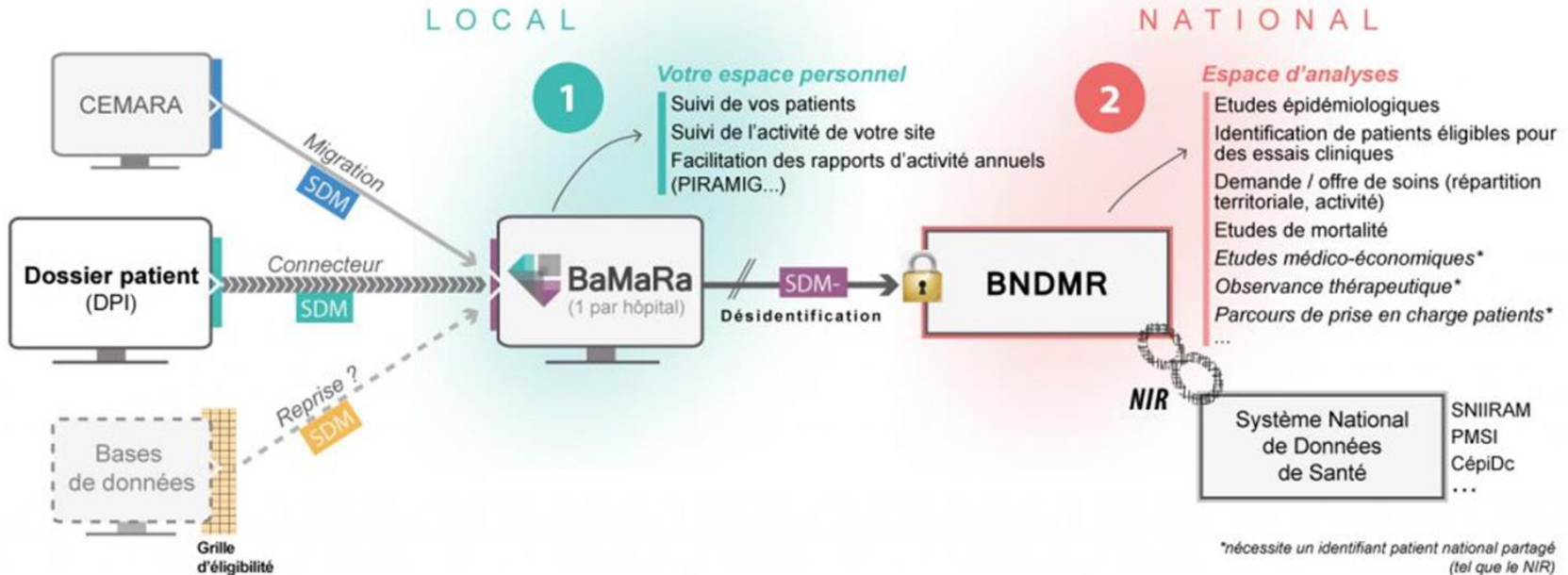
- **Sophie Bernichtein** avec l'équipe BRAIN-TEAM est impliquée dans l'ERN :
 - Rédaction des dossiers de soumission
 - Participation à un workpackage
 - Enregistrement de tous les centres de l'ERN-RND dans Orphanet
 - Présence aux réunions
- Les CRMR BRAIN-TEAM sont présents dans 2 ERN :
 - ERN-RITA :
 - CRMR maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle
 - ERN-RND :
 - **CRMR démences rares et précoces** Isabelle LeBer (disease group leader)
 - CRMR AMS Wassilios Meissner (disease group leader)
 - CRMR neurogénétique Alexandra Durr (workpackage leader); Marie Vidailhet (disease group leader)
 - CRMR maladie de Huntington Anne-Catherine Bachoud-Levy (disease group leader)
 - CRMR leucodystrophies et leucoencéphalopathies Odile Boespflug-Tanguy (disease group leader), Caroline Sevin

