

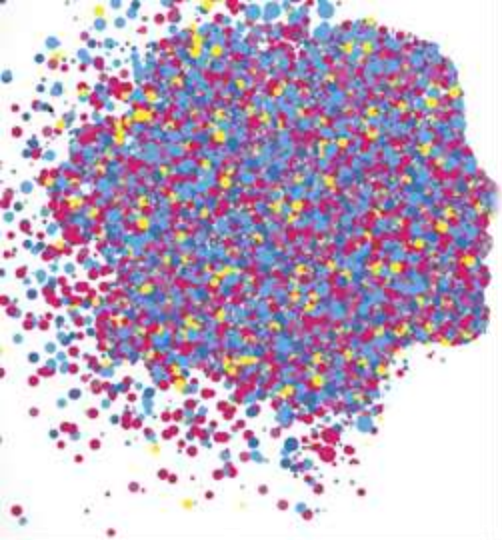
# CONCLUSION

---

**Pr Christophe Verny**

*Coordonnateur du CRMR Huntington d'Angers*

*Animateur de la FSMR Brain-Team*



# Recherche COMPQUAHD

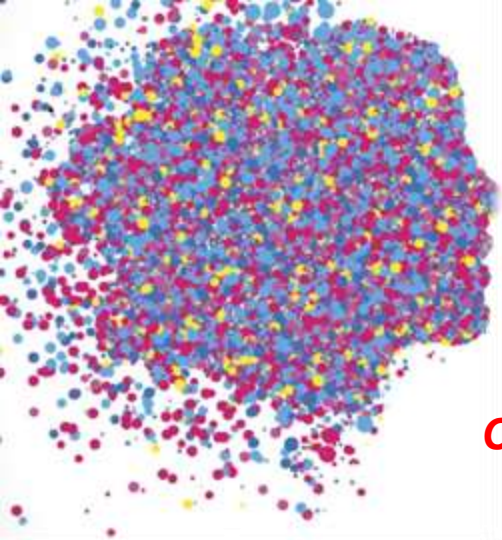
**COMP**étences des intervenant.e.s à domicile pour une meilleure **QUA**lité de vie des adultes atteints de la maladie de **H**untington vivant à **D**omicile

*Améliorer l'accompagnement à domicile des patients avec la maladie de Huntington et éviter les ruptures de parcours*

# Objectifs de la recherche

*Une maladie rare complexe par ses différents troubles et ses évolutions  
Des aides à domicile qui méconnaissent la maladie de Huntington,  
Une réponse sur le maintien à domicile apportée*

- **Evaluer les besoins et les désirs d'accompagnement dans la vie quotidienne à domicile des patients avec la maladie de Huntington et de leurs aidants familiaux.**
- **Identifier les compétences spécifiques individuelles et collectives que doivent mettre en œuvre les aides à domicile pour garantir un accompagnement de qualité pour un patient avec une maladie rare, complexe et évolutive.**



# CAROMARANE

*C*arnet de vie & *RO*bot "nouvelle génération" pour les *MA*ladies *RA*res *NE*uro-évolutives



FONDATION  
**Groupama**  
vaincre les maladies rares

**CHU**  
ANGERS  
CENTRE HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE



**BRAIN-TEAM**  
Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

filères de santé  
maladies rares

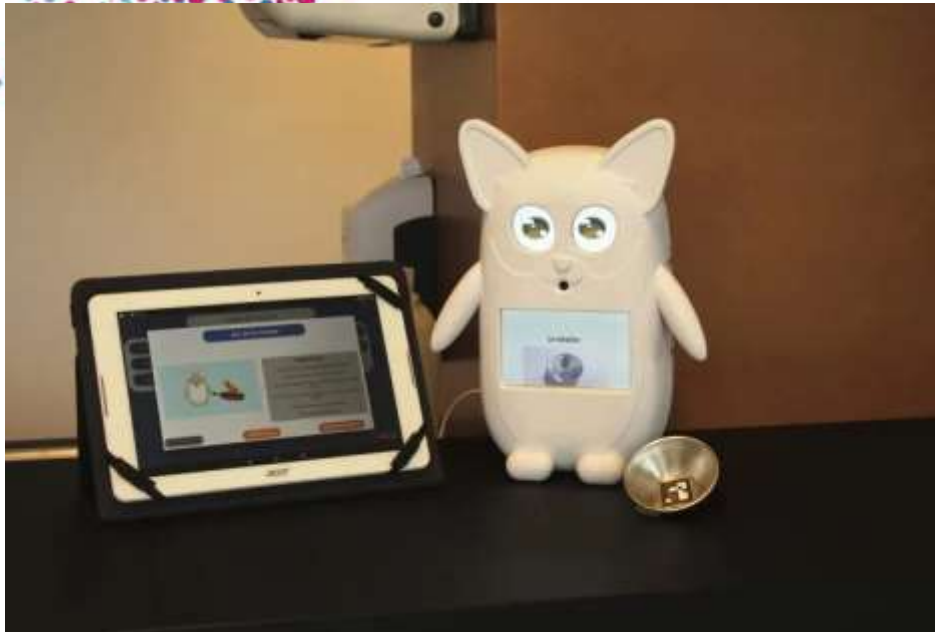
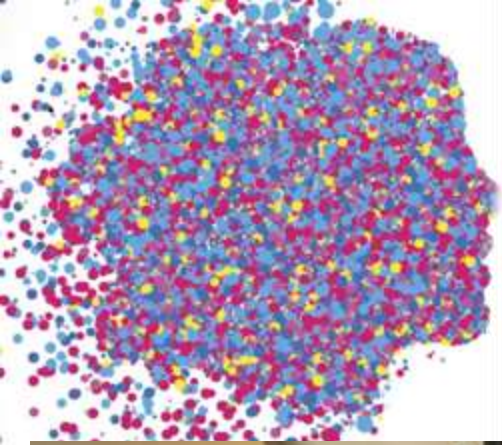
Association  
Les Re-collets  
Le Tremblay  
**MAS Les Romans**

**APF**  
France  
handicap

Foyer de vie  
Les Hauts de Sèvre



**ars**  
Agence Régionale de Santé  
Pays de la Loire



**La tablette adaptée**, facilite la connaissance du projet de vie du patient et de ses habitudes pour les professionnels qui interviennent dans leur vie quotidienne. Elle permet d'organiser l'intervention.

Réciproquement, la tablette permet aux familles et aux proches, d'être informés de l'accompagnement et des activités mis en place pour le patient par les professionnels.

**Le robot** permet de lutter contre l'isolement du patient. L'interface devient un « compagnon » et un « aide-mémoire » dans ses activités au quotidien proposées à domicile ou en établissement.