

DELIBERATION CA075-2022

Vu le code de l'éducation, notamment ses articles L.123-1 à L.123-9, L.712-6-1 et L.719-7 ;

Vu le décret 71-871 du 25 octobre 1971 portant création de l'Université d'Angers ;

Vu les statuts et règlements de l'Université d'Angers, tels que modifiés le 7 juillet 2022 ;

Vu la délibération n° CA003-2020 en date du 17 février 2020 relatif à l'élection du Président de l'Université d'Angers ;

Vu l'arrêté n° 2022-120 du 3 juillet 2022 portant délégation de signature en faveur de M. Didier BOUQUET ;

Vu les convocations envoyées aux membres du Conseil d'Administration le 26 septembre 2022 ;

Objet de la délibération : Création du DU « Du soin à l'accompagnement médicosocial dans les maladies rares neuro évolutives »

Le Conseil d'Administration, réuni en formation plénière le mercredi 28 septembre 2022, le quorum étant atteint, arrête :

La création du DU « Du soin à l'accompagnement médicosocial dans les maladies rares neuro évolutives » est approuvée.

Cette décision est adoptée à l'unanimité avec 30 voix pour.

Fait à Angers, en format électronique

*Pour le Président et par délégation,
Le directeur général des services*

Didier BOUQUET

Signé le 05 octobre 2022

La présente décision est exécutoire immédiatement ou après transmission au Rectorat si elle revêt un caractère réglementaire. Elle pourra faire l'objet d'un recours administratif préalable auprès du Président de l'Université dans un délai de deux mois à compter de sa publication ou de sa transmission au Rectorat suivant qu'il s'agisse ou non d'une décision à caractère réglementaire. Conformément aux articles R421-1 et R421-2 du code de justice administrative, en cas de refus ou du rejet implicite consécutif au silence de ce dernier durant deux mois, ladite décision pourra faire l'objet d'un recours auprès du tribunal administratif de Nantes dans le délai de deux mois. Passé ce délai, elle sera reconnue définitive. La juridiction administrative peut être saisie par voie postale (Tribunal administratif de Nantes, 6 allée de l'Île-Gloriette, 44041 Nantes Cedex) mais également par l'application « Télérecours Citoyen » accessible à partir du site Internet www.telerecours.fr

Affiché et mis en ligne le : 05/10/22

DU « Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutives »

- DIPLÔME D'UNIVERSITÉ
- DIPLÔME INTER-UNIVERSITES
- CERTIFICAT D'UNIVERSITÉ
- ATTESTATION D'UNIVERSITÉ

- Création**
- Modification**

		Avis Favorable/Défavorable /Recommandation	
Avis de la cellule APOGEE	Tableau de modélisation		En date du :
Avis du Conseil d'UFR	Maquette complète		En date du : 16 Juin 2022
Avis de la CFVU	Maquette complète		En date du : 04 Juillet 2022
Avis du CA	Maquette complète		En date du : 07 juillet 2022

Reçu aux services centraux le

Projet version du :

§ **COMPOSANTE DE RATTACHEMENT**

UFR : Santé
 Contact : David Maury
 Téléphone : 0677094560
 E-mail : david.maury@univ-angers.fr

§ **COMPOSANTE(S) ASSOCIEE(S)**

UFR :
 Contact :
 Téléphone :
 E-mail : @univ-angers.fr

§ **AUTRE(S) UNIVERSITE(S) CONCERNEE(S) (DEMANDE DE CO-HABILITATION)**

§ **PARTENARIAT ET CO-ORGANISATION**

<p>Partenaires (un protocole ou une convention vient matérialiser la contribution, la commande, les engagements et rôles respectifs, sur la base du règlement de validation de la certification) :</p>	<p>Nom du (des) partenaire(s) :</p> <p><input type="checkbox"/> former</p> <p><input type="checkbox"/> organiser l'évaluation</p> <p><input type="checkbox"/> former et organiser l'évaluation</p>
<p>Co-certificateurs (un protocole ou une convention vient matérialiser la contribution, la commande, les engagements et rôles respectifs, sur la base du règlement de validation de la certification) :</p>	<p>Nom du (des) co-certificateurs(s) :</p> <p>Habilité(s) par l'Université d'Angers pour :</p> <p><input type="checkbox"/> former</p> <p><input type="checkbox"/> organiser l'évaluation et certifier</p> <p><input type="checkbox"/> former, organiser l'évaluation et certifier</p>
<p>Soutiens (une lettre vient confirmer l'intérêt porté à la formation, éventuellement la volonté d'accueillir des stagiaires, de favoriser l'inscription et/ou l'insertion professionnelle de publics parmi ceux attendus..) :</p>	<p><i>A joindre en annexe</i></p>
<p>Institutions les plus concernées sur le territoire par la formation :</p>	<p>Professionnels des centres de référence et des centres de compétences Services sociaux des centres de référence, des centres de compétences, des services hospitaliers, des établissements médico-sociaux, de secteur, des MDPH, etc. Professionnels des ESMS du secteur social et médico-social (éducateurs spécialisés, AMP, ASH, orthophoniste, psychologue, etc.) Professionnels de coordinations de parcours : ERHR, MAIAI, DAC, Plateformes maladies rares Associations de patients des maladies rares du système nerveux central</p>

§ **MODE D'ORGANISATION ADOPTE POUR LES DIU (DIPLOME INTER-UNIVERSITES) :**

un groupe dans chaque site universitaire	
un groupe, plusieurs sites d'enseignement, plusieurs sites d'inscription	
un groupe, plusieurs sites d'enseignement, un site d'inscription	

§ **ENSEIGNANT(S) RESPONSABLE(S) (POUR CHAQUE UNIVERSITE POUR LES DIU) :**

NOM et Fonction	Université de rattachement	Statut	Téléphone	E mail
Christophe Verny Chef de service neurologie	Angers	PUPH		Christophe.verny@chu-angers.fr
Isabelle MAUMY, Coordinatrice nationale médico-sociale FSMR BRAIN TEAM	CHU Angers		06 87 74 17 31	Isabelle.maumy@chu-angers.fr

§ **DATE D'OUVERTURE**

Année Universitaire 2022 – 2023
Début des cours : Octobre 2022 à mai 2023

§ **LIEU(X) DES ENSEIGNEMENTS**

Angers et Paris pour les enseignements en présentiel
8 mois : Octobre à mai avec examen (1 journée) en juin

2 journées consécutives (2X7H/ jour) par mois d'octobre à mai (e présentiel ou distanciel) et 1 journée en juin avec un stage d'une semaine à planifier en février.

20 et 21 octobre 2022 (Angers)

10 et 11 novembre 2022 (Paris)

15 et 16 décembre 2022 (Angers)

19 et 20 Janvier 2023 (Paris)

23 et 24 février 2023 (Angers)

23 et 24 mars 2023 (Paris)

6 et 7 avril 2023 (Paris)

25 et 26 mai 2023 (Angers)

23 juin 2023 (Paris)

§ **CONTACTS ADMINISTRATIFS**

Université	Ingénieur Projets FC (Nom, mail, tél)	Assistant Administratif (Nom, mail, tél)
Angers	David Maury david.maury@univ-angers.fr 0677094560	Clemence MONTLOIN clemence.montloin@univ-angers.fr

UNE COMPLEMENTARITE A L'OFFRE BRAIN-TEAM SUR LES MALADIES RARES DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL (MRSNC)

La Filière Nationale de Santé BRAIN-TEAM regroupe tous les acteurs en France de la prise en charge des maladies rares du système nerveux central. Il n'y a pas actuellement d'enseignement pluridisciplinaire national de ces pathologies sur l'accompagnement médico-social.

BRAIN-TEAM propose d'organiser et de coordonner au niveau national l'enseignement des maladies rares du système nerveux central en impliquant les principaux acteurs de la prise en charge de ces pathologies dans tout le parcours de vie d'une personne.

