



Journée Nationale de la maladie de Huntington
Vendredi 4 décembre 2015 de 9h30 à 17h30
Auditorium de la Cité des sciences et de l'industrie
(La Villette)- Rez-de-chaussée
30 Avenue Corentin Cariou, 75019 Paris
-Métro Porte de la Villette - ligne 7-

9H30 ACCUEIL

MATIN Modérateurs Dr Jean-Philippe Azulay (Marseille) et Dr Katia Youssov (Créteil)

- 09h50 Introduction, Mme Martine Orio, Directrice des Hôpitaux Universitaires Henri Mondor et du Centre de Référence pour la Maladie de Huntington
- 10H00 Ouverture, Mme Dominique Péton Klein, Direction Générale de l'Offre de Soins- Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes
- 10H15 Centre de Référence National Maladie de Huntington - Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Créteil)
- 10H30 Filière Brain Team - Pr Christophe Verny (Angers)
- 10h45 Comité inter-associations - Mr Marc Issandou (Paris)
- *11h00 Pause*
- 11h30 Essais médicamenteux- Pr Christine Tranchant (Strasbourg)
- 11h45 Essai Cystéamine - Pr Christophe Verny (Angers)
- 12h00 Stimulation cérébrale profonde dans la Maladie de Huntington -Pr Pierre Krystkowiak (Amiens)
- 12h15 Danse et maladie de Huntington - M. Philippe Chehere et Mme Julie Salgues (Paris)

Comité d'Organisation : Médecins : Jean-Philippe Azulay (Marseille), Perrine Charles (Paris), Clémence Simonin (Lille), Katia Youssov (Créteil). **Associations :** Philippe Chehere (Kachashi), Marguerite Garcia (AHA), Brigitte Gayral et Marc Issandou (AHF), Emilie Hermant (Dindingdong), **Chercheurs :** Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Créteil), Emmanuel Brouillet (Orsay), Karine Mérienne (Strasbourg), Christian Néri (Paris).

Places limitées, l'inscription est obligatoire sur : <http://jnhuntington.sciencesconf.org>

Contact : Delphine Delbos - Assistante Médico-Administrative du Centre de Référence pour la maladie de Huntington : delphine.delbos@aphp.fr - 01.49.81.37.93

12h30 Déjeuner libre

APRES MIDI Modérateurs Dr Cyril Goizet (Bordeaux) et Dr Perrine Charles (Paris)

- 14h00 Table ronde sur le thème de la parentèle avec :
Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi (modérateur),
Pr Emmanuel Hirsch Directeur de l'Espace régional de réflexion éthique Ile-de-France, de l'Espace national de réflexion éthique MND, et du Département de recherche en éthique, Université Paris Sud
Pr Alexandra Durr, neurogénéticienne, Centre de Référence Maladie de Huntington, hôpital de la Salpêtrière, Paris
Dr Elisabeth Ollagnon, neurogénéticienne, unité fonctionnelle de neurogénétique, Hôpital de la Croix-Rousse, Lyon
M. Jocelyn Jeandel, comité inter-associations, Paris
- 15h00 Cancer et Maladie de Huntington - Dr Sandrine Humbert (Grenoble)
- 15h15 Mécanismes épigénétiques associés à la maladie de Huntington - Dr Karine Merienne (Strasbourg)
- 15 h30 Dynamique moléculaire de la maladie de Huntington : règles et implications thérapeutiques - Dr Christian Néri (Paris)
- 15h45 Résultats du PNDIS : troubles du comportement - Dr Katia Youssov (Créteil)
- 16h00 pause
- 16h30 Maladie de Huntington et environnement - Dr Clémence Simonin (Lille)
- 16h45 Ethique et pratique : Le consentement à un essai clinique (critères, procédures, réglementation, études) - Dr Laurent Cleret de Langavant (Créteil)
- 17h00 Etre un enfant dans une famille touchée par la maladie de Huntington- Pr Diana Rodriguez (Paris)
- 17H15 Bien-être et maladie de Huntington : un florilège de pratiques européennes et françaises - Mme Emilie Hermant (Paris)

Comité d'Organisation : Médecins : Jean-Philippe Azulay (Marseille), Perrine Charles (Paris), Clémence Simonin (Lille), Katia Youssov (Créteil). **Associations :** Philippe Chehere (Kachashi), Marguerite Garcia (AHA), Brigitte Gayral et Marc Issandou (AHF), Emilie Hermant (Dindingdong), **Chercheurs :** Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Créteil), Emmanuel Brouillet (Orsay), Karine Mérienne (Strasbourg), Christian Néri (Paris).

Places limitées, l'inscription est obligatoire sur : <http://jnhuntington.sciencesconf.org>

Contact : Delphine Delbos - Assistante Médico-Administrative du Centre de Référence pour la maladie de Huntington : delphine.delbos@aphp.fr - 01.49.81.37.93