

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

LE PROGRAMME

**VENDREDI
5 DÉCEMBRE 2025**

Matin : Sciences

Modérateur : Pr Cyril Goizet, Service de Génétique médicale, unité de Neurogénétique, CHU Bordeaux

10h00 – 10h05 **Mot de bienvenue** Universcience

10h05 – 10h15 Introduction : **évolution du Centre de Référence** Henri Mondor Créteil par la **Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi** et **mot de bienvenue M. Marc Issandou**, Président Association Huntington France

10h15 – 11h00 **Plan National Maladies Rares 4** par **Mme Anne-Sophie Lapointe**, Cheffe de projet Maladies Rares, Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles

11h00 – 11h45 **Point sur les essais thérapeutiques en cours** par **Dr Katia Youssef**, neurologue, Centre national de référence – Maladie de Huntington à l'hôpital Henri Mondor à Créteil Introduction

11h45 – 12h30 **Percées scientifiques et pistes thérapeutiques pour la maladie de Huntington** par la **Pr Nicole Deglon**, Centre de recherche en Neurosciences, CHUV de Lausanne

12h30-14h00 *Pause déjeuner*

Après-midi : Familles

Modératrice : Dr Cecilia MARELLI TOSI, service neurologie, CHU Montpellier

14h00-15h00 **Le déni** par **Mme Katrin Solhdju**, historienne des Sciences, chercheure, professeure à l'Université de Mons, autrice de "Le soin médical à l'épreuve du déni" (Solhdju K., & Hamarat) N. (Eds.). (2025)

15h00-16h00 **Alternatives à la rééducation classique :**

15h00-15h30 **Rééducation cognitive et déglutition** avec **Mme Audrey Fabre**, orthophoniste Centre de référence maladies rares Huntington du CHU Henri Mondor

15h30-16h00 **Brain Mouv' et perspectives : comment maintenir sa forme physique** par **Mme Iris Marolleau**, kinésithérapeute

16h00-16h30 **Habitat partagé** par **M. Thomas Guégan**, Fondateur de KOLOA logements

16h30-16h45 **Film danse & musique MH** de la **Compagnie de danse KACHASHI** (vidéo de 10 min)

16h45-17h00 **Conclusion** par **Pr Christophe Verny**, coordonnateur des Centres de Référence Neurogène et Maladie de Huntington & autres chorées, CHU d'Angers et Président de la Commission médicale de Groupement des hôpitaux de Maine-et-Loire

Des dessins/croquis de la graphiste Léna Piroux illustreront les interventions tout au long de la journée.

Le livre "Le soin médical à l'épreuve du déni" (Solhdju K., & Hamarat) N. (Eds.). (2025) sera à vendre dans la boutique de la Cité.