Cette initiative rentre dans le cadre des actions prioritaires du Plan National Maladies Rares 3 des filières de santé. Il complète l'offre de formations axée sur la prise en charge des soins proposées par BRAIN-TEAM (DIU et DU) :

Diplômes interuniversitaires :

DIU Diagnostic et Prise en Charge de la Maladie d'Alzheimer et des Maladies Apparentées (MA2)

DIU Formation théorique et pratique en pathologie neurovasculaire

DIU Maladies génétiques: Approche transdisciplinaire

DIU Maladies rares : de la recherche au traitement

DIU Maladie de Parkinson et autres pathologies du mouvement chez le sujet âgé

DIU Mouvements anormaux et pathologies du mouvement

DIU Pathologies de l'Eveil et du Sommeil de l'Enfant

DIU Recherche Translationnelle et Innovation Thérapeutique dans les Maladies du Système Nerveux

DIU Le Sommeil et sa Pathologie

Diplômes universitaires :

DU Douleur, soins de supports et soins palliatifs

DU Neurologie – Médecine interne

DU Neuropsychologie : approches théoriques et cliniques

DU Pathologie du Mouvement chez l'Enfant

DU Les pathologies de la myéline du système nerveux central

DU Toxine botulique et Pathologie du mouvement

Historique

Dans le contexte du 3ème plan des maladies rares et du 3ème Schéma des Handicaps rares, la notion de parcours de vie avec la nécessité d'une prise en charge et d'un accompagnement global et transversal multi-acteurs des patients, fait émerger de nouveaux profils de professionnels « gestionnaires de situation » ou « coordinateurs de parcours ». Ces acteurs sont confrontés aux situations complexes des maladies rares du système nerveux central et amènent les directions sanitaires et médico-sociales à s'engager dans une évolution de l'offre de services et de soins et à revisiter une organisation adaptée aux pathologies et aux

partenariats. Pour éviter les ruptures de parcours l'expertise médicale et médico-sociale est indispensable et la connaissance de ces deux secteurs historiquement dissociée fait émerger aujourd'hui le besoin de travailler ensemble et de capitaliser les savoirs et les connaissances pour proposer des réponses personnalisées liées à la spécificité des maladies rares de la filière BRAIN-TEAM.

Depuis sa création en 2015, BRAIN-TEAM a développé un axe médico-social pour apporter une réponse aux ruptures de parcours de soins des patients en favorisant les liens et le travail en partenariat entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social. En complémentarité au réseau sanitaire de la filière, BRAIN-TEAM anime ainsi un réseau national médico-social regroupant des structures « ressources » sur les territoires.

A ce jour, BRAIN-TEAM rassemble environ 260 pathologies (soit environ 40 000) à expression motrice ou cognitive, familiales ou sporadiques chez l'adulte et chez l'enfant : ataxies cérébelleuses, dystonie, para parésie spastique, mouvements anormaux, démences rares, maladie de Huntington, syndrome Gilles de la Tourette, leucodystrophies, atrophies multi systématisées, maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil et maladies inflammatoires du cerveau. Les patients ont besoin d'une prise en charge médico-sociale globale et pluridisciplinaire car les maladies neuro évolutives rares sont très souvent complexes et nécessitent une coordination optimale de leur parcours de vie.

L'état des lieux réalisé en 2020 par la filière confirme l'intérêt des établissements médicaux sociaux et des différents acteurs de coordination de parcours comme les Equipes Relai Handicaps Rares (ERHR) de développer des liens avec les acteurs du réseau de BRAIN-TEAM. Il pointe une méconnaissance des maladies rares neuro évolutives et une demande forte du secteur social et médico-social de formation universitaire sur ces maladies rares . Il met aussi en avant les difficultés pour les établissements sanitaires et les associations de patients de comprendre le fonctionnement des institutions sociales et médico-sociales et le souhait de mieux travailler avec.

Cet état des lieux donne pour ambition de développer le lien entre les structures médico-sociales et les acteurs de santé la filière en proposant un DU « *Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutives* ». Cette formation est une réponse à des attentes des acteurs de la prise en charge de ces pathologies. La complexité croissante des problèmes de santé et leur imbrication additionnée par l'éclatement de l'offre de soins et de services nécessitent de repenser l'offre de « service ». Confrontée à la complexité des situations sociales et de « mille feuilles des dispositifs », la prise en charge sanitaire « BRAIN-TEAM » est repensée chez les professionnels avec une approche de la personne dans sa globalité et dans son environnement, plutôt que dans un morcellement de préoccupations. Les professionnels médicaux constatent au quotidien l'intérêt d'échanger avec leurs pairs mais aussi les structures médico-sociales, leurs analyses, leurs savoir-faire et leurs stratégies. Ils ne prétendent plus apporter à eux seuls l'ensemble des réponses attendues. Ils reconnaissent la richesse des ressources complémentaires et la nécessité de travailler en réseau mais un réseau au-delà du sanitaire, un réseau médico-social. De leur côté, les organisations médico-sociales, confrontées aux pathologies rares et à leur complexité de réponse, s'accordent à s'ouvrir vers le secteur sanitaire et à trouver des collaborations. Travailler en réseau en lien avec les autres acteurs assure ainsi une meilleure qualité du suivi et permet d'éviter les interventions parallèles et non concertées de différents professionnels. Dans cette approche

multidimensionnelle, la filière BRAIN-TEAM tisse le lien entre tous les acteurs intervenant dans la prise en charge des maladies rares du système nerveux central.

Les établissements sociaux et médico-sociaux constituent un levier d'amélioration de la santé des personnes concernées par la maladie rare. Ces structures doivent aujourd'hui intégrer des démarches permettant d'améliorer les pratiques professionnelles, de donner un sens à l'activité, mais aussi d'obtenir une reconnaissance de l'extérieur.

La complexité des situations amène aujourd'hui à une évolution des pratiques professionnelles. La formation proposée « DU Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutives » apporte des connaissances transversales sur l'ensemble des étapes indispensables à l'accompagnement des personnes porteuse de ces pathologies : du soin à la prise en charge médico-sociale. Elle permettra aux participants d'appréhender le parcours de vie et dans sa globalité, l'environnement des MR et la spécificité des pathologies de la filière BRAIN TEAM pour :

- Comprendre l'environnement sanitaire et l'environnement médico-social et les particularités des MRNE auprès du public jeunes, adultes et personnes vieillissantes.

- Intégrer le concept d'accompagnement global et progressif de la personne en situation de maladie rare évolutive dans le parcours de vie.

- Acquérir des compétences transversales et spécifiques permettant une offre de services garantissant un suivi continu, individuel et opérationnel des personnes en situation complexe de MRNE, tout au long de l'accompagnement à domicile ou en établissement.

- Connaître les moyens pédagogiques, méthodologiques et pratiques nécessaires à la prise en charge des personnes avec une MRNE et de leurs proches aidants.

- Repérer l'environnement et les interactions des MRNE pour appliquer un management adapté et développer des partenariats en vue de réponses multi partenariales.

Au terme de la formation, les participants seront en capacité de coordonner et de sécuriser les parcours de santé des personnes porteuses d'une maladie rare neuro évolutive :

- Assurer l'évaluation, la planification, la coordination et la continuité des services en vue d'une intégration des soins et des services auprès de la personne en perte d'autonomie.

- Mettre en perspective les réalités opérationnelles et prendre du recul sur ses propres pratiques.

- Évaluer la portée des accompagnements mis en œuvre sur le plan de la santé et de la qualité de vie.

- Repérer les principales pathologies relevant des maladies rares neuro évolutives et repérer l'impact de la maladie pour les patients, leurs proches aidants et les professionnels à domicile et en établissements sanitaires et médico-sociaux.

- Identifier les modalités d'accompagnement avec une MRNE et s'approprier les ressources (outils, acteurs clés...) pour favoriser la structuration des parcours

Ce projet s'inscrit à une dimension nationale, dans le cadre d'un partenariat solide entre plusieurs universités de santé mais aussi de 2 centres de formation spécialisés dans la formation du secteur social et médico-social.

Les intervenants repérés sont des professionnels issus du secteur de la santé (centres de référence ou centres de compétences), de structures sociales et médico-sociales (MAS, FAM, EHPAD, IEM, Foyers de vie, services à domicile, etc.) mais aussi d'institutions (ARS, GNCHR, DGOS, MDPH, CNSA, etc.). Cette complémentarité d'apports est une richesse pour les participants.

Les actions de l'axe médico-social de BRAIN-TEAM sont aujourd'hui repérées et reconnus par les partenaires de santé et du secteur social et médico-social. Les « participants » à cette formation sont pour une partie, déjà identifiés par la filière car ils font partie du réseau ou sont des partenaires dans la prise en charge. C'est une formation qui est « attendue » et qui pourrait se développer au-delà des maladies rares neuro évolutives et s'ouvrir comme « modèle » aux autres maladies rares.

Le DU « *Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies neuro évolutive* » est complémentaire aux autres DU et DIU proposés au sein de la filière. C'est une démarche « innovante » car elle a pour ambition d'allier des enseignements en santé mais aussi en médico-social. Cette formation s'adresse à des professionnels médico-sociaux, aux acteurs de coordination de parcours et à des professionnels de santé des centres de référence ou des centres de compétences. La spécificité d'une formation alliant des connaissances sur le parcours de santé à la prise en charge médico-sociale des maladies rares neuro évolutives n'existe pas à ce jour.

Pour répondre à la problématique de la prise en charge du parcours de vie du patient avec une maladie rare neuro évolutive, il est indispensable d'avoir une complémentarité d'apports sur l'expertise médicale mais aussi sur l'expertise médico-sociale.

L'expertise médicale est organisée avec les différentes universités de santé où interviennent les centres de référence de la filière.

L'expertise médico-sociale est organisée par le centre de formation de l'association Alister Handicaps Services situé sur Mulhouse, dans le cadre du partenariat développé par BRAIN-TEAM.

