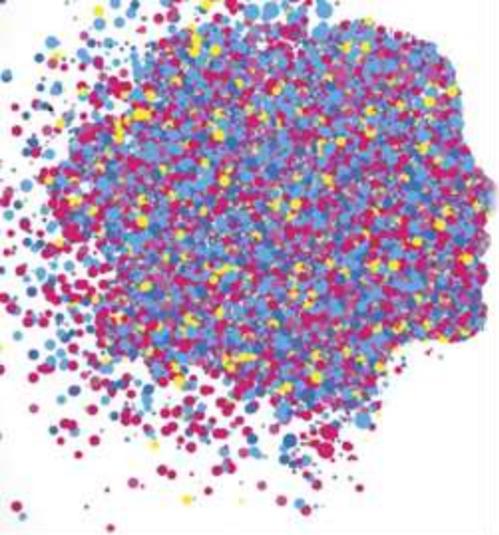


CONCLUSION

Pr Christophe Verny

Coordonnateur du CRMR Huntington d'Angers

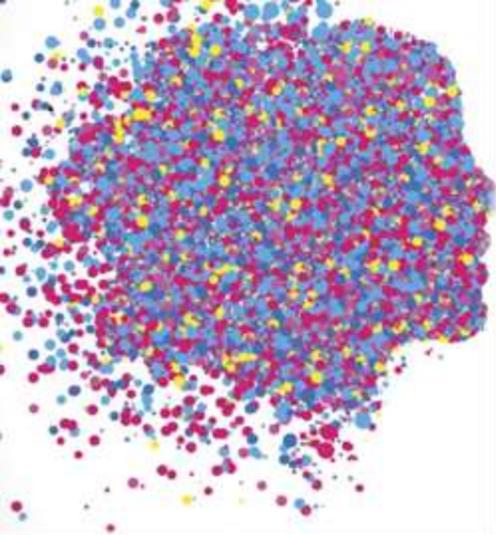
Animateur de la FSMR Brain-Team



Recherche COMPQUAHD

COMPétences 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

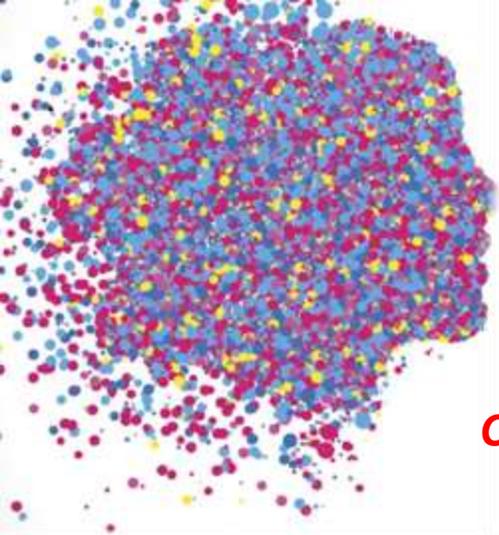
Améliorer l'accompagnement à domicile des patients avec la maladie de Huntington et éviter les ruptures de parcours



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

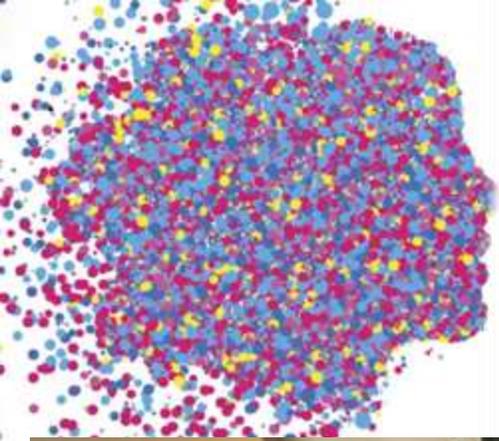
Association
Les Re-collets
Le Tremblaye
MAS Les Romans

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.