



SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT
À LA VIE SOCIALE



Équipe Relais Handicaps Rare
Poitou-Charentes



Journée d'information et d'échanges sur la maladie de HUNTINGTON

Vendredi 8 septembre 2017

De 10H00 à 16H30

Programme :

10H00 - 12H30

- Présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares, de l'Equipe Relais et des Filières Maladies Rares
- Principales problématiques rencontrées dans l'accompagnement des malades
- Quelle est l'organisation sanitaire mise en place ?
- Présentation du P.N.D.S. (Protocole National de Diagnostic et de Soins) et autres réponses possibles
- Questions dans la salle

12h30 - 14h00 : Repas libre

14h00 - 16h30

- Témoignage d'un professionnel à domicile (en fonction des disponibilités)
- Témoignage d'un professionnel en établissement(en fonction des disponibilités)
- Echanges avec les professionnels autour de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de HUNTINGTON :
 - Leviers possibles
 - Difficultés
 - ...

16H30 : Fin des échanges

ERHR Nouvelle-Aquitaine Poitou-Charentes

5 rue Charles Chaubier de Larnay 86580 BIARD – Tél. : 05 49 58 90 93