Cette expertise est aussi soutenue par ASKORIA de Rennes afin de répondre à une stratégie du CHU d'Angers qui intègre le Groupement Hospitalier HUGO (regroupement hospitalier de l'Ouest). Un partenariat privilégié est aussi développé entre BRAIN-TEAM et ASKORIA (convention de partenariat).

Partenariat :

Une Richesse d'intervenants de culture professionnelle différentes et un croisement de regards d'acteurs de différents territoires pour une vision de la prise en charge des MRNE à une dimension nationale.

Les 11 centres de références et de compétences de la filière BRAIN-TEAM (voir plaquette) : apports de l'expertise médicale sur l'ensemble des maladies rares du système nerveux central (260 pathologies), secteur enfants et secteur adultes.

Les institutions : ARS, ANAP, CNSA, ...

Les acteurs du secteur social et médico-social : GNCHR, ERHR, Plateformes maladies rares, MDPH, ESMS du réseau BRAIN-TEAM, DAC, PTA, MAIA,

Les professionnels de la formation médico-sociale : ASKORIA , Alister Handicaps services

Opportunité et pertinence de la certification

En 2019/2020, dans le cadre d'un DIU « *Construction et coordination de parcours* », la coordinatrice nationale médico-sociale de BRAIN-TEAM a réalisé une étude de faisabilité et de besoins qui confirme la nécessité et la volonté des partenaires de la filière (partenaires de santé et partenaires médico-sociaux) de développer une formation universitaire pour valoriser l'expertise des professionnels du réseau intervenant dans le parcours de vie des personnes avec une maladie rare du système nerveux central.

Dans le cadre de ses missions de formation, la filière BRAIN-TEAM développe déjà des actions de formations et de sensibilisation à destination des professionnels du secteur social et médico-social, mais :

- Il n'existe pas à ce jour de formation universitaire sur les parcours de vie des personnes concernées par les maladies rares. Les professionnels du secteur médico - social sont demandeurs de cette formation car le champ des maladies rares n'est pas abordé lors de leur formation et les professionnels sont en demande de montée en compétence sur ce domaine.
- La prise en charge des maladies rares est récente en France et l'organisation sanitaire mise en place avec la création des filières de santé est encore peu connue. L'information se développe et les actions des filières commencent à être visibles. De plus avec la création des Equipes Relai Handicaps Rares, les besoins en formation des professionnels du secteur social et médico-social sur les maladies rares se font ressentir.

- Il existe des DIU proposés par les filières de santé mais très spécifiques à une problématique et très ciblée sur une pathologie (voir liste en exemple des DIU et DU proposés par BRAIN-TEAM). Ces formations s'adressent à des professionnels de formation médicale. Un DIU sur les maladies rares, plus généraliste est proposé par l'Université de Lyon « *Maladies rares - Comprendre les particularités de la conception et de la conduite d'un essai thérapeutique* », mais il ne s'adresse pas aux professionnels du secteur social et médico-social et ne répond pas aux besoins repérés par la filière de santé BRAIN-TEAM.
- La filière a repéré des besoins en formation avec une reconnaissance de validation universitaire par tous les professionnels du secteur social et médico-social et les professionnels intervenant dans la coordination des parcours de vie des personnes concernées par la maladie rare, et plus particulièrement des maladies rares neuro évolutives qui génèrent des situations très complexe, nécessitant un travail en collaboration de plusieurs partenaires sur un territoire.
- Dans le cadre de son réseau et des partenariats développés, plusieurs acteurs peuvent s'engager dans ce DU « *Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutives* » :
 - 1 professionnel par ESM « ressource ». BRAIN-TEAM a signé 250 conventions avec des ESMS ressource soit un **potentiel de 100 personnes** (on considère qu'il y a environ 4 professionnels correspondant au public ciblé par la formation). Dans le cadre de la convention de partenariat, les ESMS ressources s'engagent à former leurs professionnels sur les MRNE.
 - 1 professionnel par ESMS « initié ». BRAIN-TEAM envisage de signer des conventions avec 30 ESMS initiés, soit un **potentiel de 60 personnes** (on considère qu'il y a environ 2 professionnels correspondant au public ciblé par la formation)
 - 1 professionnel par Centre de Compétence/centre de référence. BRAIN-TEAM anime 11 centres de compétence soit un potentiel de **20 personnes** (on considère qu'il y a environ 2 professionnels correspondant au public ciblé par la formation dans chaque centre)
 - 1 assistante sociale Hospitalière ou assistante sociale pour les associations de patients. BRAIN-TEAM anime un réseau de 20 assistants sociaux, soit un **potentiel de 20 personnes** (on considère que tous les professionnels correspondent au public visé par la formation)
 - 1 professionnel par ERHR. Il y a 15 ERHR **soit un potentiel de 90 professionnels** concernés par le DU. (on considère que tous les

référents parcours ou pilotes correspondent au public visé par la formation)

- 1 aidant ou patient. Il y a 26 associations de patients dans la filière BRAIN-TEAM soit un **potentiel de 40 personnes** (on considère qu'il y a environ 3 membres par associations de patients correspondant au public ciblé par la formation dans chaque centre)
 - 1 professionnel de MDPH ou de MDA. Il y a une MDPH/MDA par département soit un **potentiel de 95 personnes** (on considère qu'il y a environ 1 membre par MDPH correspondant au public ciblé par la formation dans chaque centre)
 - 1 professionnel de la coordination de parcours (au-delà des ERHR) comme un professionnel de MAIA, de DAC, de PTA, etc. Soit **un potentiel de 20 personnes** (cette catégorie est encore mal repérée aujourd'hui)
- Au total, un potentiel de 445 professionnels à former. A raison de 20/25 personnes par groupe, la « durée de vie » du DU serait de plus de 20 années. La projection sur une durée de 5 ans en priorisant les ESMS ressources et les ERHR et MDPH est un premier objectif à cette formation.

Le DU « Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutif » vise un public de professionnels qui doivent s'acculturer réciproquement de compétences dans lesquelles leur formation initiale ne les a pas formés à savoir:

- Pour les professionnels du secteur social et médico-social (éducateurs, les assistantes sociales, chefs de service, moniteur éducateur, AMP, auxiliaires de vie, etc.), les formations de base n'ont pas dans leur programme de modules sur la prise en charge des maladies rares et l'organisation des soins et les parcours de soins
- Pour les professionnels du paramédical (kiné, psycho, IDE) et pour les professionnels du sanitaire (centres de compétences et centres de référence) : leur formation de base ne donne pas d'enseignement sur l'accompagnement médico- social, l'organisation du secteur social et médico- social et sur les parcours de vie

Les professionnels visés par le DU ont déjà un diplôme au moins équivalent à un BAC, voir BAC+2. Ils ne sont pas dans un besoin d'acquisition d'un diplôme d'un niveau supérieur mais dans une démarche de reconnaissance de montée en compétences sur le champ de la prise en charge des maladies rares du système nerveux central pour une partie et pour les autres, sur une reconnaissance de montée en compétences de la prise en charge médico-sociale de la maladie rare.

La certification anticipe une évolution des pratiques professionnelles car l'objectif est de proposer une formation commune à des professionnels issus de formation et de culture différente en alliant la culture du soin à la culture du médico-social.

Les grands axes définis par la DGOS pour toutes les filières de santé, BRAIN-TEAM s'est particulièrement engagée avec un axe médico-social pour améliorer la prise en charge des patients et développer l'information et la formation. Cette « particularité » médico-sociale est une volonté de la filière. La complexité des situations des maladies rares neuro évolutives nécessite en effet des actions et des partenariats « privilégiés » en direction des structures sociales et médico-sociales, secteur enfants et secteur adultes déjà repérée BRAIN-TEAM est ainsi repéré par son financeur la DGOS comme une des filières « pilotes » sur la partie médico-social. La création d'un réseau d'ESMS « ressources » en complémentarité de ses centres de référence et centre de compétence est une innovation dans la prise en charge des maladies rares et en fait une force.

Le besoin est durable et va même augmenter dans les années à venir. En travail social et dans le champ du sanitaire, des textes juridiques incitent depuis quelques années, à la mise en place du travail en commun entre les différentes institutions, et au décloisonnement de ces 2 types d'institutions. Aujourd'hui, on voit des expérimentations de travail en partenariat inter secteur sanitaire et médico-social. Ces démarches s'inscrivent dans un objectif de favoriser le rapprochement des professionnels du sanitaire et du médico-social pour garantir notamment une continuité des accompagnements. Le partenariat se développe progressivement entre institutions ou inter institutions de même secteur ou de secteurs différents pour faire face à des situations de plus en plus complexes avec des dispositifs de réponse associant de très nombreux acteurs. Dans ce contexte, travailler ensemble, unir les compétences, les ressources et les efforts, mutualiser les moyens, produire de la synergie est une nécessité pour assurer un accompagnement de qualité pour le patient ou l'utilisateur. Ce partenariat entre organisations est un principe d'action indispensable à la prise en charge des maladies rares du système nerveux central. L'évolution des maladies rares neuro évolutives et la complexité des situations qu'elle génère amène ce travail en collaboration et en complémentarité développé par BRAIN-TEAM pour éviter les ruptures de parcours. Le discours des principaux financeurs des structures visées par le DU (DGOS, ARS, Conseils Départementaux) est très orienté sur le travail en collaboration du secteur sanitaire et du secteur médico-social. La préoccupation de la santé dans une globalité est assez récente en France. Elle a été favorisée par la Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) en 2009 et la création des Agences Régionales de Santé (ARS) en 2010. Cette vision globale est désormais encouragée.

