



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)
M Porte de la Villette (ligne 7)

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

PROGRAMME

Recherche sur la Maladie de Huntington : Etats des lieux et perspectives modérateurs (Pr Goizet - Mr Issandou)

- 9H45-10h05 Ouverture de la journée : vue synthétique des projets et de la structuration nationaux et de la mission des acteurs (*Mme Chevrier - CHEFFE DE PROJET MALADIES RARES - DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS - MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE*)
- 10H05-10H15 Centre de Référence MH et Comité Inter-Associations MH : évolutions et perspectives (*Pr Bachoud-Lévi, Mme Gayral*)
- 10H15-10H40 Revue sur la physiopathologie de la Maladie Huntington (*Dr Brouillet*)
- 10H40-11H05 Revue sur les essais cliniques pharmacologiques (*Pr Verny*)
- 11H05-11H30 Revue sur la thérapie génique et sur la thérapie cellulaire (*Pr Bachoud-Lévi*)
- 11H30-12h30 Table ronde sur la recherche : Les pistes d'avenir avec *Dr Betuing, Dr Merienne, Dr Neri, Dr Perrier* (animée par le *Dr Humbert et Dr Simonin*)
- 12H30-13H00 Atelier Danse (*Mr Ph. Chehere, Mme J. Salgues et les danseurs*)

~DEJEUNER LIBRE~

Vivre avec la maladie de Huntington

Modérateurs (Pr Krystkowiak [non confirmé] -Dr Soudrie)

- 14H30-15h30 Monsieur Jimmy Pollard, (*auteur du manuel Dépêche-toi et attends*) Des clés pour améliorer notre communication avec les malades
- 15H30-15H50 Point sur les Structures d'accueil (*Mme Taleb- Khelifi et Mme Nougarède*)
- 15h50-16h50 Table ronde : Avoir des enfants dans une famille concernée par la maladie de Huntington avec *Pr Azulay, Dr Moutou, Mme Garcia, Mme Behar* (animée par *Dr Youssov*)
- 16h50-17h20 Pour une vivrologie – ou les défis de bien vivre avec Huntington (*Alice Rivières*)
- 17H20-17H30 Conclusions sur la journée (*Pr Bachoud-Lévi*)

Comité d'Organisation :

Médecins et chercheurs : Christophe Verny (Angers), Clémence Simonin (Lille), Katia Youssov (Créteil), Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Créteil), Sandrine Humbert (Grenoble) **Associations** : Brigitte Gayral et Marc Issandou (AHF), Emilie Hermant (Dindingdong),

contact : delphine.delbos@aphp.fr ; Places limitées, l'inscription est obligatoire sur : <http://jnhuntington.sciencesconf.org>