

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

VENDREDI 3 DECEMBRE 2021

De 9h30 à 17h

PROGRAMME

Matin

Modérateur : Dr Clémence Simonin (CHU Lille)

10h-10h15

Bienvenue et présentation du livre Huntington et alors ?

Mr Marc Issandou (CIA) et Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Centre national de référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor)

10h15-10h30

Perspectives sur les maladies rares

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

10h30-11h

Essais thérapeutiques en cours

Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Centre national de référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor)

11h-11h30

Les pistes du futur

Pr Nicole Déglon (Centre de recherche en neurosciences, CHUV, Lausanne)

11h30-12h

Les Grandes évolutions et perspectives de la recherche

Pr Allan J. Tobin (Université UCLA, ancien directeur du Cure Huntington Disease Initiative, USA)

12h-12h15

Démonstration de danse

Association Kashachi

Pause déjeuner

Après-midi 13H45-17h30

Vivre mieux avec la MH

Modérateur : Mme Nadine Nougarède (CIA). 5 minutes

13h45-14H45

Téléconsultation et Télé expertise :

- **Apport et limites : 20 minutes.** Dr Katia Yousov (Centre national de référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor).
 - **Ecoute psychologique à distance : 10 minutes** Mme Emmanuelle Busch (Psychologue AHF)
 - **Groupe d'entraide à distance : 10 minutes.** Mme Alice Rivières (Ding Ding Dong)
- Questions réponses 15 minutes

14h45-15h30

Le mille feuille médicosocial : comment y voir clair ?

- Mme Caroline Yaméogo **15 minutes.** (Assistante sociale (CHU Angers)
- Dr Celine Joannet **15 minutes** (Médecin coordinateur de soins, Centre national de référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor)
- **Questions réponses 10 minutes**

15h30-17h

Table ronde

Modérateur : Pr Christophe Verny (Centre de référence maladie de Huntington-Angers)

- **Les activités sportives : 5 minutes** Dr Brigitte Soudrie (Pôle Soins de suite et réadaptation handicaps lourds et maladies rares neurologiques, Hôpital marin de Hendaye)
 - **Communication augmentée – Le projet Stephanie : 5 minutes** Mr Mathieu Thebaud (Ingénieur, Laboratoire d'électronique du CMRRF de Kerpape)
 - **Nutrition – Le plaisir de manger : 5 minutes** Mme Sandrine Nourrisson (Orthophoniste, MAS de Léhon)
 - **Habitat Partagé- Le projet Un palier Deux Toits : 5 minutes** Mme Véronique Bernard
Association Un palier deux toits, Pezenas
- Questions réponses : 60 minutes

17h-17h15

Conclusions

Pr Christophe Verny (Centre de référence maladie de Huntington- Angers)