Cette certification est opportune aujourd'hui et correspond à l'évolution de la prise en charge des maladies rares (3^{ème} plan national des maladies rares) et des handicaps rares (3^{ème} schéma des handicaps rares) ;

Cette formation est l'aboutissement du partenariat entre secteur social et secteur médico-social pour faire reconnaître des compétences communes. Au-delà d'une collaboration et d'une convention de partenariat, c'est une formation universitaire, validée par un diplôme universitaire qui est attendue par tous les acteurs de la prise en charge des maladies rares du système nerveux central. Une alliance de plusieurs universités de santé et de 2 centres de formation du secteur médico-social pour mailler une prise en charge globale et nationale.

Les besoins ont été identifiés par l'axe médico-social de la filière lors de l'état des lieux réalisé en 2016 et au cours de la mise en place du réseau national médico-social avec la signature de convention de partenariat avec des ESMS ressources. Ils ont aussi été repérés lors de la formation du DIU « coordination et construction des parcours de santé » par la coordinatrice nationale-médico-social en 2021 Les besoins sont aussi constatés au niveau des professionnels des centres de compétences et centres de référence de la filière. C'est aussi une volonté de l'animateur de BRAIN-TEAM, le professeur Christophe Verny de faire évoluer la prise en charge des maladies rares du système nerveux central par une acculturation réciproque du secteur sanitaire et du secteur médico-social.

Aujourd'hui, il n'existe pas de référentiel permettant de repérer les compétences nécessaires dans l'accompagnement des maladies rares du système nerveux central pour les professionnels des ESMS (à domicile ou en institution). Le repérage des compétences acquises par les professionnels sociaux et médico-sociaux reste « flou ». Il existe des référentiels selon les métiers exercés : IDE, ASH, AMP, ES, etc... mais il n'existe pas de référentiel par pathologie si sur le parcours de vie du patient dans sa globalité.

Au niveau sanitaire, la Haute Autorité de Santé (HAS) préconise l'élaboration de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS). Lorsqu'ils existent, ils peuvent être un support utile pour le repérage des compétences nécessaires dans l'accompagnement des patients avec une maladie rare. Le document cible uniquement les professionnels du sanitaire. De même, il existe des référentiels métiers du secteur sanitaire selon les métiers exercés : ARC, IDE, Ergothérapeute, médecin, etc... mais il n'existe pas de référentiel sur le parcours de vie du patient dans sa globalité

Ce projet de formation se base donc sur une volonté de plusieurs acteurs pour élaborer une formation alliant une double compétence et une vision de la prise en charge globale de la personne concernée par la maladie rare du système nerveux central.

Le DU dont la valeur de « culture commune » est au centre de la prise en charge des maladies rares du système nerveux central, s'inscrit dans un cadre réglementaire favorable avec notamment :

- Sur la continuité du parcours :

- Le rapport de Denis Piveteau *«Zéro sans solution: le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches»*,
- Le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques,

- La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche «*une réponse accompagnée pour tous*», de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016 avec notamment pour priorité de «promouvoir la complémentarité des réponses de tous les acteurs (notamment des secteurs sanitaire, social et médicosocial) contribuant à la qualité du parcours de vie des personnes»,
- Le décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale,
- La réponse personnalisée et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap complexe. Le dispositif «*une réponse accompagnée pour tous* », dont l'axe 2: «*déploiement d'une réponse territorialisé accompagnée pour tous*»; et l'axe 4: «*accompagnement au changement des pratiques* »,
- L'obligation des ARS sur les «*parcours complexes*» et le décret n° 2016-1349 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes,
- L'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé et le décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des Plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées (PAG),
- Dans le cadre du projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux (SERAFIN-PH), une nomenclature des prestations de ces structures a été définie. Elle comprend notamment la composante «3.1.5 - *Relations avec le territoire*», qui rend compte des démarches entreprises vers les acteurs du territoire, qu'ils soient spécialisés ou de droit commun, pour développer des partenariats, des coopérations ou encore pour conventionner avec eux.

Sur la fonction d'appui-ressources des établissements et services en faveur des personnes en situation de handicap auprès des acteurs professionnels de leur territoire:

- annexe 6 «*Le développement de la fonction ressource*»: circulaire N°DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche «*une*

réponse accompagnée pour tous», de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

Sur la loi de modernisation de la santé

- Article 92 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, sur la création des plates-formes territoriales d'appui (PTA)
- Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

Outre le cadre réglementaire, « la culture commune » s'inscrit dans une démarche de montée en compétences. Cette dernière s'inscrit dans les objectifs de la **loi « Avenir Professionnel »** publié le 6 septembre dernier au journal officiel et entré en vigueur le 1er janvier 2019. Au travers d'une série de mesures, l'objectif affiché est de rendre les « actifs », acteurs de leur projet professionnel. Au-delà de tous les dispositifs existants, l'établissement doit les y aider avec une politique de structure apprenante. Celle-ci peut être mise en place au travers d'expérimentations, afin de déterminer quel dispositif est le meilleur pour la structure. C'est dans ce cadre que le DU a toute sa place et son intérêt. Le professionnel va non-seulement progresser mais aussi s'épanouir et se sentir reconnu dans son travail si on lui propose d'une part, une formation lui permettant de valider des savoirs et des connaissances qu'il a développées et d'autre part, si on lui permet de monter en compétences. C'est une démarche qui rentre dans le cadre réglementaire de la formation professionnelle continue, et donc de l'entretien professionnel que chaque établissement doit mener et justifier. Cet entretien consacré aux perspectives d'évolution professionnelle du salarié, notamment en termes de qualifications et d'emploi favorise la motivation de chaque salarié car il permet d'identifier ses besoins d'accompagnement et/ou de formation et de l'impliquer dans la construction et la gestion de son parcours. Il prépare le professionnel à être acteur de son évolution professionnelle.

Au niveau institutionnel, la formation est aussi un moyen de dynamisation d'une équipe et de plus-value de l'établissement ou du service.

Etude de la concurrence

Au niveau du secteur social et médico-social, il n'existe pas de formation sur les maladies rares et encore moins sur les maladies rares neuro évolutives. Des formations universitaires notamment sont initiées par les universités de médecine et portées par les filières de santé, mais elles s'adressent très rarement aux professionnels médico-sociaux. Le tableau ci-dessous recense les principales formations repérées qui concernent les maladies rares et montrent l'intérêt du DU « *Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares du système nerveux central* » :

Intitulé	Type de formation	Centre de formation	Plus- value et originalité du projet BRAIN -TEAM
Maladies rares : comprendre les particularités de la conception et de la conduite d'un essai thérapeutique	DIU	Université Lyon	<p>Ne s'adresse pas au secteur social et médico -social</p> <p>Ne concerne pas la prise en charge du projet de vie du patient</p> <p>Ne concerne pas la coordination du parcours de vie du patient</p>
<p><u>Diplômes interuniversitaires BT :</u> DIU Diagnostic et Prise en Charge de la Maladie d'Alzheimer et des Maladies Apparentées (MA2) DIU Formation théorique et pratique en pathologie neurovasculaire DIU Maladies génétiques: Approche transdisciplinaire DIU Maladies rares : de la recherche au traitement DIU Maladie de Parkinson et autres pathologies du mouvement chez le sujet âgé DIU Mouvements anormaux et pathologies du mouvement DIU Pathologies de l'Eveil et du Sommeil de l'Enfant DIU Recherche Translationnelle et Innovation Thérapeutique dans les Maladies du Système Nerveux DIU Le Sommeil et sa Pathologie</p> <p><u>Diplômes universitaires :</u> DU Douleur, soins de supports et soins palliatifs DU Neurologie - Médecine interne DU Neuropsychologie : approches théoriques et cliniques DU Pathologie du Mouvement chez l'Enfant DU Les pathologies de la myéline du système nerveux central DU Toxine botulique et Pathologie du mouvement</p>			<p>Ne s'adresse pas au secteur social et médico -social</p> <p>Ne concerne pas la prise en charge du projet de vie du patient</p> <p>Ne concerne pas la coordination du parcours de vie du patient</p>

Éléments de suivi si Renouvellement/Modification

§ STATISTIQUES

	2021/2022		2022/2023		2023/2024	
	Inscrits	Diplômés	Inscrits	Diplômés	Inscrits	Diplômés
Formation Continue						
Formation Initiale						

§ CREATION DU DIPLOME ET MODIFICATIONS

	CREATION	RENOUVELLEMENT ou MODIFICATION	RENOUVELLEMENT ou MODIFICATION
Date de passage au conseil d'UFR	16/06/2022		
Date de passage du CFVU	04/07/2022		
Date de passage au CA	07/07/2022		

Modalités d'accès au diplôme

Voies d'accès au diplôme

- Formation Initiale Formation Continue
- Par l'expérience professionnelle (*dispense totale de l'ensemble des cours mais pas des épreuves d'évaluation*)
- Par la VAE (*uniquement dans le cadre d'une certification visant un enregistrement au RNCP*)

Code NAF

Code NAF : 869 – Autres activités pour la santé humaine

Code NSF : 331 - Santé

Formacode : 43454 – Santé secteur sanitaire

Type de public (statut : étudiant, salarié, demandeur d'emploi, profession libérale, ...)

