



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



CHU
ROUEN NORMANDIE

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 ?

Madame 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 aidants

Echanges

16h00 : Conclusion