Médico-social



- **Isabelle Maumy** est chargée des projets médico-sociaux
- Contacts avec les MDPH, ARS, ERHR et les services sociaux des CRMR
- Participation aux réunions avec la CNSA
 - Outil d'aide au remplissage du dossier MDPH
 - Publication d'une vidéo pour l'insertion scolaire
- Organisation de journées en région à destination des établissements médico-sociaux
- Test en cours d'un dossier unique d'admission en établissement médico-social

BNDMR / BaMaRa / DPI



- Mise en place progressive de BaMaRa dans les CHU
 - Formation des centres en inter-filière : Limoges, Dijon, Bordeaux, Toulouse, Montpellier
 - Formation par BRAIN-TEAM : Rouen, Nantes
 - Formation de certains CCMR **Démences rares ou précoces** le 29 juin par BRAIN-TEAM
- Mise en place de pages maladies rares dans les DPI de chaque hôpital
 - Calendrier non déterminé...

Groupe interfilière ETP et transition

Publication d'un site annuaire de tous les ETP maladies rares en France : etpmaladiesrares.com/

Un groupe ETP/transition a été créé et se réunira à l'automne :

- Sarah Boucault psychologue du CRMR et collaboration avec JUMP



ACCUEIL PAR FILIÈRE DE SANTÉ PAR MOTS CLEFS À PROPOS CONTACT

Filière BRAIN-TEAM – Maladies rares du système nerveux central à expression motrice ou cognitive

Ile de France

>> Démences rares ou précoces

- **Intitulé du programme** : Education thérapeutique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de son aidant
- **Contact** : etplechemin@aede.fr ou 01 64 10 40 20
- **Localisation** : Résidence le Chemin, Cesson (77)
- **Informations complémentaires** :
 - Public : patient et aidant
 - Informations complémentaires : bilan individuel, 4 ateliers collectifs parmi : les représentations de la maladie, la communication, les troubles du comportement, les démarches administratives, l'aménagement du domicile et la prévention du risque, la médiation musicale, la prise de traitements

En savoir plus sur la filière BRAIN-TEAM: <http://brain-team.fr/>

Que recherchez-vous ?

Recherche...

Les Filières de Santé Maladies Rares



Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

- Officialisation de réunions qui existent souvent déjà :
 - Sécurisation des échanges si réunion à distance
 - Selon une procédure rédigée et validée
- La DGOS a souhaité s'impliquer dans la mise en place des RCP, mais blocage du projet actuellement
- BRAIN-TEAM a rédigé une trame de procédure et de fiche patient disponibles pour les centres qui le souhaitent
- Par contre, la collaboration avec le système SISRA est bloquée
 - D'autres systèmes sont en cours d'étude



Cartes urgences

Historiquement 4 cartes Urgences pour BRAIN-TEAM de formats divers.

La commission recommandation de la filière a établi la liste des rubriques obligatoires :

- Identité, symptômes, gestes recommandés, gestes à éviter, personnes à contacter

La DGOS a pris en charge l'impression des premières cartes BRAIN-TEAM :

- Ataxie cérébelleuse génétique
- Ataxie de Friedreich
- Dystonie
- Paraparésie spastique
- Syndrome Gilles de la Tourette



- Revue des classifications et répertoire des codes ORPHA :
 - **Démences rares ou précoces**
 - CERVCO
 - Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle (création SEP enfant)
 - Syndromes neurologiques paranéoplasiques

- Focus handicap rédigés en collaboration avec BRAIN-TEAM :
 - Strumpell-Lorrain
 - Maladie de Huntington
 - Ataxie de Friedreich
 - Narcolepsie de type 1

Formation

- Etablissement d'un plan de formation par la société Alcimed :
- Publics ciblés :
 - Paramédicaux : kinés
 - Aidants
 - Etablissements médico-sociaux
- Formation adaptée au public en présentiel ou création de vidéos adaptées
- Formation repoussée à 2018-2019 dès recrutement d'un chargé de mission dédié



