

Journée nationale sur la Maladie de Huntington
6 décembre 2019
Cité des Sciences et de l'Industrie - La Villette - Paris

Pré-Programme

9H30 Accueil du public

Modérateurs matin (à définir)

10h00 Ouverture de la journée et présentation du "Petit traité d'Huntingtonologie"

Pr A-C Bachoud-Lévi (Centre de Référence Maladie de Huntington) et Mr Issandou (président de l'AHF et membre du CIA)

10h15 Physiopathologie - Pr Sandrine Humbert

10h45 Recherche : les pistes du futur - Pr Nicole Deglon

11h10 Etude WAVE - Pr Alexandra Durr (Pitié Salpêtrière) et Mme Elodie Petit

11h20 Etude ROCHE - Pr Bachoud-Lévi

11h30 Table ronde sur les essais thérapeutiques
(modérateur et intervenants à confirmer)

12H30 Danse et maladie de Huntington (Iris Trinkler) suivi d'une démonstration de danse par le groupe de danseurs de l'association Kachashi « Huntington & danse »

13H00 - 14h30 - Déjeuner libre

Modérateurs après-midi (à définir)

14h30 Table ronde : " Les nouvelles pratiques de rééducation " avec la participation de Chantal Dutems-Carpentier, psychomotricienne (CHU Henri Mondor -Créteil), Eliane Irazu, animatrice sportive, Corentin VILNOT, enseignant APA (Hôpital marin de Hendaye) et une orthophoniste (*Modérateur : Nadine Nougarède*)

15h30 Composer ses repas différemment
Dr Katia Youssouf et Mme Hermant

16h 00 Projection du film « Absolute beginners »



Film témoignage de Fabrizio Terrano, réalisé en collaboration avec le Collectif Dingdingdong et soutenu par l'AHF. Le film est interprété par 6 personnes ont passé le test génétique de la MH et se trouvent au début de ce qu'elles appellent leur métamorphose...