

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/MXYq8HWWhoJVbUjgv9>

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