

# Maladies de Huntington, Ataxies cérébelleuses, Dystonie, Démences rares... Comprendre les maladies rares du système nerveux central pour mieux les accompagner

Les maladies rares neurodégénératives nécessitent un accompagnement médico-social global et pluridisciplinaire. Les situations sont souvent complexes et amènent à la nécessité d'une coordination optimale dans le parcours de vie de la personne accompagnée. La maladie de Huntington est tout particulièrement emblématique de ces difficultés.

Au travers du fil conducteur de la maladie de Huntington, cette conférence, animée par la filière Brain Team, destinée aux professionnels et encadrants des établissements et services médicosociaux, apportera un éclairage médical sur les maladies rares neurodégénératives en abordant leurs origines, leurs prises en charge, ainsi que leurs retentissements sociaux, professionnels et familiaux

## Objectifs

- Définir la notion de maladie rare du Système Nerveux Central
- Décrire d'un point de vue médical les pathologies les plus fréquentes
- Préciser les traitements et l'avancée de la recherche
- Décrire le processus d'annonce du diagnostic et ses incidences
- Prendre en compte les incidences de ces pathologies dans la relation d'accompagnement

## Méthodes pédagogiques

- Apports théoriques.
- Échanges à partir de l'expérience des participants.
- Illustration au travers de cas concrets.

## Public / Prérequis

Professionnels et encadrants en établissement ou service accompagnant des personnes atteintes de maladies rares du Système Nerveux Central et plus particulièrement la maladie de Huntington

## Intervenant

**Pr Christophe VERNY**, Animateur de la Filière BRAIN-TEAM et Coordinateur du Centre de référence d'Angers experts

**Madame Marie-Anne GUERID**, Infirmière et conseillère généticienne du Centre de référence d'Angers

**Madame Caroline YAMEOGO**, assistante sociale au Centre de référence d'Angers

## Contenu

### Les maladies rares

Définition, anthropologie, dispositifs

### Les maladies rares neurodégénératives: approche médicale

Les grands groupes de pathologies  
Les principales pathologies (dont la maladie de Huntington...)  
La génétique, la fratrie, l'hérédité  
Le traitement et les avancées de la recherche

### L'annonce du diagnostic

Les représentations du diagnostic par les patients et la famille  
Le rôle du CC/CR dans l'annonce  
Les professionnels du sanitaire dans l'annonce du diagnostic

### Les spécificités de la relation d'accompagnement dans un contexte familiale héréditaire

Les modifications du projet de vie  
La souffrance des familles  
La relation d'aide dans l'accompagnement des maladies rares dégénératives et héréditaires  
La relation avec les familles, avec les aidants

### Les impacts dans la vie sociale, professionnelle et familiale

Pour le patient, sa famille, les professionnels de l'accompagnement en établissement et à domicile

25 avril 2019

de 9h à 16h30  
Accueil dès 8h30

Lieu : Rennes

Prix : 70 € par participant

Une formation complémentaire de 3 jours est proposée aux professionnels. (cf programme spécifique)