

La Maladie de Huntington est une maladie neurologique dégénérative, liée à la destruction progressive de certaines cellules du cerveau. Elle apparaît statistiquement entre 35 et 45/50 ans, mais des cas de Chorée juvénile ou tardive sont également possibles.

La maladie entraîne des déficits sévères qui touchent le malade dans tous les aspects fondamentaux de son humanité : troubles moteurs avec mouvements anormaux, dégénérescence mentale et inadaptation progressive des relations sociales. Ces déficits sont caractérisés par une évolution extrêmement lente (couvrant souvent une vingtaine d'années) et d'autant plus difficiles à gérer qu'il n'existe à ce jour aucun traitement spécifique.

Par ailleurs, le caractère héréditaire (autosomique dominant) de cette maladie en fait une maladie familiale angoissante.

En l'absence de thérapeutique efficace, la prise en charge multidisciplinaire y compris les thérapies de soutien (logopédie, kinésithérapie, ergothérapie...) sont absolument indispensables pour améliorer la qualité de vie du malade.

Suite à de multiples contacts avec des professionnels de tous bords – parfois et même souvent déconcertés voire démunis face à la lourdeur de la prise en charge de patients Huntington – nous avons décidé pour tenter de répondre à différentes

demandes, d'organiser une rencontre interprofessionnelle afin de permettre les échanges et le partage d'expérience entre les différents participants.

Nous souhaitons sincèrement que cette matinée sera d'une part, de nature à rendre plus aisée la compréhension de la maladie et de sa problématique extrêmement complexe et d'autre part, à apporter autant que possible des réponses ainsi que des pistes de réflexion pour une meilleure prise en charge de nos patients.

Cette matinée a également pour objectif de vous donner une place toute particulière pour exprimer vos difficultés

Nous espérons pouvoir vous y rencontrer nombreux.

## MALADIE DE HUNTINGTON ET PROBLEMATIQUE

<b>8h 45</b>	Accueil
<b>9h</b>	Introduction
<b>9h10</b>	La maladie de Huntington <i>Diffusion de la première partie du DVD didactique</i>
<b>9h 45</b>	Questions réponses
<b>10h15</b>	Pause café
<b>10h30</b>	La prise en charge multidisciplinaire nécessaire <i>Diffusion de la 2<sup>ème</sup> partie du DVD didactique</i>
<b>11h</b>	Questions réponses
<b>11h30</b>	Echanges et partages d'expérience entre les différents participants
<b>12h30</b>	Discussion générale et choix d'un thème pour la prochaine réunion
<b>13h</b>	Lunch