



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

filieres de sante  
maladies rares

# L'accompagnement des maladies rares neuro évolutives

## 5 octobre 2023

IFSI – grand amphithéâtre PS2-215 - 2 Rue des Rochambelles, 14000 Caen

Inscription obligatoire : <https://forms.gle/MXYq8HWhoJVbUjgv9>

## PROGRAMME

**8h30 : Café d'accueil**

**9h00 : Ouverture de la journée**

**9h15 - 11H00 : Comprendre les maladies neurogénétiques pour une prise en charge médico-sociale : l'exemple de la maladie de Friedreich**

Docteur Sacha Weber - Centre de Compétences neuro génétique – CHU Caen

**Echanges**

**11h00- 11H30 : Pause**

**11h30 – 12H30 : Parole d'un aidant /Association de patients**

Témoignage Jean François Joguet - Association Française Ataxies Friedreich (AFAF)

**Echanges**

### **Repas libre - 12h30 – 14H00**

**14H00 – 15H00 : Comprendre la maladie de Huntington pour sécuriser les parcours des personnes**

Docteur Sacha Weber - Centre de Compétences neuro génétique – CHU Caen

La coordination des parcours – IDEC - CHU Caen

**Echanges**

**15h00 – 16H30 : Expériences d'accompagnement et de soutien**

Témoignage SAVS/SAMSAH APF France Handicap du Calvados

Témoignage Association Huntington France

Témoignage Association Française des Aidants

**Echanges**

**16H30 – 17H : Conclusion : l'appui des ESMS ressource dans la prise en charge des maladies neuro évolutives**

Isabelle Maumy – FSMR BRAIN TEAM

