

Huntington : malades et maladie

L'accompagnement psychosocial dans la maladie de Huntington
Plan de formation -3èmepartie

Introduction

Jeudi 18 novembre 2021 Montpellier

Hélène de Château-Thierry, directrice
Dr Julie Vernet, médecin Réseau

Les Maladies Rares

En France



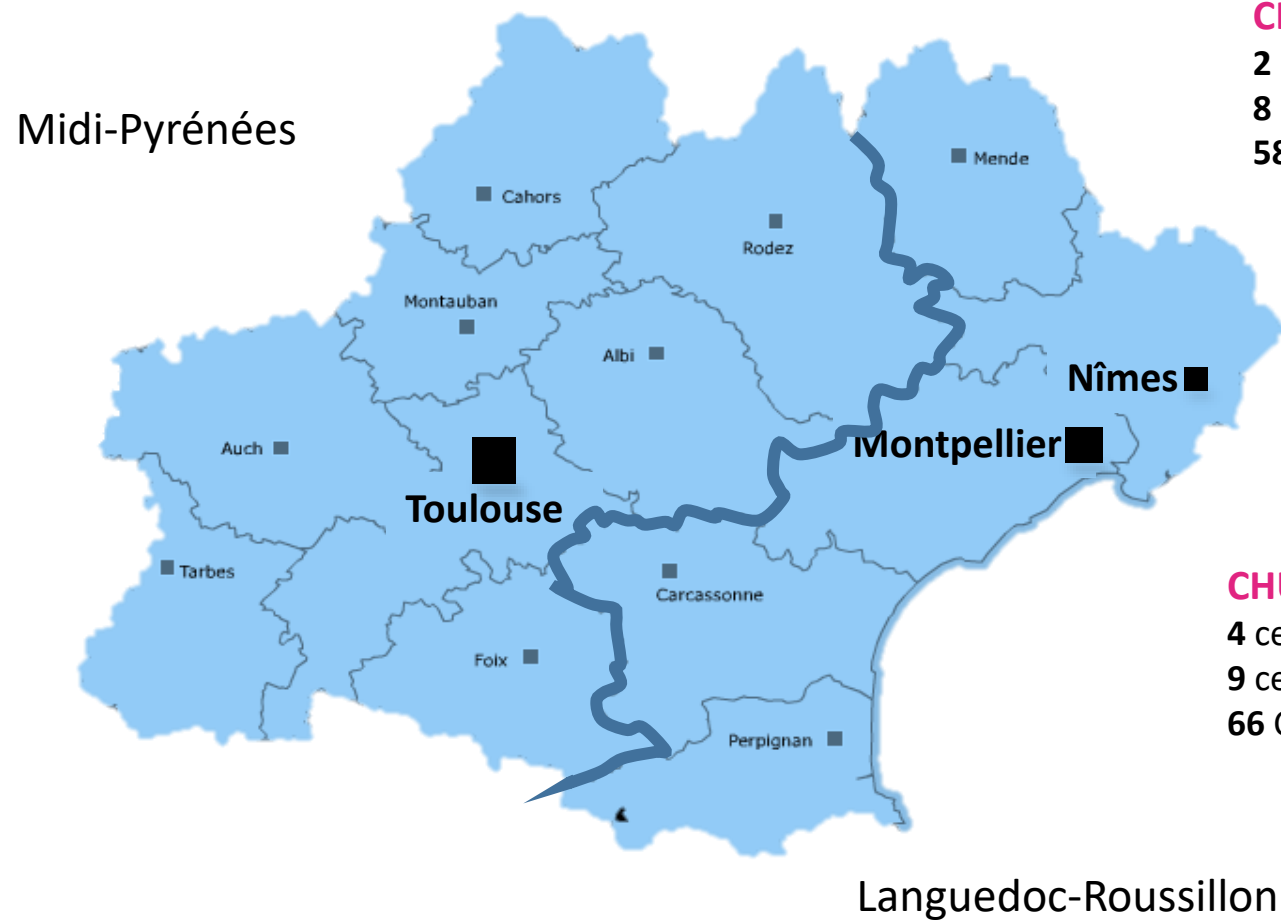
En Occitanie (5.8 millions d'habitant)

Une maladie rare
= moins d'une
personne sur 2000.

