

## SIGNIFICATION DES SIGLES

AAH	Allocation Adultes Handicapés
AEEH	Allocation Education Enfant Handicapé
ALD	Affection Longue Durée
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
ASI	Allocation Supplémentaire d'Invalidité
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
CLIC	Comité Local d'Information et de Coordination
CMP	Centre Médico-Psychologique
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DPI	Diagnostic Préimplantatoire
EATU	Etablissement d'Accueil Temporaire et d'Urgence
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FDCH	Fonds Départemental de Compensation du Handicap
MAIA	Méthode d'Actions pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDA	Maison départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
SAD	Service d'Aide à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
UDAF	Union Départementale des Associations Familiales
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

## ÉTABLISSEMENTS ET PARTENAIRES SOCIAUX

**Centre de référence Maladie de Huntington**  
<http://www.huntington.aphp.fr>

**Centre coordonateur**

**Hôpital Henri Mondor**  
51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny  
94010 CRETEIL Cedex  
Tél : 01.49.81.43.01  
Assistante sociale : 01 49 81 23 05

Consultez la liste des centres constitutifs et des centres de compétences sur le site internet [huntington.fr](http://huntington.fr), rubrique Comprendre La Maladie / Traitement, Suivi et Soins

**Filière Brain Team**

[contact@brain-team.fr](mailto:contact@brain-team.fr)  
[www.brain-team.fr](http://www.brain-team.fr)

**Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)**

<https://www.gnchr.fr/reseau-acteurs-nationaux-regionaux-locaux/les-equipes-relais-handicaps-rares>

**MDPH - Maison Départementale des personnes handicapées**

<https://mdphenligne.cnsa.fr/>

AHF  
ASSOCIATION  
HUNTINGTON  
FRANCE



Vivre avec la maladie

**Association Huntington France**

165 avenue Henri Ginoux  
92120 MONTROUGE

**Pour toute information :**

Tél.: 01 46 11 89 93

Email: [huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr)

<http://huntington.fr>

Retrouvez-nous sur Facebook!



Vivre avec la maladie

## PARCOURS DE PRISE EN CHARGE DES MALADES HUNTINGTON



## FACTEURS DE RISQUE

• **Antécédents familiaux**

• **Signes cliniques**

**Troubles du comportement :**

- changement de personnalité
- dépression, apathie
- irritabilité, impulsivité

**Troubles moteurs :**

- maladresses
- gestes incontrôlés
- pertes d'équilibre

**Troubles cognitifs :**

- oublis, étourderies
- troubles de l'attention
- difficultés de planification

## Diagnostic pré-symptomatique

**CENTRE DE RÉFÉRENCE ET CENTRES DE COMPÉTENCE EXPERTS**  
sont les structures référentes régionales de la MH

**ASSOCIATION HUNTINGTON**  
Rassemble les malades et les familles

**STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES**  
informent, accompagnent, accueillent les malades et les familles de la MH

# PATIENT HUNTINGTON

## PARCOURS MÉDICAL

- Médecin traitant
- Neurologue
- Diagnostic génétique
- ALD 30, prise en charge 100% par la CPAM

Avis médical

- Bilan annuel pluridisciplinaire
- Prescription médicamenteuse d'exception
- Accompagnement social
- Participation aux projets de recherche
- Diagnostic pré-symptomatique
- Diagnostic pré-implantatoire (Grenoble, Nantes, Montpellier, Strasbourg)

Centre de Référence ou Compétence ou Expert

- Orthophonie
- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Accompagnement psychologique
- Soins infirmiers
- Hospitalisation à domicile

Prise en charge médicale et para-médicale locale



BRAINTEAM

**Brain Team**

Filière de santé coordonnée

## PARCOURS ASSOCIATIF

Association Huntington

- Ecoute & soutien
- Aide de proximité
- Réunion des familles
- Assistance psychologique, sociale
- Orientation vers CMP, UDAF
- Groupe de parole

Aide aux malades et aux aidants

Informations sur la maladie

- Site internet
- Bulletin d'information
- Documentation
- Conférences
- Lien avec la recherche
- Animations Rencontres
- Manifestations publiques - Dons

Comité Inter-Associations Huntington

### Représentativité auprès :

- Des centres de référence
- Des pouvoirs publics en partenariat avec le comité scientifique
- Des instances médico-sociales (MDPH, MDA, ARS, ERHR)
- De Brain Team

MDPH  
OU  
MDA

Projet de vie

Tout au long de la vie

## PARCOURS DE VIE

### Activité professionnelle (médecin du travail)

- Travail plus ou moins aménagé
- Maladie longue durée (fonction publique)
- Longue maladie - invalidité

### Vie à domicile

- Aides humaines (SAD, SSIAD, SAVS\*, SAMSAH\*)
- Accueil de jour
- Accueil temporaire
- Séjours de répit, Habitats inclusifs, ...

### Établissements d'accueil

- Foyer de vie
- FAM\*, MAS\*, EHPAD\*\*\*, USLD\*\*\*, EATU

### Aides financières

AAH\*, PCH\*, FDCH  
Compléments de ressources\*

### Autres aides financières

Déductions fiscales  
Majoration tierce personne\*\*  
Adaptation du logement  
APA\*\*\*, AEEH\*\*\*, ASI\*\*\*, ASPA\*\*\*

### Aides techniques

Matériel médical, adaptation du logement

### Cartes

Carte d'invalidité, Carte de priorité,  
Carte de stationnement

### Relais locaux des MDPH et MDA

CLUC\*\*\*, MAIA\*\*\*, PTA\*\*\*

### Equipe Relais Handicaps Rares

Améliore la qualité et la continuité des parcours, situation complexe

\* Uniquement pour les diagnostics et demandes avant 60 ans. \*\* A demander entre 60 et 65 ans (avant l'âge de la retraite à taux plein). \*\*\* Uniquement après 60 ans.