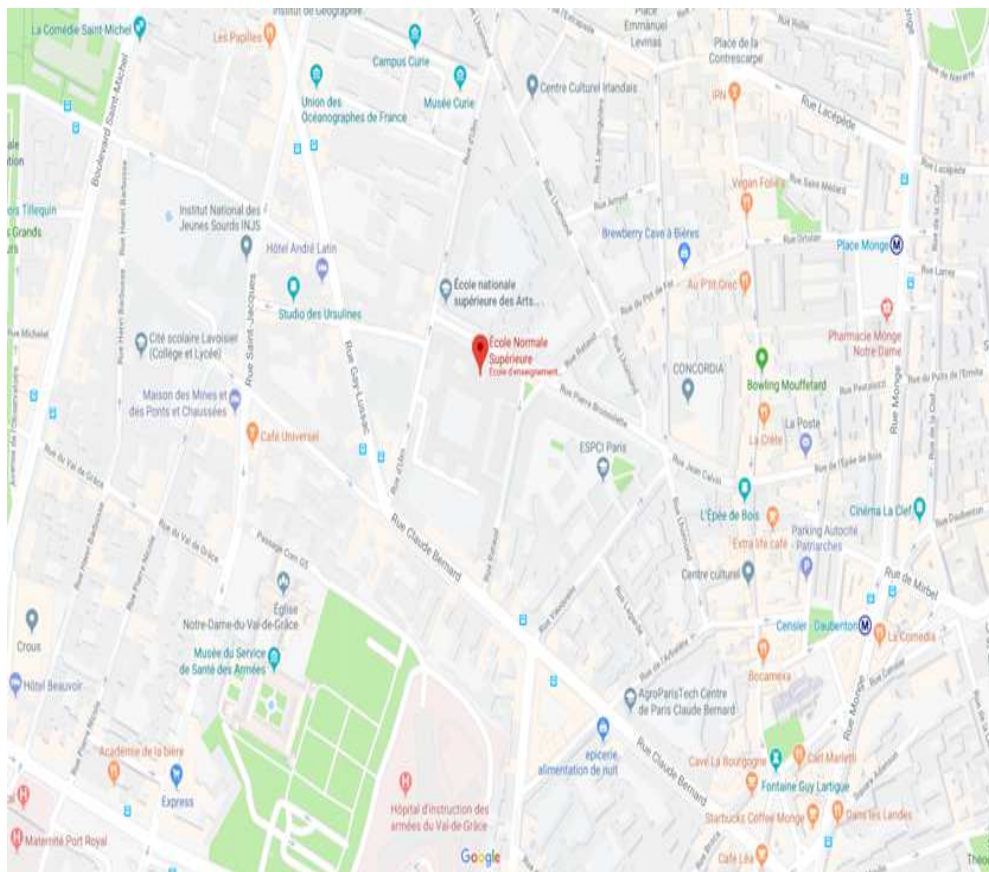




maladies rares



## Centre de Référence Maladie Rare Maladie de Huntington

L'équipe du Centre de Référence Maladie Rare Maladie de Huntington vous convie à une nouvelle journée de formation sur la Maladie de Huntington

" la prise en charge médico-sociale "

Destinée à tous les professionnels des établissements de santé, des MDPH et des CPAM

**vendredi 22 juin 2018 de 9h30 à 17h00**

Lieu : Amphithéâtre JAURES *École normale supérieure* 45 rue d'Ulm / 46 rue d'Ulm / 24 rue Lhomond F-75230 Paris cedex 05 Tél. +33 (0)1 44 32 30 00 (standard)

adresse : <https://goo.gl/maps/HykNpxGVhQS2>

Nombre de place limité / INSCRIPTION gratuite mais obligatoire sur <https://crrmrh2018.sciencesconf.org>  
(attention veillez à bien cliquer sur ajouter pour valider le champ rempli)

pour toutes informations contacter : [delphine.delbos@aphp.fr](mailto:delphine.delbos@aphp.fr)

## PROGRAMME

---

### *9h30- 10h00 ACCUEIL DES PARTICIPANTS*

*15 minutes de présentation 15 minutes de questions*

- ~ **10h00-10h30** Présentation du centre référence et de la maladie de Huntington (Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi)
- ~ **10h30-11h00** Le parcours de vie d'un patient (témoignage d'un patient et/ou d'une famille)
- ~ **11h00 11h30** L'impact de la maladie sur les aidants (Mme Cécile Béhar, psychologue et un représentant des associations)
- ~ **11h30-12h00** La prise en charge médico-sociale (Mme Amel Khélifi, assistante sociale)
- ~ **12h00-12h30** Anticiper et se préparer à l'imprévisible (Dr Katia Youssov)

### *12h30- 14h PAUSE DEJEUNER LIBRE*

### *14h- 14h15 ACCUEIL APRES MIDI*

- ~ **14h15-14H45** *Les dispositifs MDPH* : Comment sont évalués les dossiers (par un gestionnaire de dossier de MDPH)
- ~ **14H45-15h15** Equipe Relais Handicaps Rares d'Ile de France (Mme Sandrine Carabeux, pilote de l'équipe relais)
- ~ **15h45-16H15** Présentation d'un établissement médico-social MAS ou FAM
- ~ **16H15- 17H00** Questions diverses et clôtures de la journée