

CARTE MENTALE

PARCOURS HUNTINGTON

Accédez à la carte ici ➔ <https://www.mindmeister.com/fr/3009926685/itin-raire-maladie-de-huntington-occitanie>

“Une expertise partagée pour la création d’un outil commun afin d’améliorer l’accompagnement des personnes concernées par la maladie de Huntington”

La maladie de Huntington est une **maladie neurodégénérative** grave, qui touche **1/20 000 à 1/10 000 personnes**, ce qui en fait une **maladie rare**. Comme toute maladie rare, les problématiques d’accompagnement de ces patients sont liées à la **méconnaissance de la maladie**, des **besoins** des personnes concernées, et des **ressources disponibles** pour les aider dans leur parcours.

La refonte de cette carte mentale a été élaboré par un groupe de travail pluridisciplinaire constitué de : **Centres Experts des CHU de Toulouse et Montpellier**, l’établissement **MAS de Granès (ASEI)**, les associations **Huntington France** et **Un Palier 2 Toits** (habitat inclusif), ainsi que le dispositif **Maladies Rares Occitanie**.

L’objectif de cet outil :

- **Faciliter l’accès aux ressources disponibles sur la région Occitanie pour les professionnels**, concernant les **besoins de santé, sociaux et de vie courante**.
- **Diffuser** les recommandations officielles de bonnes pratiques pour prendre en compte les spécificités de la maladie de Huntington.
- Proposer une **vision holistique** du parcours des personnes concernées.

SPÉCIFIQUE

La carte mentale dédiée au parcours maladie de Huntington

ÉCLAIRANTE

Mettre en lumière des éléments du parcours parfois méconnus



PRATIQUE

Des pistes concrètes pour répondre à des problématiques de terrains

