



**BRAIN-TEAM**  
Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

filiales de santé  
maladies rares

# Comprendre les maladies rares neuro évolutives

## 18 octobre 2024

MERCURE - 40 RUE DU COMMANDANT René Mouchotte - 75014 paris

Inscription obligatoire : <https://forms.gle/9Dn8EDb13mY3JooL7>

## PROGRAMME



**9H00 : Accueil**

**9H30 : Ouverture**

*Isabelle Maumy - FSMR BRAIN TEAM*

**10h00 – 12H30 : Comprendre la maladie de Huntington pour mieux accompagner**

*Docteurs Katia Youssov et Céline Joannet – Centre de Référence Maladie de Huntington – Paris Créteil*  
*Echanges*

## DEJEUNER LIBRE : 12H30-14H00

**14h00 – 15H30 : Comprendre les démences rares pour mieux accompagner**

*Professeur Techmann - Centre de Référence Démences Rares - Paris Salpêtrière*  
*Florence Quillien - Assistante sociale - Centre de référence Démences Rares – Paris*

*Echanges*

**15h30 – 16H30 : Repérer les soutiens dans l'accompagnement des maladies rares neuro évolutives**

*Témoignage patients / associations de patients*  
*Témoignage d'ESMS ressource sur les maladies rares neuro évolutives*

*Echanges*

**16h30 : Conclusion**



Network Neurological Diseases (EN-ND)