# LES MALADIES RARES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL

***Quel accompagnement pour une vie à domicile ou en institution ?***

***Tour de France 2020 – Nouvelle Aquitaine***

***Limoges – 23 janvier 2020***

***Inscription obligatoire avant le 17 Janvier 2020 (cliquer ici pour vous inscrire)***

***Pour toutes questions ou pour les personnes nécessitant un accès spécifique lié à leur situation de handicap, vous pouvez contacter : isabelle.maumy@chu-angers.fr***

***Colloque ouvert aux professionnels du secteur de la santé, social et médico-social, aux familles et aux proches aidants***

# PROGRAMME

## *Matinée*

**8h30 : Café d'accueil**

**9h00 : Ouverture de la journée**
Agence Régionale de Santé - Nouvelle Aquitaine

**9h30 : Les maladies rares du système nerveux central : Comment accompagner les patients avec une maladie rare neurodégénérative ?**
Illustration des principaux symptômes, l'exemple de la maladie de Huntington
Professeur Philippe Couratier - CHU de Limoges

**10h45 - Pause**

**11h00 : Table ronde : Coordonner et sécuriser les parcours de santé des personnes avec une maladie rare du système nerveux central, quelles ressources disponibles pour le territoire ?**

- Le rôle des MDPH dans le parcours de vie - MDPH 23, MDPH 87 et MDPH 19
- Coordination et structuration du parcours de soin
- Identification des structures médico-sociales ressources en Nouvelle Aquitaine : Filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM et témoignages d'ESMS
- Appui et soutien de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine Site de Limoges

***Comité organisateur :***

# *DEJEUNER - 12h30*

# *Après-midi*

**14h00 : L'accompagnement à domicile et en ESMS : transmission de savoirs et d'expériences**
*Modérateur* : Monsieur Charpentier – Président de France Asso Santé - région Nouvelle Aquitaine

**La place des aidants à domicile et en ESMS dans le respect de l'environnement de la personne**
Témoignages d'associations et d'ESMS

- Prévention, repérage et gestion des risques d'épuisement
- Complémentarité entre aidants non professionnels et professionnels
- Projet Novateur expérimental de l'APF France Handicap : « *expérimentation de dérogation au*
- *droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestation de suppléance à domicile du proche aidant* »
- L'expérimentation « *Application digitale pour l'aide aux aidants* » menée en Corrèze

**La capitalisation des savoirs et des expériences sur la nutrition : Le déploiement d'une expérimentation**
Témoignages :

- Retour d'expérience « groupe nutrition » en Pays De La Loire
- L'approche Nutri-Culture, « *d'une innovation technique à une innovation sociale* »

**15h45 : 16 H00 PAUSE**

**L'impact dans l'accompagnement des troubles cognitifs avec une maladie rare neurodégénérative**
Témoignages d'ESMS et d'associations de patients

- Gestion des troubles du comportement et partenariat avec la psychiatrie

**17h00 : Clôture**

***CHEOPS***
***57 Rue de l'ancienne Ecole Normale d'Instituteurs***
***87000 LIMOGES***
***Tél : 05 55 30 08***

Les Bruyères
Des vacances pour les personnes dépendantes du répit pour les aidants

Association Française des aidants

agimc