Salariés du secteur sanitaire : issus des centres de référence et centre de compétence de la filière

Salariés cadre, cadres intermédiaires du secteur social et médico-social : coordinateur de parcours, chef de service, référents maladies rares, IDE, AS, etc.

Salariés de structures de coordination de parcours : ERHR, MAIA, DAC, etc.

Salariés d'institutions : MDPH, MDA, Conseils départementaux, ARS, etc.

Représentants d'associations de patients (limite de 2/ par cession et sous recommandation de leur association)

Pré requis nécessaire

Ce diplôme est ouvert au public de la formation continue, statut salarié (public ou privé) ou profession libérale.

Il s'adresse aux professionnels du secteur de la santé et du secteur social et médico-social, plus particulièrement à l'ensemble des cadres ou cadre intermédiaire ou exerçant une fonction de coordination ou de référent de parcours.

Il s'adresse aussi aux titulaires d'un diplôme d'état d'infirmier ou paramédical, aux psychologues, aux assistants (es) de service social.

Cette formation est aussi ouverte, sans critère de diplôme, à 2 membres d'associations de patients, recommandée par leur association.

Diplôme niveau Bac+2 ou expérience professionnelle justifiée

Les sélections sont faites sur lettre de motivation et dossier de candidature

Nombre de places maximum : 25

Etre équipé d'un ordinateur + internet

Maîtrise des outils bureautiques et connexions à distance

Niveau d'entrée au diplôme (FC Santé non concernée)

4 (Bac) 5 (Bac +2) 6 (Bac+3) 6 (Bac+4) 7 (Bac+5) 8 (bac+8) Hors niveau

Niveau de sortie du diplôme au RNCP (FC Santé non concernée)

4 (Bac) 5 (Bac +2) 6 (Bac+3) 6 (Bac+4) 7 (Bac+5) 8 (bac+8) Hors niveau

Niveau de sortie du diplôme reconnu par l'Université d'Angers :

Débouchant sur un métier et correspondant en terme de responsabilité, d'autonomie et de technicité, à celui d'un :

(Bac) (Bac +2) (Bac+3/4) (Bac+5) (bac+8)

Ne débouchant pas sur un métier mais sur une Spécialisation (compétences transversales ou complémentaire à visée Répertoire spécifique) :

Hors niveau

Conditions d'admission

Capacité d'accueil (effectif maximum) : 25

Seuil d'ouverture pédagogique (effectif minimum) : 10

Seuil d'ouverture financier (recettes minimum UA, hors droits ministériels) : 15

Procédure de recrutement

Composition de la commission de recrutement :

Elle est composée de 2 (*nombre et profil des membres : fonction, entreprise, attribution statutaire*), parmi les membres figurant dans ce tableau.

NOM et Fonction au sein de la commission	Université de rattachement	Statut	E-mail
Christophe Verny	Angers	PU	ChVerny@chu-angers.fr
Isabelle MAUMY	Angers		Isabelle.maumy@chu-angers.fr
Jean SENGLER	Retraité chu Mulhouse	PUPH retraité	jean.sengler@alister-autonomie.fr
Dominique Bonneau	Angers	PUPH	DoBonneau@chu-angers.fr

Le candidat effectuera sa candidature en ligne sur le site de l'UA et joindra par téléchargement les pièces complémentaires à son dossier : copie du diplôme, lettre de motivation, CV détaillé, ...

Les candidatures seront transmises aux membres de la commission de recrutement pour analyse de la demande. Les candidats seront ensuite informés de la décision de la commission par le service FC.

Individualisation des parcours :

Les dispenses de cours seront demandées par le candidat et validées lors de la commission de recrutement après étude de la candidature en lien avec le parcours et le projet professionnel du candidat.

- **Dispenses partielles de cours possible pour cette formation**

OUI

NON

Les dispenses de cours ne dispensent pas des évaluations prévues dans les MODALITES D'EVALUATION DES COMPETENCES et DE VALIDATION.

Objectifs pédagogiques et professionnels

Objectif(s) du diplôme

La formation apporte des connaissances transversales sur l'ensemble des étapes indispensables à l'accompagnement des personnes porteuses de MRSNC : du soin à la prise en charge médico-sociale. Elle permettra aux participants d'appréhender le parcours de vie et dans sa globalité, l'environnement des MR et la spécificité des pathologies de la filière BRAIN TEAM pour :

- Comprendre l'environnement sanitaire et l'environnement médico-social et les particularités des MRNE auprès du public jeunes, adultes et personnes vieillissantes.

- Intégrer le concept d'accompagnement global et progressif de la personne en situation de maladie rare évolutive dans le parcours de vie.

- Acquérir des compétences transversales et spécifiques permettant une offre de services garantissant un suivi continu, individuel et opérationnel des personnes en situation complexe de MRSNC, tout au long de l'accompagnement à domicile ou en établissement.

- Connaître les moyens pédagogiques, méthodologiques et pratiques nécessaires à la prise en charge des personnes avec une MRNE et de leurs proches aidants.

- Repérer l'environnement et les interactions des MRNE pour appliquer un management adapté et développer des partenariats en vue de réponses multi partenariales.

Désignation du métier et des fonctions visées, ou de la fonction visée

Référent maladies rares, référent de parcours, , référent handicap rares, coordinateur de parcours, gestionnaire de cas, etc..

Compétences visées par l'obtention du diplôme

Au terme de la formation, les participants sauront en capacité de coordonner et de sécuriser les parcours de santé des personnes porteuses d'une maladie rare neuro évolutive I :

- Assurer l'évaluation, la planification, la coordination et la continuité des services en vue d'une intégration des soins et des services auprès de la personne en perte d'autonomie.
- Mettre en perspective les réalités opérationnelles et prendre du recul sur ses propres pratiques.
- Évaluer la portée des accompagnements mis en œuvre sur le plan de la santé et de la qualité de vie.
- Repérer les principales pathologies relevant des maladies rares du système nerveux central et repérer l'impact des MRN pour les patients, leurs proches aidants et les professionnels à domicile et en établissements sanitaires et médico-sociaux.
- Identifier les modalités d'accompagnement avec une MRNE et s'approprier les ressources (outils, acteurs clés...) pour favoriser la structuration des parcours

Type d'emplois accessibles avec la certification (en sortie), secteurs d'activité, taille des structures employeuses :

Emplois accessibles avec la certification : Coordinateur de parcours de santé, référent handicaps rares, référent maladies rares, chef de service, cadre de santé, etc.

Employeurs : CHU, ESMS (secteur public ou secteur privé), ERHR, MDPH, DAC, MAIA,..

Métiers/Profils concernés par la formation (en entrée) :

Professionnels des centres de référence et des centres de compétences : IED, AS, Psychologue, ARC, etc.

Services sociaux des centres de référence, des centres de compétences, des services hospitaliers, des établissements médico-sociaux, de secteur, des MDPH, etc.

Professionnels des ESMS du secteur social et médico-social (éducateurs spécialisés, AMP, ASH, orthophoniste, psychologue, etc.)

Professionnels de coordinations de parcours : ERHR, MAIAI, DAC, Plateformes maladies rares

Associations de patients des maladies rares du système nerveux central

Organisation de la formation

Durée totale de la formation : 112 heures de cours + 35 heures de stage et 1 journée de validation(1H de jury et participation aux autres soutenances)

8 mois : Octobre à mai avec examen (1 journée) en juin

20 et 21 octobre 2022 (Angers)

10 et 11 novembre 2022 (Paris)

15 et 16 décembre 2022 (Angers)

19 et 20 Janvier 2023 (Paris)

23 et 24 février 2023 (Angers)

23 et 24 mars 2023 (Paris)

6 et 7 avril 2023 (Paris)

25 et 26 mai 2023 (Angers)

23 juin 2023 (Paris)

2 jours par mois sur 8 mois = 14 journées en présentiel/distanciel et 1 journée en juin pour l'examen (poster présenté à l'oral sur 1h et participation aux autres soutenances de la journée) et 5 jours de stage (35h) dans le secteur où ne travaille pas le professionnel.

