

# 1<sup>ère</sup> Journée Régionale Médico-sociale pour la Maladie de Huntington

## Institut Gernez Rieux

Centre Hospitalier Universitaire de Lille

2 Rue du Dr Schweitzer  
59000 Lille



## Lille

Mardi 5 Février 2019

8h30 - 17h00



Inscription (Avant le 22/01/2019)

<https://www.inscription-facile.com/form/TD8GxTh5Wf23fReEzisX>

Chèque bancaire à l'ordre du Trésor public

Adresse Postale : Mme BONTE

E.R.H.R.N.O. 35 Rue de Camphin 59780 Baisieux

Participation de 30€ pour les Professionnels /10 € Aidants et Etudiants

Appel à participation pour la session vivrologie: envoyez-nous vos trucs et astuces  
pour faciliter le quotidien des malades et des aidants: [huntington@chru-lille.fr](mailto:huntington@chru-lille.fr)

# PROGRAMME

## 8h30 – 9h00 ACCUEIL

### 9h00 – 9h10 Introduction

Mme H  l  ne Bonte, ERHR, Dr Cl  mence Simonin, CRRM  
Huntington de Lille

### 9h10 – 9h50 Point m  dical sur la maladie et la recherche

Dr Cl  mence Simonin du CRM Huntington de Lille  
Pr Pierre Krystkowiak du CCMR Huntington d'Amiens  
*Echanges*

## LES OUTILS DES SOINS DE SUPPORT AU SERVICE DE LA MH : AVEC QUI, QUAND, COMMENT ?

### 9h50 – 10h40 Protection des majeurs. R  flexions   thiques et juridiques

Dr Alain De Broca, Directeur de l'Espace Ethique R  gional de  
Picardie  
*Echanges*

## 10h40 – 10h55 PAUSE

### 10h55 – 11h45 Accompagnement des malades et directives anticip  es

Intervenant de l'Association Nationale Fran  aise Fondatrice  
des Soins Palliatifs (ASP)  
*Echanges*

### 11h45 – 12h30 Point sur la sonde de gastrostomie

Pr David Seguy, gastro-ent  rologue et responsable de l'Unit    
Transversale de Nutrition (CHU Lille)

## 12h30 – 13h45 : Repas & visite des stands

## VIVROLOGIE ET COMPORTEMENT

### 13h45 – 14h25 Vivrologie, savoirs exp  rientiels, transitions et comportement

Mme Emilie Hermant, psychologue clinicienne repr  sentante de  
l'Association Dingdingdong et du Comit   Inter Associatif Huntington :  
*vivrologie, savoirs exp  rientiels et transitions*  
Mme Caroline Claisse, docteur en psychologie et psychoth  rapeute  
CRRMH Huntington de Lille : *comportement*

### 14h25 – 15h00 Trucs & astuces

Appel    pr  sentation

## POINT SUR LES RESSOURCES MEDICO-SOCIALES

### 15h00 – 15h30 Pr  sentation des partenaires pour la prise en charge    domicile et en structure

Mme Isabelle Maumy, charg  e de mission m  dico-social BRAIN-TEAM

## 15h30 – 15h45 PAUSE

### 15h45 – 16h15 Ressources m  dico-sociales et MDPH

Mme Nabila Lasri, assistante sociale (CHU Lille)

### 16h15 – 16h45 Prise en charge pluridisciplinaire, les partenaires sp  cialis  s dans le handicap

Equipe du SAMSAH (GHIC Lille)

## 16h45 – 17h00 CONCLUSION DE LA JOURN  E

Pr Pierre Krystkowiak du CCMR Huntington d'Amiens