290 000
personnes
touchées

- 5 nouvelles maladies rares décrites par semaine

Répartition géographique des centres experts Maladies Rares en Occitanie



CHU de Montpellier
2 Centres de référence coordonnateur
8 Centres de compétences constitutifs
58 Centres de compétences

CHU de Nîmes
7 Centres de compétences

CHU de Toulouse
4 centres de référence coordonnateur
9 centres de compétences constitutifs
66 Centres de compétences

Le Réseau Maladies Rares

Ses missions principales sont :

- Contribuer à **réduire** l'errance diagnostique et de parcours
- **Inform**er et **orient**er les professionnels
- **Form**er les professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les personnes atteintes de maladies rares
 - En faisant connaître les Centres Experts Maladies Rares des CHU de la Région
 - En favorisant le lien ville-hôpital
 - En apportant un appui aux parcours de soins, de vie et à l'accès aux droits

Le Réseau est financé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie.

- PNM3

Axe 1 : Réduire l'errance et l'impasse diagnostiques

Axe 7 : Améliorer le parcours de soin

Axe 8 : Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants

Axe 9 : Former les professionnels de santé à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares

- PRS Occitanie

Priorité opérationnelle n°5 :

Développer la médecine prédictive, préventive et personnalisée

Projet structurant 5.1 :

Faciliter l'orientation et l'accompagnement des patients atteints de maladies rares en situation d'errance diagnostique

Conforter/soutenir les actions du réseau Maladies rares



Comment nous solliciter ?



✉ NOUS CONTACTER

Le Réseau Maladies Rares accueille et oriente sur la région Occitanie dans les situations suivantes :

- 1 Maladie Rare connue ou errance diagnostique
- 2 Recherche de Centres experts Maladies Rares et/ou de professionnels de santé libéraux
- 3 Informations, documentation complémentaires sur les Maladies Rares (voir documentation sur notre site)
- 4 Accès aux droits en lien avec une Maladie Rare
- 5 Orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle en lien avec une Maladie Rare

Vous êtes un Professionnel

Vous travaillez en Occitanie, vous êtes un professionnel accompagnant une personne atteinte d'une maladie rare, merci de déposer la demande d'orientation pour votre patient/usager ICI :

> Soit via notre [Formulaire en ligne](#) en cliquant sur le bouton ci-dessous :

Déposer une demande d'orientation en ligne

> Soit en téléchargeant la [Fiche de demande d'orientation](#) et en nous la renvoyant complétée (autant que possible par la [messagerie sécurisée Medimail](#)) sur notre adresse contact@reseau-maladies-rares.fr :

Télécharger la fiche de demande d'orientation

Vous êtes un Particulier

Vous avez été diagnostiqué :

Merci de **demander au professionnel qui vous accompagne** (médecin traitant ou spécialiste, kinésithérapeute, orthophoniste, infirmier, assistante sociale, éducateur, ...) **de nous contacter** via notre [formulaire en ligne](#) ou en **téléchargeant la fiche de demande d'orientation** (voir bloc ci-contre).

En cas d'errance diagnostique :

Il est indispensable de **demander à votre médecin** (traitant ou référent) **de nous contacter** via le [formulaire en ligne dédié aux professionnels](#) ou en **téléchargeant la fiche de demande d'orientation** (voir bloc ci-contre).

Si vous n'avez pas de professionnel de proximité :

Vous pouvez nous contacter au **04.67.57.05.59**.

☎ En cas d'URGENCE, composer le **15**



FICHE DE DEMANDE D'ORIENTATION Formulaire réservé aux professionnels

Le Réseau Maladies Rares est un **dispositif Régional d'appui et d'expertise sur les Maladies Rares** en ex-Languedoc-Roussillon



INFORMATIONS CONCERNANT LE DEMANDEUR

→ Identité du demandeur* : → Profession* :
→ Structure* (CHU, MDS, SAVS, SAMSAH, Libéral, etc.) :
→ Adresse professionnelle* :
→ Téléphone* : → Email* :

SI VOUS N'ÊTES PAS LE MÉDECIN TRAITANT, MERCI DE PRÉCISER :

→ Identité du Médecin traitant : → Téléphone :

INFORMATIONS CONCERNANT VOTRE PATIENT/USAGER

OPTION 1 : DÉCLARATION ANONYME

→ Sexe* : Femme Homme → Âge* : → Département de résidence* :

OPTION 2 : COORDONNÉES DE VOTRE PATIENT/USAGER

AUTORISATION DE VOTRE PATIENT/USAGER :

! **Merci d'informer votre patient** qu'il peut demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation des informations figurant dans le traitement de ses données de santé directement auprès du Réseau Maladies Rares.

