

1^{ère} Journée Régionale Médico-sociale pour la Maladie de Huntington

Institut Gernez Rieux

Centre Hospitalier Universitaire de Lille

2 Rue du Dr Schweitzer
59000 Lille



Lille

Mardi 5 Février 2019

8h30 - 17h00



Inscription (Avant le 22/01/2019)

<https://www.inscription-facile.com/form/TD8GxTh5Wf23fReEzisX>

Chèque bancaire à l'ordre du Trésor public

Adresse Postale : Mme BONTE

E.R.H.R.N.O. 35 Rue de Camphin 59780 Baisieux

Participation de 30€ pour les Professionnels /10 € Aidants et Etudiants

Appel à participation pour la session vivrologie: envoyez-nous vos trucs et astuces
pour faciliter le quotidien des malades et des aidants: huntington@chru-lille.fr

PROGRAMME

8h30 – 9h00 ACCUEIL

9h00 – 9h10 Introduction

Mme H el ene Bonte, ERHR, Dr Cl emence Simonin, CRMR
Huntington de Lille

9h10 – 9h50 Point m edical sur la maladie et la recherche

Dr Cl emence Simonin du CRMR Huntington de Lille
Pr Pierre Krystkowiak du CCMR Huntington d'Amiens
Echanges

LES OUTILS DES SOINS DE SUPPORT AU SERVICE DE LA MH : AVEC QUI, QUAND, COMMENT ?

9h50 – 10h40 Protection des majeurs. R eflexions  ethiques et juridiques

Dr Alain De Broca, Directeur de l'Espce Ethique R egional de
Picardie
Echanges

10h40 – 10h55 PAUSE

10h55 – 11h45 Accompagnement des malades et directives anticip ees

Intervenant de l'Association Nationale Fran aise Fondatrice
des Soins Palliatifs (ASP)
Echanges

11h45 – 12h30 Point sur la sonde de gastrostomie

Pr David Seguy, gastro-ent erologue et responsable de l'Unit e
Transversale de Nutrition (CHU Lille)

12h30 – 13h45 : Repas & visite des stands

VIVROLOGIE ET COMPORTEMENT

13h45 – 14h25 Vivrologie, savoirs exp erientiels, transitions et comportement

Mme Emilie Hermant, psychologue clinicienne repr esentante de
l'Association Dingdingdong et du Comit e Inter Associatif Huntington :
vivrologie, savoirs exp erientiels et transitions
Mme Caroline Claisse, docteur en psychologie et psychoth erapeute
CRMRH Huntington de Lille : *comportement*

14h25 – 15h00 Trucs & astuces

Appel  a pr esentation

POINT SUR LES RESSOURCES MEDICO-SOCIALES

15h00 – 15h30 Pr esentation des partenaires pour la prise en charge  a domicile et en structure

Mme Isabelle Maumy, charg ee de mission m edico-social BRAIN-TEAM

15h30 – 15h45 PAUSE

15h45 – 16h00 Ressources m edico-sociales et MDPH

Mme Nabila Lasri, assistante sociale (CHU Lille)

16h00 – 16h45 Prise en charge pluridisciplinaire, les partenaires sp ecialis es dans le handicap

Equipe du SAMSAH (GHIC Lille)

16h45 – 17h00 CONCLUSION DE LA JOURN EE

Pr Pierre Krystkowiak du CCMR Huntington d'Amiens