



Association Huntington France

44 Rue du Château des Rentiers 75013 PARIS

Tél : 01.53.60.08.79 - huntingtonfrance@wanadoo.fr

## Recherche, droits, jeunesse : ça bouge à l'AHF !

Cette journée est un moment de rassemblement national, de partage. Que vous soyez adhérents ou intéressés, curieux, vous êtes les bienvenus ! Dans le cadre d'une maladie aussi rare que la nôtre, c'est une occasion précieuse de se rencontrer, d'échanger, de se serrer les coudes...

Cette année, l'AHF propose, outre le **point sur la recherche et ses essais** actuels passionnants, de nous initier à un outil précieux : **Santé Info Droits**, un service ouvert à tous ceux qui se posent des questions sur leurs droits dans le cadre d'une maladie quelle qu'elle soit.

L'AHF est aussi particulièrement heureuse d'accueillir, pour la première fois en France, **Matt Ellison**, créateur d'**HDYo** (Huntington's Disease Youth Organization). HDYo est une plateforme internationale incroyablement dynamique fondée en 2012 en Grande-Bretagne et aux USA **par et pour des jeunes** (enfants, jusqu'à 35 ans) grandissant dans une famille impactée par la maladie de Huntington. Cette année, l'AHF a décidé d'abriter une antenne HDYo France afin de se raccorder aux multiples projets de cette plateforme (journée internationale des jeunes en 2020, rencontres, colos...), et de marquer ainsi sa volonté d'accompagner les jeunes qui grandissent dans une famille touchée par la MH, ainsi que leurs parents.

## Assemblée Générale Ordinaire le Samedi 23 Mars 2019 à 10h

Auditorium A.F.M. - Bâtiment Babinski - Hôpital Pitié-Salpêtrière  
Entrée 50/52 Boulevard Vincent Auriol - 75013 PARIS

### Ordre du jour :

**9h00** : *Accueil des participants*

**10h00** : Rapport d'activité par le Président

Rapport financier par la trésorière

**10h45** : Quitus et vote des résolutions soumises à l'AG

**11h00** : Election des administrateurs

(Administrateurs sortants : *Emilie Hermant, Françoise Py, Arnould d'Argent*)

**11h30** : Questions diverses

**11h55** : Annonce des résultats du vote

**12h30** : *Repas (inscription au préalable obligatoire)*

**13h45** : Annonce de la composition du bureau

**14h00** : **Santé Info Droits : un point sur nos droits !**

*Mr Ngafafounain, référent Santé Info Droits*

**14h30** : **Extrait du film *Absolute Beginners* et moment de danse par la Compagnie Kachashi**

**15h00** : **Le point sur les Appels à projets subventionnés par l'AHF**

*Mme Carole Escartin UMR 9199 - MIRCen Fontenay aux Roses et ERHR Loire Bretagne*

