



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

filières de santé  
**maladies rares**

*Comprendre les maladies rares neuro évolutives pour sécuriser les parcours*

**6 novembre 2024**

*Lieu en cours - 76000 Rouen*

*Inscription obligatoire : <https://forms.gle/1HYGoxe4HisJTCiW6>*

centre de compétence



**PROGRAMME**

**8h30 : Café d'accueil**

**9h00 : Ouverture de la journée**

**9h15 - 10H00 : Comprendre les démences rares**

*Professeur David Wallon - Centre de Compétences démences rares ou précoces - CHU Rouen*

**Echanges**

**10h00 - 10H45 : Comprendre les ataxies cérébelleuses et les paraparésies spastiques**

*Professeur Gaël Nicolas - Centre de Référence neuro génétique - CHU Rouen*

**Echanges**

**10h45 - 11H00 : Pause**

**11h00 - 11H45 : Comprendre la maladie de Huntington**

*Docteur Lucie Guyant-Maréchal – Centre de Compétence Maladie de Huntington – CHU Rouen*

**Echanges**

**12h00 – 12H30 : La prise en charge médico-sociale des maladies rares neuro évolutives, quels besoins ?**

*Assistante sociale – Centre Mémoire de Ressources et de Recherche – CHU de Rouen*

**Echanges**

***Repas libre - 12h30 – 14H00***

**14H00 – 14H30 : Repérer les soutiens dans la prise en charge des maladies neuro évolutives**

*Isabelle MAUMY – Filière de Santé Maladies Rares – BRAIN TEAM*

**Echanges**

**14H30 – 16H00 : Témoignages et expériences d'accompagnement et de soutien**

Témoignage d'une association de patients

Témoignage de la « MAS la Nouvelle Forge » ESMS ressource du réseau BRAIN TEAM

Témoignage représentant Association Française des aidant/plateforme de répit

**Echanges**

**16H00 : Conclusion**

