



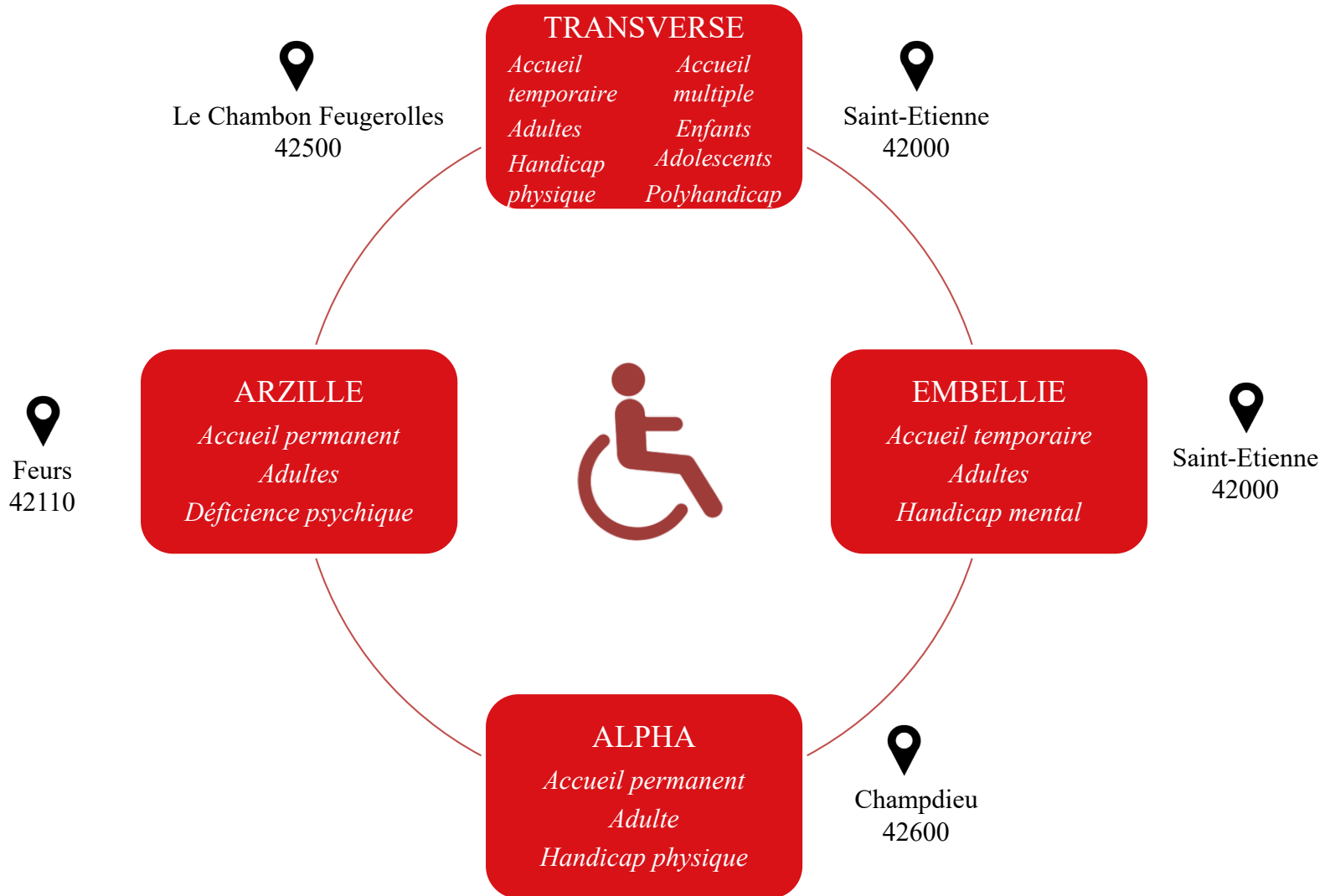
Equipe Mobile Huntington



Marie Poulard, psychologue

Paul Micoud, coordinateur de parcours

11/02/2019





Directeur du Pôle Handicap
Maitre d'ouvrage du projet

David
COMMEAT

Neuropsychologue
Maitre d'œuvre

Marion
BESSY

Coordinateur de parcours
Psychologue

Equipe mobile

Paul
MICOUD

Marie
POULARD



CONSTAT

- 6000 malades (dont 803 en Auvergne Rhône Alpes et 76 dans le département de la Loire) et 18000 porteurs du gène muté
- Peu de structures spécialisées à échelle nationale, régionale et départementale
- Parcours de soin non construits et non aboutis
- Situations urgentes et cas complexes
- Epuisement des aidants
- Liens entre les acteurs trop fragiles

ENJEUX

- Améliorer la prise en charge des patients atteints de la maladie Huntington
- Accompagner les aidants soignants et familiaux



Septembre
2018

Septembre
2019

Septembre
2020

Septembre
2021

1. Etude Action

- Cartographie des structures spécialisées
- Identification des personnes atteintes de la maladie Huntington dans la zone étudiée (42)
- Analyse des besoins des aidants et des aidés via des méthodes d'entretien de type « case manager » et « psychosocial »
- Diagnostic des problématiques
- Leviers d'action
- Formation des professionnels à travers des animations et la mise à disposition d'un guide des bonnes pratiques
- Intégration de la plateforme répit sur la résidence mutualiste Transverse, ouverte à tous proposant différentes activités : café des aidants, ateliers psycho éducatifs, dyade aidant-aidé
- Accompagnement proposé chez Alpha (accueil de jour) et chez Transverse (séjour de repos)

2. Construction Unité Cognitivo Comportementale

- Accompagnement sur mesure des patients
- Soutien adapté des familles