**15h30** : **Actualités scientifiques et médicales**

*Dr Sandrine Humbert, Pr Alexandra Durr, Prof Bachoud-Levi*

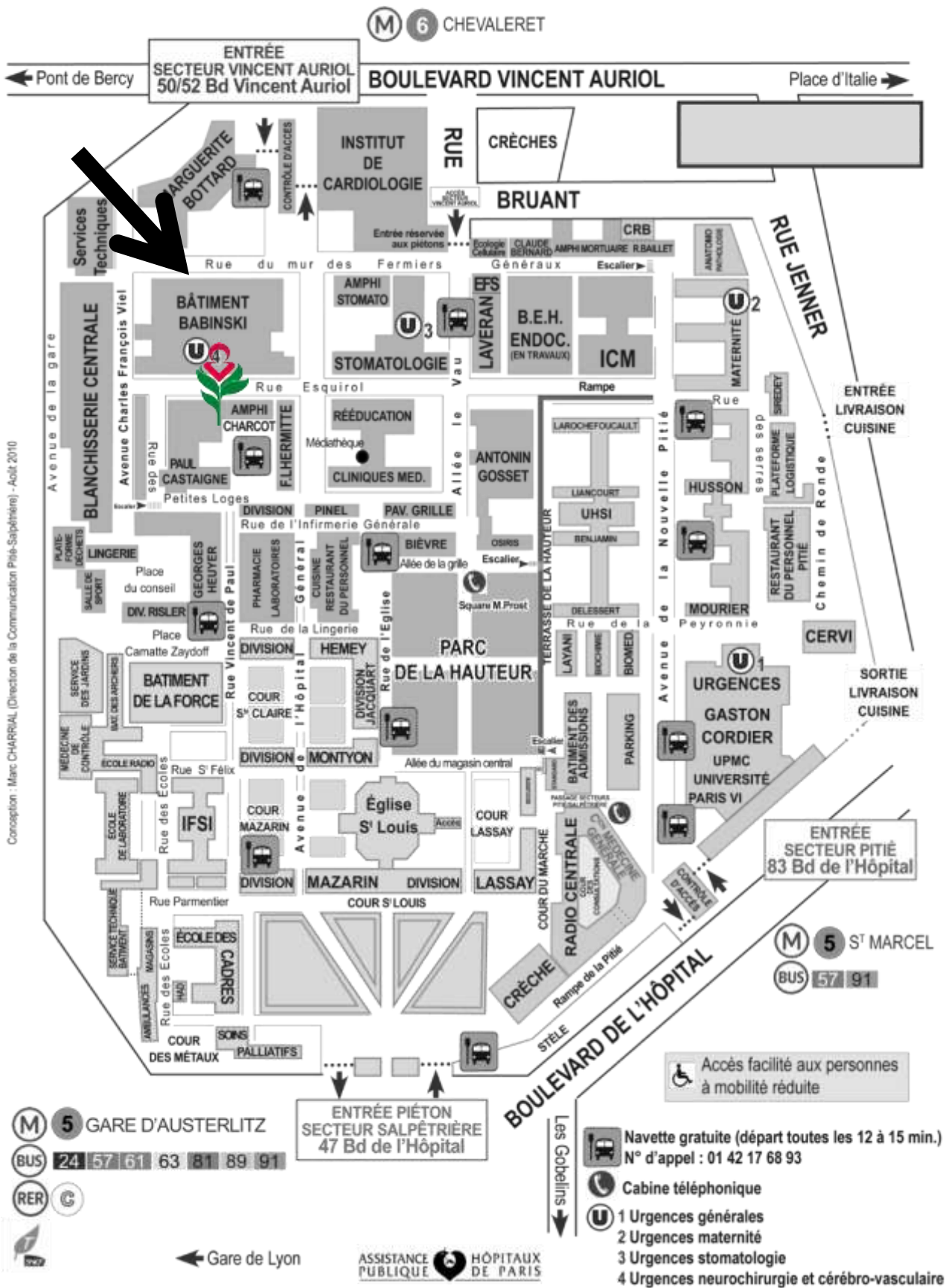
**16H30** : **HDYO (Huntington's Disease Youth Organization)**

*Matt Ellison (Fondateur et coordinateur d'HDYO) et Emilie Hermant (AHF, Dingdong)*

### Stands :

En parallèle du programme, un stand **Info-Santé-Droits** et un stand **HDYo** vous accueilleront tout au long de l'après-midi, afin d'échanger avec chacun.e.

# GRUPE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE LA PITIÉ SALPÊTRIÈRE - CHARLES FOIX



Conception : Marc CHARRIAL (Direction de la Communication Pitié-Salpêtrière) - Août 2010

**M 5** GARE D'AUSTERLITZ  
**BUS** 24 57 61 63 81 89 91  
**RER** C

← Gare de Lyon

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

♿ Accès facilité aux personnes à mobilité réduite

- Navette gratuite (départ toutes les 12 à 15 min.)  
N° d'appel : 01 42 17 68 93
- Cabine téléphonique
- U** 1 Urgences générales
- U** 2 Urgences maternité
- U** 3 Urgences stomatologie
- U** 4 Urgences neurochirurgie et cérébro-vasculaire