



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

***P*rogramme et *I*nscription** **Journée Nationale de la filière** **BRAIN-TEAM du 29 mars 2016**

Nous vous invitons à la 1ère Journée Nationale de notre filière.

Vous trouverez d'ores-et-déjà ci-dessous le pré-programme qui sera finalisé dans les prochains jours.

Merci de vous inscrire avec le lien en bas de page afin de faciliter notre organisation.



AUDITORIUM DE L'ICM (Pitié-Salpêtrière)

- 9h20 **Accueil** (*Pr Christophe Verny, animateur de la filière*)
9h30 **Les Filières de Santé Maladies Rares** (*Me Dominique Peton-Klein, DGOS*)
9h45 **Présentation de BRAIN-TEAM** (*Sophie Bernichtein, chef de projet BRAIN-TEAM*)
10h **Banque Nationale de Données Maladies Rares - présentation du projet** (*Rémy Choquet, BNDMR*)
10h30 **Un exemple de base de données : LeukoTreat** (*Pr Odile Boespflug-Tanguy, CR Leucodystrophies*)

11h *Pause café*

- 11h30 **Exemple de prise en charge du patient AMS** (*Pr Wassilios Meissner, CR AMS*)
12h **La parole aux associations de patients**
 ☞ 12h : *Le médico-social et la dépendance #1* (*Jocelyn Jeandel, Collectif inter-associations Huntington*)
 ☞ 12h10 : *Le médico-social et la dépendance #2* (*Associations du Centre de référence Démences Rares*)
 ☞ 12h20 : *L'intégration de l'enfant* (*Sarah Dehan, AFSGT*)
 ☞ 12h30 : *La recherche vue par les associations* (*Juliette Dieusaert, Collectif inter-associations AFAF -CSC-ASL*)

12h40 *Pause Déjeuner – Session posters*

- 14h **Table Ronde : Etat des lieux de l'offre diagnostique génétique** (*modérée par le Pr Alexis Brice*)
Avec les participations de :
 ☞ *Marie-Antoinette Voelckel, Présidente de l'Association des Conseillers en Génétique*
 ☞ *Dr Cécile Cazeneuve, UF Neurogénétique, coordonnateur dans le réseau ANPGM*
 ☞ *Généticien (à confirmer)*
 ☞ *Pr Christophe Verny, Neurologue*
 ☞ *Dr Pascale Levy, Agence de la BioMédecine (sous réserve)*
15h **L'aide informelle apportée aux personnes atteintes de handicap neurologique** (*Dr Eléonore Bayen*)

15h30 *Pause Café*

- 16h **La Recherche BRAIN-TEAM (titres à communiquer)**
 ☞ 16h : *CR des Maladies Inflammatoires du Cerveau de l'Enfant* (*Dr Kumaran Deiva, CR MIC*)
 ☞ 16h15 : *CR CERVCO* (*Dr Dominique Hervé, CR CERVCO*)
 ☞ 16h30 : *CR Neurogénétique (intervention à confirmer)*
 ☞ 16h45 : *CR Syndromes Neurologiques Paranéoplasiques (intervention à confirmer)*

17h *Fin de la Journée*

CONSEIL DE FILIERE, 17h, salle 1



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

1^{ère} journée Nationale de la filière BRAIN-TEAM

Paris
(Hôpital Pitié-Salpêtrière, ICM)

Le mardi 29 mars 2016

9h30-17h

Inscription gratuite mais obligatoire

Inscrivez-vous en cliquant ici