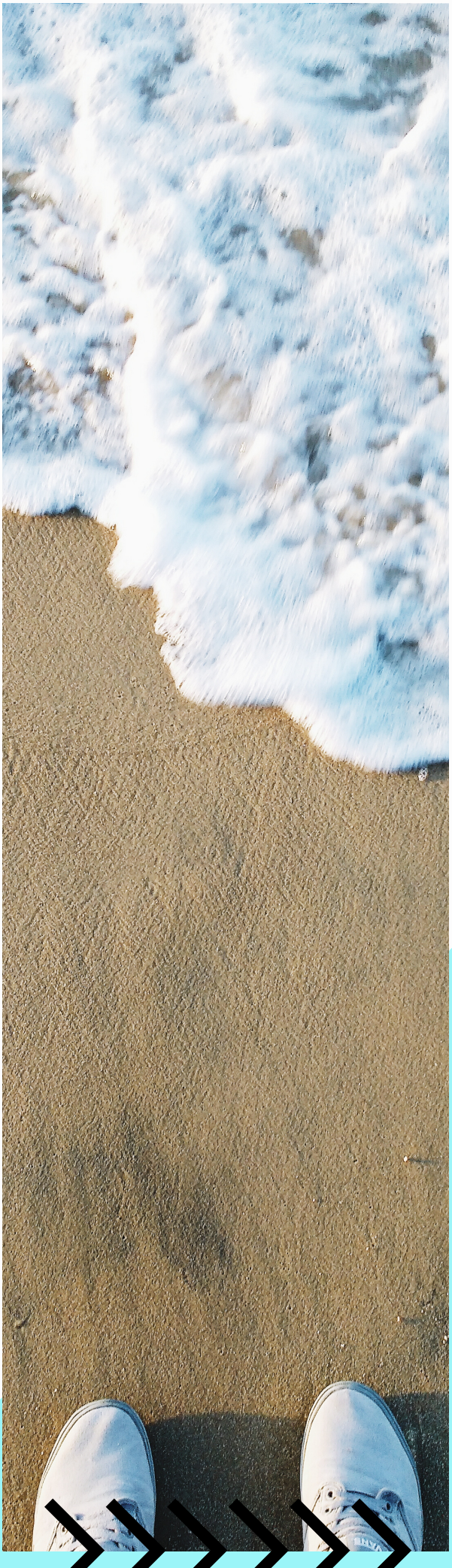
Journée Huntington

JOURNÉE GRATUITE
INSCRIPTION OBLIGATOIRE

Brest
3 avril 2020

MALADIE DE HUNTINGTON
SOUTENIR LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES !

à l'ITES (Institut de formation au Travail Educatif et Social) **de BREST GUIPAVAS**



AHF Association Huntington France – Vivre avec la maladie

ERHR Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne

APF France handicap

Mutualité Française Finistère Morbihan – Services de soins et d'accompagnement mutualistes

coallia

Programme

[en cours de finalisation]

09:00 > 09:30

Accueil - Introduction de la journée

09:30 > 10:00

Dr M. Planes - Généticien CHU Brest

Le caractère génétique de la maladie et échanges avec Dr K. Youssov sur les progrès de la recherche

CHRU BREST
CENTRE HOSPITALIER REGIONAL UNIVERSITAIRE

10:00 > 10:15

Témoignage d'une famille finistérienne

AHF ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE
Vivre avec la maladie

10:15 > 11:00

Dr K. Youssov - Neurologue au Centre de Référence de l'hôpital Henri Mondor (Créteil)

Améliorer la vie des malades et de leur entourage, repérer et comprendre leurs besoins

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR
ALBERT CHENEVIER - JOFFRE-DUPUYTREN - EMILE ROUX - GEORGES CLEMENCEAU

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIE RARE
MALADIE DE HUNTINGTON
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

maladies rares

11:00 > 12:30

Table-ronde animée par l'ERHR Bretagne

Les ressources-soin à mobiliser pour la qualité de vie des malades en Bretagne

Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne

Vivre avec la maladie

CHRU BREST CENTRE HOSPITALIER REGIONAL UNIVERSITAIRE

MUTUALITÉ FRANÇAISE FINISTERE MORBIHAN

APF France handicap

coallia

M.A.S. Ty Aven | 29 ROSPORDEN

Pôle Domicile| 22 PLÉRIN

M.A.S. Les Chants d'Éole | 22 LÉHON

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIE RARE
MALADIE DE HUNTINGTON
HENRI MONDOR
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS
maladies rares