→ Identité* : → Sexe* : Femme Homme
→ Département de résidence * : → Date de naissance* : / /
→ Adresse postale complète :
→ Email de votre Patient : → Téléphone :
→ Diagnostic* : Oui Non → Si oui le préciser :
→ Noms des Médecins spécialistes :

VOTRE DEMANDE CONCERNE

→ Votre demande concerne* :

- Errance diagnostique
- Recherche d'un Centre expert Maladie Rare
- Recherche de professionnels de santé libéraux en lien avec la Maladie Rare
- Recherche d'information/documentation sur la Maladie Rare
- Accès aux droits en lien avec la Maladie Rare
- Orientation (sociale, médico-sociale, scolaire, professionnelle) en lien avec la Maladie Rare

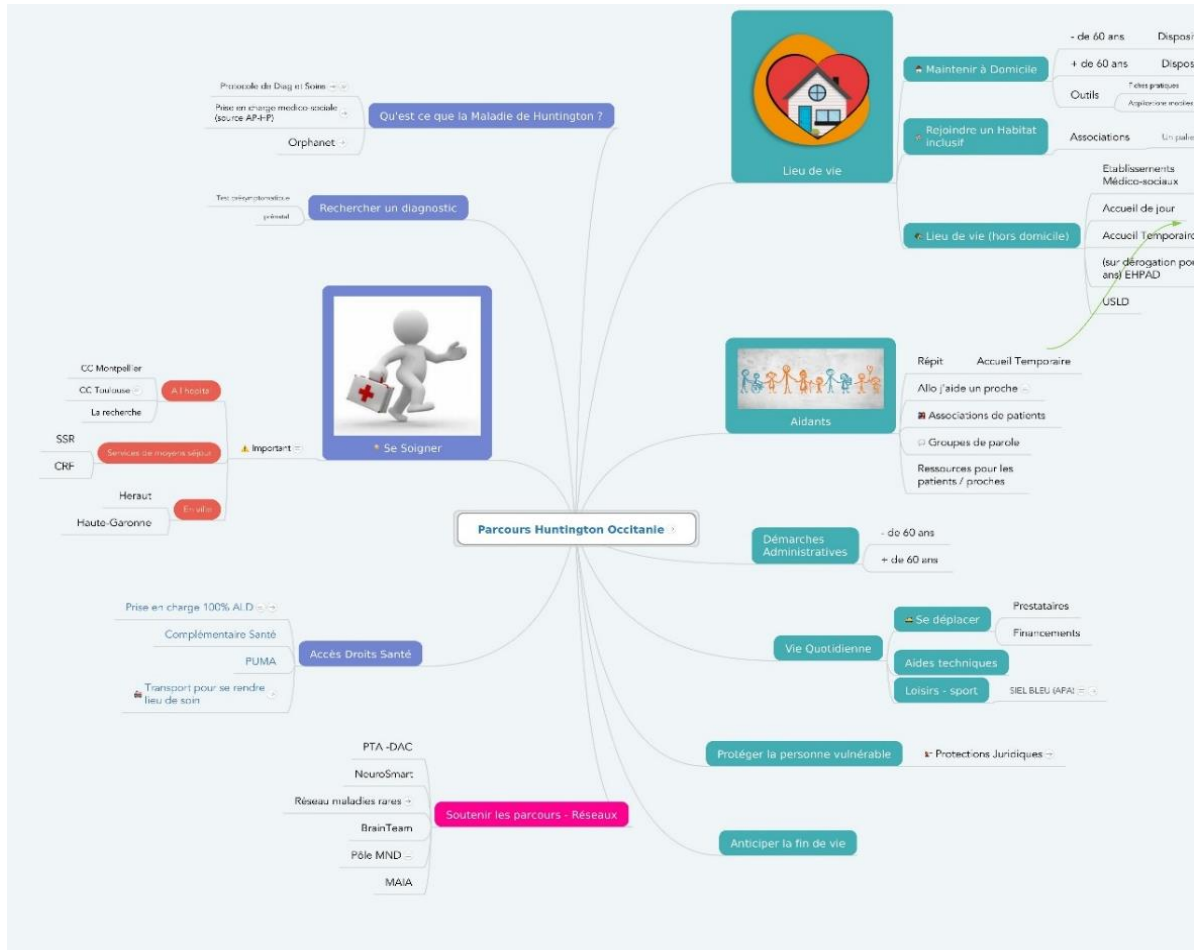
→ **Merci de joindre tout document utile :**
derniers CR de consultation, notifications MDPH, etc.