Journées de 7H avec 4 interventions de 1H30 ou 2h et invitation (lorsque c'est du présentiel), le midi ou le soir des Centres experts MR et ESMS ressources Brain-TEAM.

Enseignements théoriques et pratiques en présentiel : 115H30

Enseignements à distance : 16H30

Stage : **35H**

Examens/soutenance : **1H + 6H de participation aux soutenances**

Autres (parcours recherche, simulation...) :

Estimation du temps personnel (hors durée totale formation) : **4H mensuel**

En alternance (hors contrat de professionnalisation et apprentissage) :

Modalité de formation qui se caractérise par l'acquisition organisée et progressive de compétences dans le cadre d'activités formatives et professionnelles. Celles-ci se déroulent en alternance en centre de formation (ou à distance) et en entreprise.

OUI

NON

Calendrier de la formation (*début, fin, regroupements, nombre de sessions,...*):

8 mois : Octobre à mai avec examen (1 journée) en juin

2 journées consécutives (2X7 H/ jour) par mois de octobre à mai (présentiel/distanciel) et 1 journée en juin avec un stage d'une semaine à planifier entre mars et mai.

Début des cours : Octobre 2022 à mai 2023 et 1 journée d'évaluation en juin (30mn/binôme)

20 et 21 octobre 2022 (Angers)

10 et 11 novembre 2022 (Paris)

15 et 16 décembre 2022 (Angers)

19 et 20 Janvier 2023 (Paris)

23 et 24 février 2023 (Angers)

23 et 24 mars 2023 (Paris)

6 et 7 avril 2023 (Paris)

25 et 26 mai 2023 (Angers)

23 juin 2023 (Paris)

Calendrier Universitaire :

Annuel : sur 1 année universitaire

Pluriannuel : sur 2 années universitaires

Autre : précisez

Programme détaillé

Intitulé du Module	Journée	Intitulé du Module	Enseignant	Nb d'heures	Modalité	Lieu
Introduction aux politiques sanitaires et médico-sociales	1	Accueil et présentation du DIU et du cursus de formation	Mme Maumy, M Verny et M Spengler	1,5	Présentiel	Angers
		Panorama des MR : PMR/ Chiffres /prise en charge /Présentation des centres neuro/MRNE et l'Europe	Sophie Bernichtein	1,5		
		Organisation du DIU/stage/poster	Mme Maumy, M Verny et M Spengler	2		
		Handicap : du concept à l'accompagnement	Jean Spengler	2		
	2	Maladies rares génétiques : Bases de la génétique/ transmission des MR héréditaire (pédiatrie et adulte)	Sylvie Odent	1,5	Présentiel	Angers
		Organisation médico-sociale : Historique et politique actuelle	Sylvain Guenot	1,5		
		Diagnostics (pré symptomatique/Diagnostic prénatal/ Diagnostic pré implantatoire) et annonce de la MR	Marie Anne Guerid	2		
		Organisation sanitaire de la transition enfants/adultes et liens avec le médico-social : l'exemple de JUMP	Emmanuel Roze	2		
Comprendre les maladies rares neuro évolutives et l'articulation avec l'accompagnement médico-social	3	Problématique des MRNE en pédiatrie	Odile Boespflug	1,5	Présentiel	Paris
		Approche de la complexité des situations en santé : point de rupture du parcours /vécu du patient et de sa famille dans un parcours parfois compliqué	Clémence Simonin	1,5		
		Quel parcours médico-social après l'annonce de la MRNE ?	Alicia Zapata et Sandrine Jegard	2		
		Prise en compte des situations complexes par les MDPH/MDA (RAPT, PAG, GOS,..)	?	2		

	4	Troubles du comportement et trouble cognitifs : Complexité de prise en charge	Katia Youssov	1,5	Présentiel	Paris
		Participation du patient aux essais cliniques/nouvelles thérapies génétiques	Cyril Goizet	1,5		
		Mouvements anormaux et MRNE	Dr Thomas Wirth	2		
		Travail en réseau et partenariat : La transdisciplinarité pour favoriser l'accompagnement des situations complexes	Steffi KEIL	2		
Complexité de prises en charge : de l'enfant à la personne vieillissante	5	Politique en santé mentale et prise en charge des MRNE : quelle complémentarité ?	Cecilia MARELLI	1,5	Présentiel	Angers
		Rupture familiale et rupture professionnelle : Mise en place de groupes de parole	Adeline Capitaine	1,5		
		Viellissement du handicap neurologique : quelle prise en charge ?	Clémence Simonin	2		
		Présentation par les étudiants de leur projet de poster – Construction d'une problématique de parcours	Christophe Verny et Isabelle MAUMY	2		
	6	Parcours de soins, filières, réseaux, coordination : des mots à la réalité, de quoi parle-t-on ?	Sylvain Guenot	1,5	Présentiel	Angers
		Outils au service des parcours de soins : RCP/ PPCS /PNDS/cartes MR, ETP,RCP médico- social cadre général et exemples dans les MRNE	Sylvie Odent	1,5		
		Réflexion sur les périodes de pré et post hospitalisation : anticiper, prévoir, communiquer et coordonner avec le secteur social et médico- social	?	2		
		Des plateformes territoriales d'appui (PTA) et des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), aux Equipes Locales d'Accompagnement sur les Aides Techniques (EqLAAT):	?	2		

		Prise en charge des MRNE, quelle coordination et articulations ?				
Continuité des parcours et transformation des modes d'accompagnement	7	Problématique des pathologies rares du sommeil (Narcolepsies et hypersomnies rares) : Ressources et parcours	Isabelle Arnulf	1,5	Présentiel	Paris
		Parcours de soins dans les MRNE : de la fiction à la réalité	Alicia Zapata	1,5		
		Articulation d'un écosystème d'acteurs dans la prise en charge des MRNE (FSMR/Plateformes MR/dispositif intégré, ..)	Isabelle MAUMY	2		
		Répét /accueil temporaire et spécificités des MRNE : un écosystème complémentaire	Franck Lansiaux	2		
	8	Nouveaux dispositifs d'aide au maintien à domicile (plateformes, services, habitats inclusifs) : une complémentarité du secteur sanitaire et médico-social au service des parcours	Elvis Cordier	1,5	Présentiel	Paris
		Construction d'un PNDS dans les MRSNC et prise en compte de l'accompagnement médico-social : Exemple de la maladie de Friedrich	Claire EWENCZYK	1,5		
		Place des services à domicile dans le parcours : personnalisation, coordination et transformation de l'offre médico-sociale	M Desjeux	2		
		Mise en œuvre d'un processus d'accompagnement des MRNE au sein d'un ESMS ou d'un service : cas concret présenté par les stagiaires en groupe (2/3 groupes)	Jean Sengler (Mulhouse) et Isabelle MAUMY	2		
	Outils et ressources, un	9	La médiation, une réponse dans les parcours complexes : intérêt, processus et acteurs	Isabelle Rivière	1,5	Présentiel

		Qualité de vie à domicile dans les MRNE : retour d'expérience projet COMPQUHAD	Christine Jeoffrion	1,5		
		Vie professionnelle et MRNE : quelle réalité pour le patient et pour l'aidant ?	M Thirry	2		
		Scolarité dans les MRNE : L'outil « Parours sup » et les spécificités des MRNE	Mme Rivière	2		
	10	Prise en charge sanitaire et fin de vie en CRMR : éthique et directives anticipées	Marie Petit	1,5	Présentiel	Angers
		Coordination de parcours en médecine de ville : Attentes et réalités	AFM 49 (Angers)	1,5		
		Du parcours de soins au plan personnalisé de coordination de santé (PPCS), exemple de la maladie NBIA avec construction d'un PPCS à partir collecte d'info, RCP et synthèse équipe	Cyril Goizet	2		
	Transformation des modes d'accompagnement pour garantir la continuité des parcours de vie / Fluidifier les parcours (ne pas oublier le public jeune	?	2			
Vie quotidienne et soutien aux patients et aux familles	11	Vie quotidienne et soutien des patients et des familles : quelle réalité ?	Marc Lange	1,5	Présentiel	Paris
		Améliorer la qualité de vie à domicile : exemples d'exigences qualité	Cyril Desjeux	1,5		
		Equipe mobile : missions et coordination dans les MRNE	Sandrine Jegard	2		
		L'épilepsie dans les MRNE : Information aux familles et travail en partenariat	Dr Thomas Wirth	2		
	12	Troubles et déglutition : craintes et soutiens des familles et des professionnels	Marc Lange	1,5	Présentiel	Paris
		La gastrotomie et les clefs dans le plaisir des repas	Katia Youssov	1,5		
		Douleurs et MRNE	Christophe Verny	2		