12:45 > 13:45

Déjeuner

13:45 > 14:45

Atelier "Vivre avec la maladie à domicile : les soutiens à la personne et ses proches"

MUTUALITÉ FRANÇAISE FINISTERE MORBIHAN

APF France handicap

coallia

M.A.S. Ty Aven | 29 ROSPORDEN

Pôle Domicile| 22 PLÉRIN

M.A.S. Les Chants d'Éole | 22 LÉHON

14:45 > 15:45

Atelier "Le plaisir de manger : nutrition, déglutition et préparation culinaire"

MUTUALITÉ FRANÇAISE FINISTERE MORBIHAN

APF France handicap

coallia

M.A.S. Ty Aven | 29 ROSPORDEN

Pôle Domicile| 22 PLÉRIN

M.A.S. Les Chants d'Éole | 22 LÉHON

Conclusion

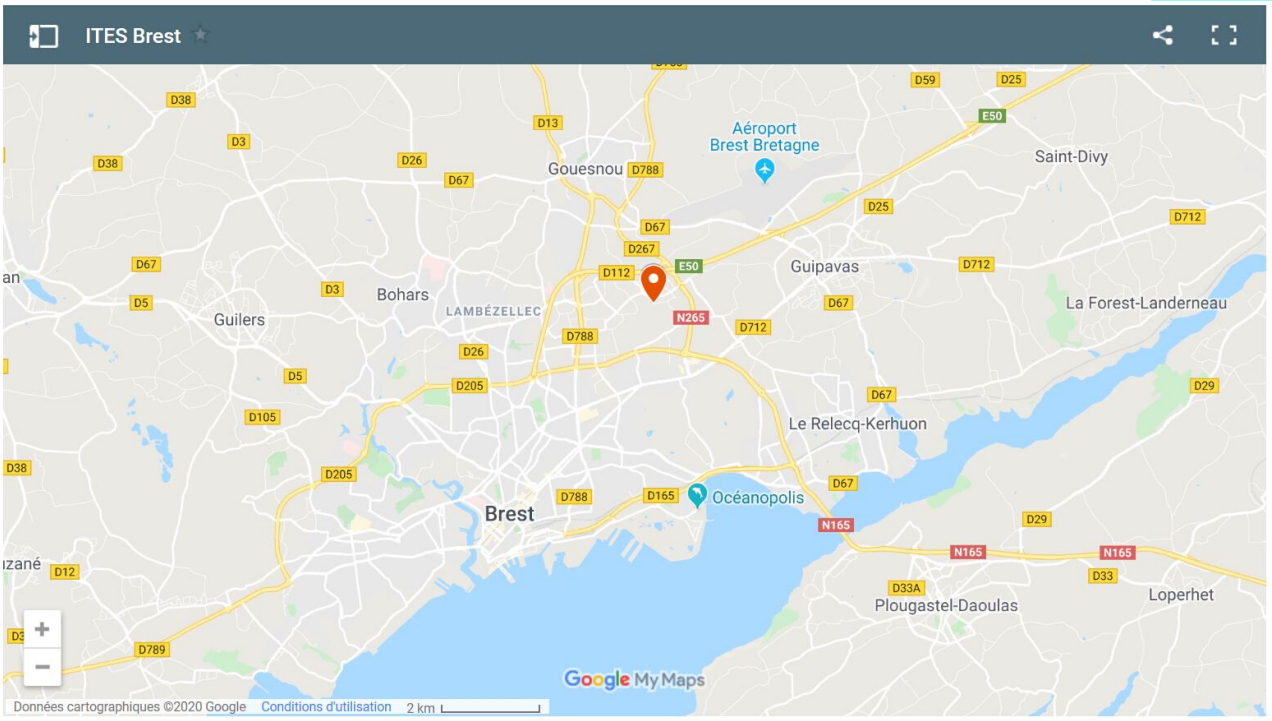
16:00 > 16:30

Projection d'un Film sur le projet StépHanie

Recherche-action pour l'introduction d'une tablette de communication auprès de malades Huntington. Projection suivie d'un échange avec les animateurs du projet

JOURNÉE GRATUITE
INSCRIPTION OBLIGATOIRE

https://forms.gle/GtD4HxrxwoZDaTzS8

ITES

(Institut de formation au Travail Educatif et Social)
BREST GUIPAVAS
170 Rue Jules Janssen
ZAC de Kergaradec Guipavas
29806 Brest