

**Fiche du dispositif "Maladies Rares Neuromusculaires et Neurogénétiques : Comment reconnaître précocement celles que nous pouvons traiter ?" - RESILIENCE Plateforme d'Expertise Maladies Rares NICE-CORSE -**

**Mots-clefs:**

- Conférences
- Toute pathologie
- Aidant et aidé
- Adulte

**Description :**

Le Centre de Référence des Maladies Rares NeuroMusculaires ( CRMN NM) de Nice a le plaisir de vous présenter le nouveau module intitulé "**Maladies Rares Neuromusculaires et Neurogénétiques : Comment reconnaître précocement celles que nous pouvons traiter ?**", désormais disponible sur la plateforme de formation E-learning PROSOL (<https://www.prosol-elearning.com/les-parcours-de-formations/>).

Cette plateforme est dédiée à l'approfondissement des connaissances et à l'optimisation de la prise en charge de ces pathologies rares.

L'objectif : Sensibiliser et renforcer les connaissances sur à la reconnaissance précoce des maladies rares et celles pouvant être traitées, afin de réduire l'errance diagnostique et d'améliorer la prise en charge des patients

Public Cible : professionnels de santé, y compris les médecins généralistes, pédiatres, neurologues, internistes et paramédicaux, ainsi que les aidants et les patients concernés par les maladies rares neuromusculaires et neurogénétiques

Les parcours : 4 parcours de formation

- 1.Repérage précoce des troubles du neurodéveloppement.
- 2.Maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer).
- 3.Maladies rares neuromusculaires et neurogénétiques (prise en charge).
- 4.Maladies rares neuromusculaires et neurogénétiques (diagnostic).

Formation gratuite : Les parcours peuvent être suivis singulièrement ou dans la totalité sans aucun frais d'inscription. À l'issue de chaque parcours, une attestation de formation est délivrée, sous condition de réussite aux quiz correspondants.

Vous pouvez consulter cette vidéo pour avoir plus d'informations sur la plateforme PROSOL :

<https://www.youtube.com/watch?v=uA24toUhyFc>

**Lieu :**

9 rue Barralis

06000

Nice

**Date :**

Le

**Contact du dispositif**

**L'association :**

Dans le cadre d'un accompagnement global des personnes suivies par le centre expert SLA et de leur entourage, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares RESILIENCE et le Centre de Référence Maladies Rares SLA propose un groupe de parole destiné aux aidants de personnes atteintes de SLA. Le groupe de parole est proposé avec un effectif maximum de dix participants par séance, et sera initialement proposé une fois tous les deux mois pour une durée de deux heures. La communication autour du groupe de parole sera effectuée au sein du centre SLA, auprès des proches aidants de patients suivis par le centre.

### **Contact de l'association**

bekai.s@chu-nice.fr  
0492032247

9 rue Barralis

06000 Nice  
[www.chu-nice.fr/plateforme-resilience](http://www.chu-nice.fr/plateforme-resilience)