

Adresse : Auditorium de l'ICM – Hôpital La Pitié-Salpêtrière

Entrée 47/83 Boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris

LES JEUNES ET HUNTINGTON

Rencontre AHF

Samedi 15 avril 2023
de 14h à 17h



Intervenants :

Dr Clémence Simonin, neurologue, responsable du site constitutif Huntington CHRU Lille

Dr Gaëlle Melaye, coordinatrice du centre de DPI CHU de Nantes

Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi, neurologue, Coordinatrice du Centre National de Référence-
Maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor Créteil

Emmanuelle Busch, psychologue AHF

Sébastien Grau, assistant social AHF

Modératrice : **Nadine Nougarède**, antenne AHF du Nord

Programme :

14h00 : Introduction par **Marc Issandou**, Président AHF

14h10 – 14h30 : **POINT SUR LA RECHERCHE**

Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi, neurologue, Coordinatrice du Centre National de
Référence- Maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor Créteil

14h30 – 17h00 : **RENCONTRE AHF : « Les Jeunes et Huntington ! »**

❖ **PROJETS DE VIE : faire le test, avoir des enfants (DPI), travailler...**

Questions / réponses du public présent et à distance

Ouverture par **Emmanuelle Busch**, psychologue AHF

Avec les témoignages de :

Thomas Guégan, entrepreneur Habitat partagé « Koloa » et Huntington Podcast

Charline Pouillet, présidente Association « On détonne contre Huntington », et ses défis hors norme

Dimitri Poffé, Projet « Explore for Huntington » en visio

❖ **EN PARLER : entre parents et enfants, en famille et en société**

Questions / réponses du public présent et à distance

Avec les témoignages de :

Dr Clémence Simonin, neurologue, responsable du site constitutif Huntington CHRU Lille : projet
numérique adolescent Huntington

Astri Arnesen, présidente de l'EHA, HDYO : association internationale pour les jeunes

Vous ne pouvez pas vous déplacer ?

La rencontre AHF sera filmée et diffusée en live via un lien
zoom envoyé automatiquement sur inscription.

Vous aurez la possibilité de poser vos questions dans le chat.

Je m'inscris à la conférence en VISIO :

