

Signification des sigles

AAH	Allocation Adultes Handicapé
ALD	Affection Longue Durée
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
CLIC	Comité Local d'Information et de Coordination
CMP	Centre Médico-Psychologique
DPI	Diagnostic Pré-Implantatoire
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FDCH	Fonds Départemental de Compensation du Handicap
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDA	Maison départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SAD	Service d'Aide à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SSIAD	Service de soins infirmiers à Domicile
UDAF	Union Départementale des Associations Familiales
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Contacts :

AHF Association Huntington France

www.huntington.fr

huntingtonfrance@wanadoo.fr

www.huntingtonloirebretagne.org

Délégation régionale	06.84.23.40.64
Antenne Cote d'Armor	02.96.78.65.18
Antenne Finistère	02.98.06.32.43
Antenne Ille et Vilaine	06.01.46.02.02
Antenne Loire Atlantique	06.33.41.97.59
Antenne Maine et Loire	06.38.82.19.61
Antenne Mayenne	02.43.56.32.05
Antenne Morbihan	06.87.49.63.62
Antenne Orne, Sarthe	02.43.82.64.72
Antenne Vendée	02.51.61.76.26

Bretagne – Pays de la Loire

Médical

Centre de référence des maladies

Neuro-génétiques d'Angers

Unité Charcot

Tel : 02 41 35 78 56

Tel : 02 41 35 58 32

Centres experts

CHU Rennes

Neurologie : 02 99 28 98 42

Génétique : 02.99.26.67.44

CHU Nantes

Neurologie : 02.40.16.52.12

Génétique : 02.40.08.32.45

Centre DPI : 02.40.08.33.97

Centre de référence national

<http://huntington.aphp.fr>

01.49.81.37.93

Contact Brain Team

contact@brain-team.fr

www.brain-team.fr

Partenaires médico-sociaux :

Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne

bretagne@erhr.fr

Tel : 02 96 76 11 15

Equipe Relais Handicaps Rares Pays de la Loire

paysdelaloire@erhr.fr

Tel : 0820 26 00 10

UDAF

www.udaf<dd>.fr

<dd> = numéro de département

MDPH -MDA

www.mdph.fr



Parcours de prise en charge des malades Huntington

Facteurs de risque

Antécédents familiaux

Signes cliniques

Troubles du comportement :

changement de personnalité
dépression, apathie
irritabilité, impulsivité

Troubles moteurs :

maladresses
gestes incontrôlés
pertes d'équilibre

Troubles cognitifs :

oublis, étourderies
troubles de l'attention
difficultés de planification

Diagnostic pré-symptomatique

Patient Huntington

Centre de référence Centres de compétence

Sont les structures référentes régionales de la MH

Structures Médico-sociales

Informent, accompagnent, accueillent les malades et les familles

Association Huntington

Rassemble les malades et les familles

Parcours médical

Médecin traitant
Neurologue
Diagnostic génétique
ALD 30, prise en charge
100% par la CPAM



Avis médical

Bilan annuel pluridisciplinaire
Prescription médicamenteuse d'exception
Accompagnement social
Participation aux projets de recherche
Diagnostic pré-symptomatique
Diagnostic pré-implantatoire
(Nantes, Montpellier, Paris, Strasbourg)

Centre de Référence ou Compétence

Orthophonie
Kinésithérapie
Ergothérapie
Accompagnement psychologique
Soins infirmiers
Hospitalisation à domicile

Prise en charge médicale et paramédicale locale



Parcours associatif

Association Huntington

Ecoute & soutien
Aide de proximité
Réunion des familles
Orientation vers CMP, UDAF ...
Groupe de parole

Site internet
Bulletin d'information
Documentation
Conférences
Lien avec la recherche
Animations Rencontres
Manifestations publiques - Dons

Représentativité auprès :

Des centres de référence
Des pouvoirs publics en partenariat avec le comité scientifique
Des instances médico-sociales (MDPH, MDA, ARS, ERHR)
De Brain Team



Aide aux malades et aux aidants

Informations sur la maladie

Comité Inter-Associations Huntington



Projet de vie

Notification Orientation

M
D
P
H
ou
M
D
A

Notification Orientation

Tout au long de la vie

Parcours de vie

Activité professionnelle (médecin du travail) :

Travail plus ou moins aménagé
Maladie longue durée (fonction publique)
Longue maladie - Invalidité

Vie à domicile :

Aides humaines (SAD, SSIAD, SAVS*, SAMSAH*)
Accueil de jour
Accueil temporaire

Etablissements d'accueil :

Foyer de vie
FAM*, MAS*, EHPAD °, USLD °

Aides financières:

AAH*, PCH*, FDCH
Compléments de ressources*

Autres aides financières :

Déductions fiscales
Majoration tierce personne**
Adaptation du logement
APA°

Aides techniques :

Matériel médical, adaptation du logement

Cartes :

Carte d'invalidité, Carte de priorité,
Carte de stationnement

Relais locaux des MDPH et MDA :

CLIC °

* Uniquement pour les diagnostics et demandes avant 60 ans
** A demander entre 60 et 65 ans (avant l'âge de la retraite à taux plein)
° Uniquement après 60 ans

Equipe Relais Handicaps Rares

Améliore la qualité et la continuité des parcours, situation complexe



Brain Team

Filière de santé nationale maladies rares