



# MARJORIE ESCRICH

Directrice de l'EATU

## DÉVELOPPER NOTRE EXPERTISE

En janvier 2023, nous avons établi une convention avec la Filière de santé maladies rares Brain-Team qui coordonne des centres de référence en maladies rares ayant pour dénominateur commun le système nerveux central dans sa dimension la plus large.

Cette convention a permis de positionner notre établissement comme "ressources" dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de pathologies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central. L'objet est de formaliser l'organisation des coopérations entre les différents acteurs et partenaires impliqués dans la prise en charge de ces pathologies. L'accent est mis sur la collaboration afin d'optimiser le parcours de soin des personnes concernées. La convention repose sur un projet de prise en charge partagée, visant à coordonner les efforts de tous les intervenants pour assurer une qualité optimale dans le suivi médical et le bien-être des personnes accompagnées. Le but est de renforcer notre capacité à offrir un accompagnement au plus proche des besoins tout en favorisant une approche collaborative et coordonnée pour le bénéfice des personnes atteintes de ces pathologies rares. Depuis janvier 2023, nous avons accueillis 54 personnes présentant une maladie

rare dont 28 en provenance du domicile soit 24 % des personnes accompagnées pour le 1er semestre 2023.

L'engagement de l'établissement dans le réseau Brain-Team apporte plusieurs bénéfices significatifs. En termes de reconnaissance, tout d'abord. Sa position comme établissement «ressource» spécialisé dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares du système nerveux central confère à l'EATU une légitimité certaine dans la prise en charge des situations qui peuvent être complexes.

**L'établissement contribue à l'expertise de l'accueil temporaire en partageant ses connaissances médico-sociales avec le réseau Brain-Team. L'EATU s'engage également dans la formation continue et le développement des compétences de ses équipes sur les pathologies des maladies rares, assurant ainsi une prise en charge de qualité et un accompagnement adapté.**

La mise en relation avec le réseau sanitaire Brain-Team offre à l'établissement l'opportunité de répondre de façon très spécifique et de s'adapter continuellement aux besoins particuliers liés aux déficiences des personnes accueillies. La mise en œuvre d'une veille de

l'information médico-sociale sur les maladies rares du système nerveux central garantit une mise à jour constante des connaissances pour les équipes.

L'EATU est souvent sollicité afin de participer à diverses manifestations telles que des webinaires organisés par les différents partenaires, renforçant ainsi sa position dans le réseau. Sa contribution à la capitalisation de l'expérience et des savoirs des professionnels dans la prise en charge des maladies rares du système nerveux central marque sa volonté forte de s'engager à long terme dans l'amélioration des pratiques. Les échanges réguliers avec les centres de compétences ou de référence du réseau permettent une collaboration étroite pour répondre aux besoins d'admissions ou aux situations spécifiques.