		Articulation soins curatifs/palliatifs dans l'accompagnement des MRNE pour accompagner les patients et les familles	Mireille Tarquis	2		
Place des patients, des familles et des aidants	13	Le parcours de l'aidant c'est quoi ? Construction d'un parcours	Association Française des aidants	1,5	Présentiel	Paris
		Paire aidance et patient expert, vecteur de transformation de l'offre médico-sociale	Association de patients BRAIN TEAM	1,5		
		Connaître, repérer, orienter : Prendre en compte les proches aidants dans les pratiques professionnelles concernées par les MRNE	Association Française des aidants	2		
		L'Education Thérapeutique du Patient : Implication du patient pour mieux gérer sa vie avec une MRNE	FILNEMUS ?	2		
	14	Les outils numériques au service de la coordination	Docteur F.Trynieszewski	1	Présentiel	Paris
		Pratique d'accompagnement dans un Service de Suite et de Réadaptation (SSR) : Retour d'expérience sur la visio pour les admissions	Brigitte Soudrie	1		
		Télé médecine, télé expertise dans les MRSNC : Evolution de pratiques de coordination avec le secteur médico-social - Retour d'expérience du domicile à l'ESMS en Occitanie	Sébastien Calmeil	1		
		Valorisation d'un accompagnement spécifique dans les MRNE	Sébastien Calmeil	2		
		Accès aux soins dans les MRSNC : du droit commun aux consultations spécialisées	Perrine Charles ? SOFCODH ?	2		
	Ethique, pratiques professionnelles et innovation	15	Bientraitance et cohésion d'équipe pour éviter l'épuisement : Questionnement éthique et valeurs professionnelles	Franck Lansiaux	1,5	Présentiel
Travailler ensemble, travailler en réseau :			Florence Lebert	1,5		

		exemple auprès de la population vieillissante				
		Cas pratique d'une MRNE : quelle éthique – : de l'analyse à une réflexion	Soasig Michel Lemerrier	2		
		Plateformes collaboratives /communautés de pratiques/ capitalisation des savoirs et des expériences	?	2		
	16	Changer les pratiques pour faire une place aux aidants : De nouvelles façons de travailler	Steffi KEIL	1,5	Présentiel	Angers
		Mobilisation des équipes avec une équipe ressource : innovation au service des parcours sanitaires et médico-sociaux	?	1,5		
		Coaching juridique en santé, quelle complémentarité ?	?	2		
		Intégration des ESMS dans le continuum de prise en charge et le renforcement de leurs compétences sanitaires	Marc Lange	2		

Équipe pédagogique prévisionnelle

Composition de l'équipe pédagogique prévisionnelle pour la première promotion.

Nom Prénom Intervenant	Fonction/profession, structure	Champ d'expertise	Cours/Module enseigné	Statut	Coordonnées
Christophe VERNY	PUPH - Chef de service neurologie	Neurologie			ChVerny@chu-angers.fr
Isabelle MAUMY	Coordinatrice nationale médico-sociale (FSMR BRAIN TEAM)				Isabelle.maumy@chu-angers.fr
Luc DEFEBVRE	PUPH --Neurologue	Neurologie			
Cyril GOIZET	PUPH - Chef d'équipe CHU Bordeaux	Neurologie			cyril.goizet@chu-bordeaux.fr
Mathieu ANHEIM	PUPH - Université de Strasbourg	Neurologie			mathieu.anheim@chru-strasbourg.fr
Sylvie ODEnt	PUPH - Université de Rennes	Neurologie			sylvie.odent@chu-rennes.fr
Cécilia MARELLI	PUPH - Université de Montpellier	Neurologie			c-marelli@chu-montpellier.fr
Clémence SIMONIN	Praticien Hospitalier - CHU de Lille	Neurologie			Clemence.SIMONIN@chru-lille.fr

Scénario pédagogique

Le DU est organisé en 8 modules représentant 132H de formation :

Introduction aux politiques sanitaires et médico-sociales

Comprendre les maladies rares neuro évolutives et l'articulation avec l'accompagnement médico-social

Complexité de prises en charge : de l'enfant à la personne vieillissante

Continuité des parcours et transformation des modes d'accompagnement

Outils et ressources, un écosystème au service des parcours

Vie quotidienne et soutien aux patients et aux familles

Place des patients, des familles et des aidants

Ethique, pratiques professionnelles et innovation

L'enseignement sera dispensé sur 8 mois à raison de 2 journées consécutives par mois

Modalités d'évaluation et de validation

§ EVALUATION DES COMPETENCES (DESCRIPTION)

Module(s) concerné(s) Ou Blocs de compétences concernés	Coef	Modalités d'évaluation (Oral, Ecrit, rapport, ...)	Evaluation en ligne ou en présentiel ?	Critères d'évaluation	Modalités de validation (Contrôle continu CC Contrôle terminal CT)
Présentation d'un poster sur une problématique de parcours de vie		<p>Ecrit (poster) : coeff 2</p> <p>Oral : coeff 1</p>	Présentiel	Jury	Validation Contrôle Terminal

Jury de soutenance :

Le jury de soutenance est présidé par un enseignant ou un enseignant-chercheur de l'Université d'Angers, responsable de la formation. Il est composé de 4 (*nombre et profil des membres : fonction, entreprise, attribution statutaire*), parmi les membres figurant dans ce tableau.

NOM Fonction au sein de ce jury	Université de rattachement	Statut	E mail
Christophe Verny	Angers	PUPH	ChVerny@chu-angers.fr
Dominique Bonneau	Angers	PUPH	DoBonneau@chu-angers.fr
Isabelle MAUMY	Angers		Isabelle.maumy@chu-angers.fr
Jean SENGLER	Retraité CH Mulhouse	PUPH retraité	jean.sengler@alister-autonomie.fr

§ CONDITIONS DE VALIDATION (DE DELIVRANCE DU DIPLOME)

L'assiduité à l'enseignement est obligatoire. Elle conditionne l'autorisation à passer les examens. Une absence exceptionnelle sera tolérée en cas de motif familial impérieux.

Pour être déclaré admis au DU « » il faut avoir eu une moyenne générale de 10 à l'épreuve qui se compose de :

- La réalisation d'un poster sur une problématique de parcours de vie (Coeff 2)
- La présentation de ce poster à l'oral (coeff 1)

Il n'y a pas d'épreuve de rattrapage, les candidats qui n'ont pas pu se présenter à l'épreuve ou qui n'ont pas eu leur moyenne générale de 10 peuvent se représenter l'année suivante après validation de la commission pédagogique.

§ COMPOSITION DU JURY DE DELIBERATION :

Le président de l'Université d'Angers arrête annuellement la composition du jury de diplôme. Il est présidé par un enseignant ou un enseignant-chercheur de l'Université d'Angers, responsable de la formation. Le président de jury a voix prépondérante.

Les jurys de soutenance et de diplôme sont organisés dans les locaux de l'Université d'Angers. Pour chaque réunion de jury de soutenance ou de diplôme, le président du jury établit une liste d'émargement qui est ensuite transmise au Directeur de la composante de rattachement. La liste d'émargement précise la date, le lieu et la durée du jury.

NOM Fonction au sein de ce jury	Université de rattachement	Statut	E mail
Christophe Verny	Angers	PUPH	ChVerny@chu-angers.fr
Dominique Bonneau	Angers	PUPH	DoBonneau@chu-angers.fr
Isabelle MAUMY	Angers		Isabelle.Maumy@chu-angers.fr
Jean SENGLER	Mulhouse	PUPH retraité	jean.sengler@alister-autonomie.fr

Note de service DEVE 14/10/2020 : CONSTITUTION DES JURYS DE DIPLOME D'UNIVERSITÉ (hors RNCP, RS)

Le jury doit être présidé par le responsable pédagogique du DU.

Le jury doit être composé au minimum de 2 personnes, membres de l'équipe pédagogique.

Toute absence à un jury, même en respectant le quorum, doit être justifiée par écrit par un motif légitime. Un arrêté modificatif de constitution de jury signé par le Président de l'Université d'Angers doit être rédigé dès lors qu'un membre de jury signale plus de 15 jours avant le début des épreuves son absence pour la délibération.

§ SECONDE SESSION ET REDOUBLEMENT

Il n'y a pas de seconde session ou de possibilité de redoublement (sauf pour absence pour maladie longue durée et justifiée) a présentation de ce poster à l'oral (coeff 1)

Si DU non validé : réinscription possible l'année suivante avec obligation de suivre l'intégralité des cours et réalisation des différentes activités et évaluation prévues.

Coordination, suivi et évaluation du dispositif

Commission pédagogique

La commission pédagogique est présidée par le responsable de la formation, enseignant ou enseignant-chercheur de la composante de rattachement. Elle est composée à minima de ce responsable de formation.