Offre Diagnostique Génétique

2016 & 2017 BRAIN-TEAM :

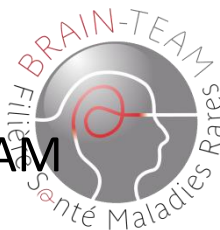
- 122 laboratoires avec au moins 1 code ORPHA de la filière
- Tentative de mise en relation des laboratoires travaillant sur les ataxies

2017 DGOS, BRAIN-TEAM et AnDDI-Rares :

- Réunion DGOS, ABM, Orphanet, 2 FSMR dont BRAIN-TEAM

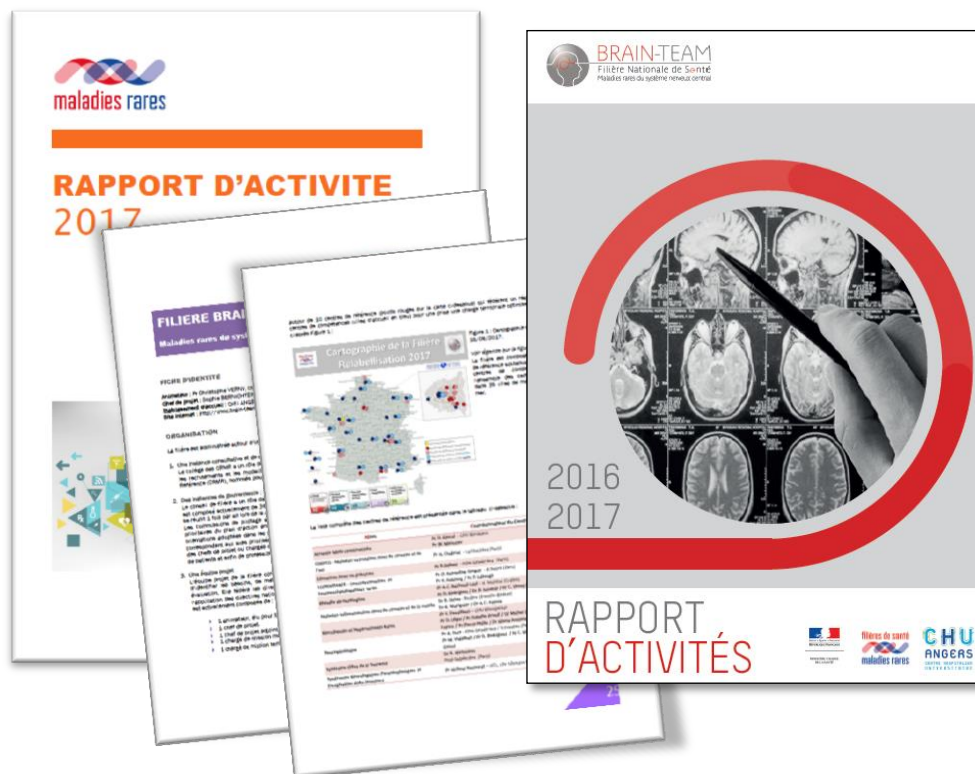
2018 :

- L'ABM demande aux centres de référence et compétences de citer les laboratoires avec lesquels ils travaillent...
 - Pitié-Salpêtrière (F. Clot) et Rouen (D. Champion) pour **les démences rares**
- BRAIN-TEAM collabore avec l' ANPGM
- Prévision de lister tous les panels des laboratoires cités par BRAIN-TEAM



Communication interne

- Journées filière, associations, service sociaux
- Réunions du conseil de filière, du collège des CRMR, des commissions de pilotage
- Mail hebdomadaire aux CRMR, mensuel aux CCMR, InfoLettre trimestrielle à tous les partenaires
- Rapport d'activités



Communication externe

Participation à stands en inter

- Médecine générale
- JNLF, ANLLF

Contacts avec Services, Allia

Contacts avec médico-social

Site internet :

