



3ème Journée des associations de Patients de la Filière BRAIN-TEAM
14 novembre 2017



Les présentations seront filmées et retransmises en direct. Nous vous remercions de nous prévenir si vous ne souhaitez pas apparaître sur les films qui seront diffusés.

9H00 : PETIT DÉJEUNER D'ACCUEIL

POINT D'INFORMATIONS GÉNÉRALES

10h00 : Introduction de la journée - Pr Christophe Verny, animateur de la filière

10h15 : Bilan de la Relabellisation des CRMR - Equipe Projet

10h45 : Le point sur les actions de la filière - Sophie Bernichtein & Bénédicte Belloir, chefs de projet BRAIN-TEAM

11h30 : Conclusion des groupes de travail CNSA / FSMR - Isabelle Maumy, chargée de mission BRAIN-TEAM

12H15 : PAUSE DÉJEUNER

LE VIVRE AVEC...

13h45 : Les projets Sciences Humaines & Sociales dans le cadre de la filière

- Projet «Diragène : directives anticipées dans les maladies neurodégénératives»
- Projet «Qualité de Vie avec l'AMS : pour les patients et pour les aidants»
- Mise en place d'un «dispositif de consultation dédiée pour adultes & enfants en situation de handicap pour les soins de ville courants»

14h30 : La problématique des programmes d'ETP dans les maladies rares

- Comment faire évoluer l'ETP ? - Dr P.Y Traynard, coordinateur du pôle de ressource en ETP Ile de France
- L'ETP dans les maladies rares - M.P Bichet, vice-présidente Alliances Maladies Rares
- Un exemple innovant d'ETP dans les maladies neurologiques - A. Culus, infirmière coordinatrice FAM Le Chemin, Cesson (77)

16h00 : Temps d'échange libre

Toute thématique d'intérêt que vous voudriez évoquer

16H30 : CLÔTURE DE LA JOURNÉE PAR LE PR CHRISTOPHE VERNY

