

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

VENDREDI
1^{ER} DÉCEMBRE 2023
de 9h30 à 17h

PROGRAMME

Matin

Modérateur : Pr Cyril Goizet (CHU Bordeaux)

9h45-10h00

Bienvenue et présentations

Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Centre National de Référence : maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor, Créteil) et **Mr Marc Issandou** (représentant du Comité inter-associations, AHF)

10h00-10h30

Perspectives sur les maladies rares

Mme Anne-Sophie Lapointe (Cheffe de Projet mission maladies rares, DGOS-Ministère des Solidarités et de la Santé)

10h30-11h15

Essais thérapeutiques en cours et les pistes du futur

Pr Nicole Deglon (Centre de recherche en Neurosciences, CHUV de Lausanne)

11h15-11h45

Vision du paysage international Huntington

Pr Jean-Marc Burgunder, (Universités de Berne de Suisse)

11h45-12h15

Huntington et épigénétique

Dr Karine Merienne (Centre national de la recherche scientifique de Strasbourg)

Pause déjeuner



Comité
Inter-Associations
Maladie de Huntington



sciences
et industrie
cité
de la
santé

ASSISTANCE
PUBLIQUE
HÔPITAUX
DE PARIS
institutmondor
de recherche biomédicale



instituts
atitiques

Inserm
Institut national
de la santé et de la recherche médicale



JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

VENDREDI
1^{ER} DÉCEMBRE 2023
de 9h30 à 17h

Après-midi

Modérateur : Mme Astri Arnesen (Présidente EHA)

13h45-14h15

Vivre avec la maladie de Huntington :

Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Centre National de Référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor, Créteil)

14h15-14h45

Programme ETP – Education Thérapeutique du Patient

Dr Katia Yousov (Centre National de Référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor, Créteil)

14h45-15h15

Projet Huntingtown

Dr Clémence Simonin (CHU de Lille)

15h15-15h45

Projection du court métrage de **Dimitri Poffé** « *Le Présent* »

15h45-16h15

Teaser et présentation du film de **Charline Pouillet** « *Jusqu'en haut avec lui* »

16h15-16h35

Présentation des 20 ans des ateliers de danse Kachashi avec **Mme Julie Salgues**, extrait vidéo du spectacle « *Manies dansantes – figure 20* » et présentation de l'expo photos de **Mme Cléa Mbaki**

16h35-16h55

Echanges libres

16h55-17h00

Conclusions

Pr Christophe Verny (CHU Angers)