



## 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

