

e-événement
15 janvier 2021

Maladie de Huntington

*Soutenir la QUALITÉ de VIE
des personnes !*



avec
Dr Katia YOUSSOV,
Neurologue



- ★ **Gratuit**
- ★ Inscription obligatoire : <https://urlz.fr/ekAO>
- ★ Participation en visio ou
- ★ Présentiel sur Brest (places limitées)



Vivre avec la maladie



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne



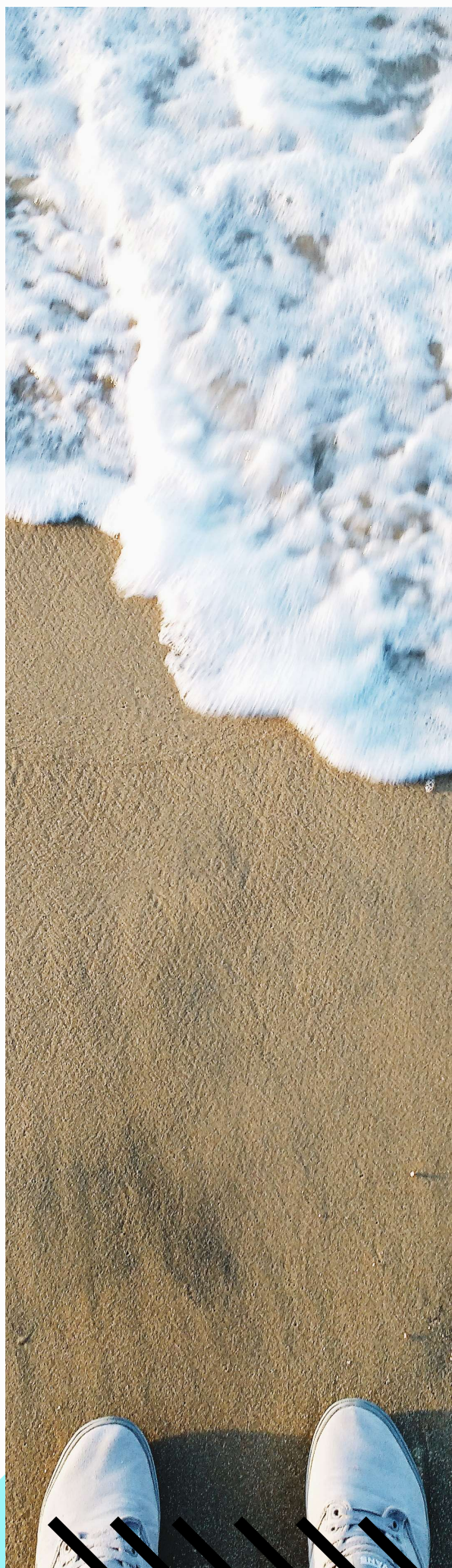
M.A.S. Ty Aven | 29 ROSPORDEN



Pôle Domicile | 22 PLÉRIN



M.A.S. Les Chants d'Éole | 22 LÉHON



Programme

09:00 > 09:30

Ouverture des connexions à l'espace virtuel

- pour régler les éventuels problèmes
- Identification : indiquez vos nom et prénom
- Hotline (si besoin) : 06.64.95.48.73

Animation de la matinée

Gaëlle LE PABIC, pilote de l'ERHR Bretagne



9:30 > 10:00

Témoignage d'une aidante finistérienne

sur les besoins et les facilitateurs de vie à domicile pour son conjoint malade

10:00 > 10:30

Dr M. Planes - Généticien CHU Brest

Le caractère génétique de la maladie et échanges avec Dr K. Youssov sur les progrès de la recherche



10:30 > 11:15

Dr K. Youssov - Neurologue au Centre de Référence de l'hôpital Henri Mondor (Créteil)

Améliorer la vie des malades et de leur entourage, repérer et comprendre leurs besoins



11:15 > 12:30

Echanges avec les participants

Les ressources-soin à mobiliser pour la qualité de vie des malades en Bretagne
Et questions recueillies par tchat par l'ERHR Bretagne



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne



M.A.S. Ty Aven | 29 ROSPORDEN



Pôle Domicile | 22 PLÉRIN



M.A.S. Les Chants d'Éole | 22 LÉHON