Elle assure la coordination pédagogique, la planification des sessions et le suivi de la formation. Elle définit les conditions de recrutement et d'accès à la formation, organise le bon déroulement des enseignements et le suivi des stagiaires, en collaboration avec les services administratifs. Elle réalise un bilan de fin de formation et, en lien avec les préconisations du conseil de perfectionnement, apporte si nécessaire les modifications appropriées (*référentiels, contenu, pédagogie, durée, organisation, ...*). Elle valide les éléments et documents destinés à la communication externe et promeut la formation auprès des milieux professionnels.

Dans la version finale qui sera soumise aux instances, les noms des personnes seront retirés pour éviter de repasser en CFVU en cas de changement.

Elle est composée de 2 (*nombre et profil des membres : fonction, entreprise, attribution statutaire*), parmi les membres figurant dans ce tableau.

NOM et Fonction au sein de la commission	Université de rattachement	Statut	E-mail
Isabelle MAUMY, Coordinatrice nationale médico-sociale FSMR BRAIN TEAM	CHU Angers		isabelle.maumy@chu-angers.fr
Christophe Verny Chef de service neurologie	Angers	PUPH	ChVerny@chu-angers.fr
Jean SENGLER	CH Mulhouse	PUPH Retraité	jean.sengler@alister-autonomie.fr

Système de veille et amélioration continue

Une évaluation de la formation et des enseignements est organisée en fin de formation au moyen d'une enquête auprès des stagiaires par la composante de rattachement. Les résultats de cette enquête sont transmis au responsable pédagogique avant la réunion de la commission pédagogique et du conseil de perfectionnement.

Conseil de perfectionnement

Les conseils de perfectionnement font partie des dispositifs d'évaluation des formations et de réflexion sur leur évolution. Ils visent à favoriser le dialogue entre les équipes pédagogiques, les stagiaires et les représentants du monde socioprofessionnel (art. 5, arrêté du 22 janvier 2014 fixant le cadre national des formations – CNF). Ils participent au processus d'amélioration des formations et vérifient l'adéquation entre les métiers visés et l'insertion professionnelle. Ils éclairent les objectifs de chaque formation, contribuent à en faire évoluer les contenus ainsi que les méthodes d'enseignement afin de faciliter l'appropriation des connaissances et des compétences, et de permettre d'en améliorer la qualité. Ces dispositifs peuvent également servir de base à l'évolution de la carte de formation de l'établissement en cohérence avec la politique de site (art. 5, CNF). La réunion du conseil de perfectionnement peut également être l'occasion de présenter un bilan de l'évaluation des stages et des structures d'accueil par les stagiaires. Au niveau de l'UA, le conseil de perfectionnement est associé à l'élaboration des fiches RNCP.

Le conseil de perfectionnement est présidé par le responsable de la formation. Il est composé au minimum du responsable de formation, d'un professionnel (extérieur au parcours de formation) et d'un stagiaire inscrit dans la formation. Ses membres sont proposés par le président du jury de la formation. Il se réunit à la fin de chaque

session, à l'issue du jury de délibération par exemple. Un compte rendu des échanges et des préconisations est transmis à la commission pédagogique et/ou au conseil de gestion de la composante de rattachement de la formation, à l'issue de chaque réunion. D'autres personnes pouvant concourir à la réflexion sur l'évolution des formations peuvent être invitées, comme la participation de représentants de la Direction de la formation continue, ou encore du SUIO-IP.

Il a pour mission de :

- effectuer un bilan pédagogique de chaque promotion (nbre de candidatures, nbre d'inscrits, origine/parcours des stagiaires, structures employeuses ou d'accueil des stages, missions réalisées, résultats aux épreuves, ...)
- effectuer un bilan de la session de formation (objectifs, contenu, pédagogie, organisation, épreuves, ...) suite aux résultats des enquêtes de satisfaction auprès des stagiaires, des employeurs et des intervenants
- suivre l'insertion professionnelle des anciens diplômés
- suivre les évolutions de l'environnement professionnel, de la concurrence et des besoins du marché
- préconiser les modifications de référentiels, contenu, pédagogie, durée, organisation, partenariats, ..., permettant de répondre au mieux aux besoins et attentes, et de toutes autres actions à mettre en place par l'équipe pédagogique, la composante, l'Université, ...
- promouvoir la formation auprès des milieux professionnels.

Il est composé de 2 (*nombre et profil des membres : fonction, entreprise, attribution statutaire*), parmi les membres figurant dans ce tableau.

NOM et Fonction	Université de rattachement	Statut	E-mail
Christophe Verny	Angers	PUPH	ChVerny@chu-angers.fr
Isabelle MAUMY	Angers		Isabelle.maumy@chu-angers.fr
CYRIL GOIZETT CHEF D'EQUIPE CHU BORDEAUX NEUROLOGIE	Bordeaux	PUPH	CYRIL.GOIZET@CHU- BORDEAUX.FR
CECILIA MARELLI Neurologue Montpellier	MONTPELLIER CH	PUPH	c-marelli@chu-montpellier.fr

Validation Développement Professionnel Continu (DPC)

DU Complet Oui Non

Chaque UE/module correspond à un programme DPC : Oui Non

Inscription aux Répertoires nationaux

RNCP : Oui Non En cours En projet

Répertoire Spécifique : Oui Non En cours En projet

Tarifs

Tarifs de la formation (Hors Droits universitaires)

	Financement entreprise et/ou personnel et/ou via le CPF	Etudiant (Interne)	Tarif négocié dans le cadre spécifique d'un partenariat
DU complet	2000 euros		
Bloc de compétences			
Module(s)			
Certification, dans le cas spécifique d'un accès par l'expérience avec dispense totale des cours (hors VAE)			

Dans le cadre d'un partenariat faisant l'objet d'une convention cadre, se reporter au prix négocié avec le Partenaire, correspondant à la prestation assurée par l'Université et facturée au Partenaire.

Montants forfaitaires exonérés de TVA.

Budget prévisionnel

ua' FORMATION CONTINUE UNIVERSITÉ D'ANGERS					UA_DFC 09/06/2022
DU du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro évolutives (Année de cré					
MAJ	09/06/2022	Composante			
	CR : A Créer				
	RP :	Niveau	L & LP	M	Validité
			0	0	✘
RECETTES					30 000,00 €
Inscription à la totalité de la formation		nb. stagiaires	Tarif	Total	
	Financement entreprise/Opca	15	2 000,00 €	30 000,00 €	
	Sans financement			- €	
	Total :	15		30 000,00 €	
Inscription par module		nb. inscriptions	Tarif	Total	
				- €	
DÉPENSES					17 910,00 €
>> Personnel enseignants					
Responsabilité pédagogique		nb. heures CM	nb. heures TD	nb. heures éq. TD	
641	Enseignants titulaires (Bi-appartenant UA/CHU*)			0,0	- €
642	Autres intervenants			0,0	- €
	Sous-total	0	0	0	- €
Enseignement					
641	Enseignants titulaires (Bi-appartenant UA/CHU*)			0,0	- €
642	Autres intervenants			0,0	- €
	Sous-total	0,0	0,0	0,0	- €
Encadrement stagiaires / Tutorat		heures de tutorat / stagiaire			
		Nb. stag. encadrés	nb. heures TD		
641	Enseignants titulaires	0	0,0	0,0	- €
642	Autres intervenants	15	0,0	0,0	- €
	Sous-total	15	0,0	0,0	- €
Prestation de service		nb. jours	tarif journalier		
	Intervenants payé sur facture	14	450		6 300,00 €
	Intervenant expert	19	300		5 700,00 €
	* Non rémunérés car Bi-appartenant UA/CHU				12 000,00 €
			Total h TD	0,0	
>> Personnel administratif					
					Total poste personnel : 12 000,00 €
>> Fonctionnement					
606	Achat, fourniture et matériaux				
613	Location				
618	Reprographie / Documentation				
623	Publicité / Communication				
624	Transports	4 910,00 €			
625	Déplacement, missions, réception	- €			
626	Frais postaux				
628	Divers	1 000,00 €			
	Total fonctionnement :	5 910,00 €			
RÉSULTAT GLOBAL UA					12 090,00 €
					40,3%
Contribution FC sur les recettes		8%		2 400,00 €	
Contribution FC sur les recettes		22%		6 600,00 €	
DIFFÉRENTIEL pour la Composante				3 090,00 €	10,3%
Droits de base universitaires vers DFC		15	- €	- €	

Marketing/Communication/Commercialisation

Pistes à approfondir avec le service relation-client de la DFC (Bénédicte FERRA Y CASTELL et May Lyn BOURREAU

Un RDV sera calé une fois le projet validé par les instances universitaires.

Une plaquette commerciale sera conçue et communiquée par voie d'émailing

Un encart permettra la communication sur les réseaux sociaux.

La formation sera également présente sur le site de l'Université.

