

MIEUX VIVRE MA MALADIE DE HUNTINGTON

Contexte:

La maladie de Huntington est une maladie neurodégénérative rare caractérisée par des troubles moteurs, des troubles comportementaux et une atteinte cognitive.

Elle se transmet sur un mode autosomique dominant. Tout individu porteur de la mutation développera la maladie. Un parent porteur de la mutation a 50 % de risque de transmettre la maladie à son enfant.

En France, elle concerne 18 000 personnes :

environ 6 000 ont déjà des symptômes et environ 12 000 sont porteurs du gène muté mais encore asymptomatiques.

Les premiers symptômes apparaissent généralement entre 35 et 50 ans, mais la maladie peut débuter à tout âge.

Objectifs du programme :

Notre programme vise la prévention de certaines complications graves de la pathologie. Les objectifs sont d'apprendre à vivre avec la maladie de Huntington, de trouver des stratégies pour faire face aux troubles du comportement, d'optimiser la prise alimentaire pour éviter les conséquences des troubles de déglutition et de dénutrition et de maintenir l'activité professionnelle.

Modalité de déroulement :

Entrée dans le programme suite à un bilan éducatif partagé individualisé

Le programme s'organise autour d'ateliers EN GROUPE auxquels peuvent participer patients et aidants proches

5 sessions comprenant 2 à 4 ateliers Chacune des sessions est à suivre dans son intégralité

1^{ère} SESSION BEGINNERS (4 ateliers)

- Qu'est-ce que la maladie de Huntington
- Vivre avec la maladie de Huntington : accepter pour mieux se soigner
- Savoir utiliser le système de soins et anticiper les problèmes
- > La recherche

2^{ème} SESSION COMPREHENSION, PREVENTION, ET REGULATION DES TROUBLES COMPORTEMENTAUX (4 ateliers)

- Que vous évoque la maladie de Huntington
- Mise en pratique des outils de régulation
- > Emotions et Huntington
- Emotions positives et déterminants d'une qualité de vie

3^{ème} SESSION COMMUNICATION ET MALADIE DE HUNTINGTON (2 ateliers)

- Outils de communication au quotidien
- > Trucs et astuces au quotidien

4^{ème} SESSION TROUBLES ALIMENTAIRES (2 ateliers)

- Les troubles de déglutition
- > Dénutrition et risque de dénutrition

5^{ème} SESSION ACTIVITE PROFESSIONNELLE (2 ateliers)

- > Travail et handicap
- Parcours professionnel et adaptation avec la maladie de Huntington

Contacts



L'Equipe du Centre de Référence Maladie de Huntington de Lille http://licend.fr/crmhl/

Nous contacter

Par mail <u>huntington@chru-lille.fr</u>

Secrétariat : Justine MAES justine.maes2@chru-lille.fr

Contacts par le standard: 03 20 44 59 62

Attaché de recherche et référent du Centre : Eric DECORTE Poste 30583
Assistante sociale : Nabila LASRI Poste 31987
Infirmière coordinatrice ETP : Valérie TERMOTE Poste 83490



Centre Hospitalo-universitaire de Lille Hôpital Roger Salengro 59037 Lille Cedex