

# L'accompagnement des maladies rares neuro évolutives

## 29 septembre 2023

Palais des congrès – Quai l'Herminier – 20000 AJACCIO

Inscription obligatoire : <https://forms.gle/djFVznyWU74KbfJs6>

## PROGRAMME

**9h00 : Café d'accueil**

**9h30 : Ouverture de la journée**

**9h30 - 11h00 : Accompagner les patients avec une maladie rare neurologique évolutive : l'exemple des maladies rares du mouvement**

*Pr Alexandre Eusebio et Pr Jean-Philippe AZULAY - Centre de compétences "Maladies rares du mouvement et de la cognition"- CHU de Marseille*

**Echanges avec la salle**

**11h00 – 12h30 : Accompagner les patients avec une maladie rare neurologique évolutive : l'exemple de la maladie de Huntington**

*Docteur Katia Youssov et Docteur Céline Joannet - Centre de référence maladie de Huntington – Paris Créteil*

**Echanges avec la salle**

### **Repas libre - 12h30 – 14h00**

**14h00 – 15h00 La e santé et la téléconsultation, une réponse dans l'accompagnement**

*Pr Sabrina Sacconi - Centre de compétence neuro génétique et centre de référence neuromusculaire – CHU Nice*

**Echanges avec la salle**

**15h00 – 16h00 : Les aidants dans la vie quotidienne**

*Rose-Marie Acquaviva-Navarro et Roger Picard - AHC-MN Corse*

*Association Française des Aidants*

**Echanges avec la salle**

**16h00 – 17h00 : Soutiens et articulations tout au long du parcours de la personne et de son entourage**

*BRAIN-TEAM - Dispositif d'Appui et de Coordination (DAC) – PCPE APF, MAS UGECAM, Cap Solidaire, AFM Téléthon Corse, ERHR PACA/ Corse*

**Echanges avec la salle**

**17h00 : Conclusion**