- développer fonction des

Réseaux sociaux

Publications :

The screenshot shows the top part of the BRAIN-TEAM website. At the top right, there are links for 'Contactez-nous' and 'Espace privé', and a search bar with the text 'Entrez mot-clé' and a red 'ALLER' button. Below the search bar is the BRAIN-TEAM logo and a navigation menu with items: 'LA FILIÈRE', 'LES MEMBRES', 'LES MALADIES', 'MÉDICO-SOCIAL', 'NOS MISSIONS', 'ACTUALITÉS', and 'CONTACT'. The main content area features a banner for an event titled 'A VOS AGENDAS !' with a red circular graphic indicating '30 OCTOBRE 2018'. The event is the '4^{ème} journée des associations de patients de la filière BRAIN-TEAM à la Plateforme Maladies Rares, Paris'. To the right of the banner is the BRAIN-TEAM logo and a link 'En savoir plus'.

rare sur des

dies Rares Info

tablissements

La Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM est née d'une volonté commune de rassembler au sein d'une même filière un ensemble de maladies rares ayant pour dénominateur commun le système nerveux central dans sa dimension la plus large.

BRAIN-TEAM rassemble ainsi des pathologies rares du système nerveux central à expression motrice ou cognitive, familiales ou sporadiques avec un spectre d'atteinte chez le patient très large puisque ces pathologies peuvent survenir à tout âge de la vie tant chez l'adulte (jusqu'à la personne âgée) que chez l'enfant (bébé, jeune enfant, adolescent).

EN SAVOIR PLUS



ompetences en

LES MALADIES RARES

La Filière de santé BRAIN-TEAM est dédiée aux pathologies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central touchant l'adulte et l'enfant.

EN SAVOIR PLUS

CENTRES DE RÉFÉRENCE

La filière BRAIN-TEAM rassemble 10 Centres de Référence répartis sur 30 sites. Elle s'appuie sur un réseau national de centres de compétences d'une centaine d'équipes spécialisées.

EN SAVOIR PLUS

RECHERCHER UN SPÉCIALISTE

Cette rubrique vous donne accès à la cartographie et à l'annuaire des Centres de Référence et de compétences par

MA PATHOLOGIE EST ELLE PRISE EN CHARGE ?

BRAIN-TEAM couvre un spectre de maladies rares diversifié. Consultez la liste des pathologies prises en charge par les



Merci pour votre attention

www.brain-team.fr

facebook

YouTube

twitter

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

Chargée de mission
Catherine Gonthier
mission@brain-team.fr

Chargée de mission
Isabelle Maumy
mission@brain-team.fr

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

Chargée de mission
Catherine Gonthier
mission@brain-team.fr

Chargée de mission
Isabelle Maumy
mission@brain-team.fr

Financement des CRMR : synthèse des résultats BRAIN-TEAM



- **Volonté Anne Chevrier vs DAF établissements CRMR**
- **Courrier FSMR à Agnès BUZYN 22/12/17:** cosignature CRMR BRAIN-TEAM
- **16 associations BRAIN-TEAM** (3 collectifs)
- **Publications presse nationale : L'Express 24/02/2018**

Intervention Agnès Buzyn Sénat 14 mars : « Cette situation concerne un petit nombre de centres ; j'ai demandé qu'on me fasse remonter les difficultés que ceux-ci connaîtraient, au cas par cas. »

Action inter-FSMR : Etat des lieux national et remontées à Mme la Ministre

● **Synthèse CRMR BRAIN-TEAM : 20 réponses / 30 CRMR**

- 35% (7/20) dotations en baisse (AP-HP)
- 75% (15/20) ne disposent pas des fonds (dont 37% totalement ou incomplètement)
- 65% problèmes/impossibilité de recrutement pour assurer leurs missions



Conclusion :

Disparité AP-HP / Province

Difficulté générale de mise à disposition des fonds

Difficultés partagées de recrutement