→ **Merci de nous la renvoyer cette fiche complétée :**
autant que possible par la messagerie sécurisée Medimail
sur notre adresse contact@reseau-maladies-rares.fr

→ Merci de préciser votre demande ci-dessous :

(*) Champs obligatoires

La carte mentale parcours



« carte heuristique » ou « carte mentale » (MindMap)

- Représentation graphique de l'information sous forme d'arborescence hiérarchisée

- Permet de :

→ **se repérer** dans le parcours de soins et de vie

→ **trouver** les chemins pour accéder à des solutions adaptées

→ **réunir** un grand nombre d'informations

- Partagée, modifiée et complétée par les professionnels utilisateurs au fur et à mesure du repérage de nouvelles ressources, en région Occitanie.

Exemple formation : Programme de formation Maladie de Huntington

→ 3 journées de formation pour les professionnels (médicaux, ,médico-sociaux, sociaux etc....)

- **2018** : 1ère partie MH « Malades et maladie »
- **2020** : 2ème partie « Prises en charge spécifiques : orthophonie, kinésithérapie, psychiatrie »
- **18/11/2021** : 3ème partie « L'accompagnement psycho-social »

Huntington : malades et maladie
L'accompagnement psychosocial dans la maladie
de Huntington
Plan de formation - 3^{ème} partie

Jeudi 18 novembre 2021 Salon du Belvédère au Corum à Montpellier

	PROGRAMME	Pass sanitaire à présenter à l'entrée
8h30	accueil des participants	
9h00 - 9h15	Présentation de la journée et accueil	
9h15 - 9h30	Rappel de la pathologie - Dr Marelli-Tosi, neurologue responsable du Centre de Compétence de la maladie de Huntington - CHU Montpellier	
9h30 - 10h15	Importance de l'éclairage neuropsychologique et psychiatrique Dr Fabrice Boyer, psychiatre Centre Hospitalier le Vinatier Genopsy – Hospices Civils de Lyon	
10h15 – 10h30	Questions : Dr BOYER / Dr MARELLI-TOSI	
10h30 - 11h15	Expérience « Un Palier, Deux Toits » - la vie sociale et partagée dans un habitat inclusif ordinaire, le bien être par les activités stimulantes physiques et cognitives Véronique BERNARD, Association « Un Palier, Deux toits »	
	Questions	
11h15 - 11h30	Pause	
11h30 - 12h00	FAM La Garance (84) Vie sociale et stimulations positives en institution Mme BOUGENAU	
12h00 - 12h30	Importance de la continuité dans la prise en charge au domicile Equipe SAVS-SAMSAH de Montpellier et Carcassonne	
12h30 – 12h45	Questions	
12h45 - 13h45	Pause repas	
13h45 - 16h15	Atelier 1 – élaboration et/ou utilisation de la fiche mission individuelle en fonction de la profession des intervenants à domicile Audrey GUY et Véronique BERNARD	
participation aux 2 ateliers		
	Atelier 2 – Mieux s'ajuster, mieux appréhender la personne Auréli MATOS – neuropsychologue référente groupe de parole aidants Florence MAURY – neuropsychologue	
16h15 - 16h30	Pause	
16h30 - 17h00	Aide aux aidants : psychologue disponible par téléphone, groupe de parole pour les aidants Association Huntington France Nathalie BLANCHARD	
17h00 - 17h15	Conclusion : Réseau Maladies Rares	

Public concerné : professionnels
Santé, social et médicosocial
Tarif : 60 euros

Renseignements et inscriptions :
04 67 57 05 59

Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée / Association MGRSM
59, avenue de Fés (BD) A1 34080 Montpellier
☎ 04 67 57 05 59 ✉ contact@reseau-maladies-rares.fr
Association Loi 1901 | SIRET 514 872 456 000 33 | N° FORMATEUR 91340780634

