

COMITE INTER-ASSOCIATIONS HUNTINGTON : REUNIONS 2015

En 2015, le Comité inter-associations Huntington s'est réuni à deux reprises (les 5 juin et 9 octobre) dans les locaux de l'hôpital Henri Mondor.

Ces réunions ont été en grande partie consacrées à l'organisation de la **2^e journée Nationale Huntington** prévue à la Cité des Sciences et de l'Industrie **le vendredi 4 décembre 2015** : élaboration du programme avec les scientifiques, organisation de l'accueil, pauses, budget, communication, modalités d'inscription, documentation, etc.

Poursuite des travaux en cours et partage de savoir-faire.

1 - Centre de référence Huntington : une inspection de la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) a eu lieu en mai en présence de 2 représentants des associations (M. Issandou de l'AHF et E. Hermant de DingDingDong) qui accompagnaient les neurologues et s'est achevée par les félicitations des autorités de tutelle après ½ journée d'évaluation.

2 - Aspects réglementaires : il a été décidé de suivre de près l'évolution des textes relatifs à la Loi sur la Parentèle (texte qui devrait normalement être réexaminé au Parlement en 2016) et à l'ALD 30 ainsi que la prise en charge des transports en MAS.

3 - Fiches pratiques de formation - Un premier échange d'information a eu lieu sur les thèmes suivants : assurance, parcours de prise en charge des malades, liste des MAS, aide à la création d'une structure d'accueil, réseaux sociaux.

4 -Soutien aux familles et aux patients : mise en place d'une permanence associative à l'hôpital Henri Mondor à l'occasion des consultations. Dans l'attente d'une salle dédiée, le groupe de travail se concentre sur le regroupement de toute l'information qui permettra de répondre aux attentes des familles.

5 – Filière Brain Team : l'équipe de gouvernance se met en place et prévoit l'organisation d'une première journée des associations participantes en octobre 2015 (voir compte rendu dans ce bulletin).

6- Règlement intérieur - Lors de la réunion d'octobre, le Comité inter-Associations a décidé de formaliser certaines modalités de fonctionnement en rédigeant un projet de règlement intérieur précisant : la liste des associations impliquées dans le Comité et leurs représentants seuls décisionnaires, les modalités de vote des décisions et du partage budgétaire en cas de nécessité ainsi que la périodicité des réunions.

Une prochaine réunion est prévue au 1^{er} semestre 2016.