



PROGRAMME 2024



Webinaires d'information aux Maladies Rares Neuro évolutives

Public : *Tous les professionnels des MDPH/MDA, des DAC, des Communautés 360 et des Conseils Départementaux*

Objectifs : *Améliorer l'accès des patients avec une maladie rare neuro évolutive aux dispositifs médico sociaux*

Coût : *Gratuité des webinaires mais obligation d'inscription à l'aide du lien <https://forms.gle/ASvooTUqiFQ3r54w8>*

Vendredi 7 juin 2024 14h00 – 16h00 : Comprendre la maladie de Huntington

Prise en charge des maladies rares et focus sur la FSMR BRAIN TEAM experte des maladies rares neuro évolutives

Isabelle MAUMY – Coordinatrice nationale médico-sociale

La complexité de la maladie de Huntington : Approche médicale et impact de la maladie rare sur la vie quotidienne des patients

Docteur Katia Youssov - Docteur Céline Joannet - Centre de référence maladie de Huntington – Paris Créteil

Echanges avec les participants autour du dossier MDPH

A venir :

Septembre 2024 : Comprendre les Démences Rares

Novembre 2024 : Comprendre les Leucodystrophies