



JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

VENDREDI 1^{ER} DÉCEMBRE 2017
de 9h30 à 17h30

Cité des sciences et de l'industrie (la Villette) / Auditorium (RDC)
Porte de la Villette (ligne 7)

Inscriptions et informations : <https://reunionmh.sciencesconf.org/>

Ouverture

- 9h45-10h : vue synthétique des projets, de la structuration nationale et de la mission des acteurs, *par Anne Chevrier, Cheffe de projet maladies rares – Direction générale de l'offre de soins, Ministère des solidarités et de la santé.*
- Nathalie Chalhoub Directrice de la cité de la santé
- 10h-10h05 : *Huntingtonians United!* – actualité des associations européennes *par Astri Arnesen, présidente de European Huntington Association.*
- 10h05-10h15 : Centre National de Référence MH et Comité Inter-Associations MH : évolutions et perspectives *par Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi et Brigitte Gayral.*

Recherche sur la maladie de Huntington : états des lieux et perspectives

Modérateurs : Pr Cyril Goizet et Marc Issandou

- 10h15-10h40 : Revue sur la physiopathologie de la maladie de Huntington *par Dr Emmanuel Brouillet.*
- 10h40-11h05 : Revue sur les essais cliniques pharmacologiques *par Pr Christophe Verny.*
- 11h05-11h30 : Revue sur la thérapie génique et sur la thérapie cellulaire *par Pr A.-C. Bachoud-Lévi.*
- 11h30-12h30 : Table ronde sur la recherche : les pistes d'avenir *par Dr Jocelyne Caboche, Dr Karine Merienne, Dr Christophe Neri, Dr Anselme Perrier, animée par le Dr Sandrine Humbert et Dr Clémence Simonin.*
- 12h30-13h00 : Présentation et performance des ateliers *Huntington et Danse*, *par Julie Salgues et Philippe Chéhère, et les danseurs.*

~DEJEUNER LIBRE~

Vivre avec la maladie de Huntington

Modératrice : Dr Brigitte Soudrie

- 14h30-15h30 : Des clés pour améliorer notre communication avec les malades, *par Jimmy Pollard, auteur du manuel Dépêche-toi et attends !*
- 15h30-15h50 : Point sur les Structures d'accueil *par Amel Taleb-Khelifi et Nadine Nougarède.*
- 15h50-16h50 : Table ronde « Avoir des enfants dans une famille concernée par la maladie de Huntington » *avec Pr Philippe Azulay, Pr Alexandra Durr, Dr Céline Moutou, Marguerite Garcia, Cécile Behar, animée par Dr Katia Youssov.*
- 16h50-17h20 Pour une vivrologie – ou les défis de bien vivre avec Huntington *par Alice Rivières.*
- 17h20-17h30 : Conclusions sur la journée *par Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi*

À partir de **17h40**, un verre de l'amitié vous attend à l'**Indiana Café Villette**, 2^{ème} étage du centre commercial Vill'up.
Attention, **réservation obligatoire** sur : www.lepotcommun.fr/pot/adrh6vm6

Comité d'organisation :

Médecins et chercheurs : Christophe Verny (Angers), Clémence Simonin (Lille), Katia Youssov (Créteil), Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Créteil), Sandrine Humbert (Grenoble). **Associations :** Comité Inter-Associations Huntington. *contact :* delphine.delbos@aphp.fr. Places limitées : l'inscription est obligatoire sur : <http://jnhuntington.sciencesconf.org>