



Le lien

Bulletin de liaison FEVRIER 2014

Editorial

Une année s'achève, c'est le moment de se projeter avec espoir vers le futur qui nous apportera son lot de contrariétés sans doute, mais aussi, nous incite à espérer que les avancées dans le domaine de la recherche se concrétisent et passent à l'étape qui nous permettra d'entrevoir le bout du tunnel dans lequel nous nous débattons depuis de nombreuses années. Le Téléthon nous parlait il y a quelque temps, de traitements innovants, nous savons et constatons que la recherche avance dans la compréhension de la maladie, ceux qui sont abonnés à HD BUZZ en sont les premiers témoins, bien entendu, nous sommes impatients de découvrir l'essai qui donnera des résultats significatifs ; ceux qui participaient à la 1^{ère} journée française Huntington le 11 octobre à Paris ont eu la preuve que d'immenses progrès ont été réalisés dans le domaine de la recherche, mais aussi dans l'accompagnement : un compte-rendu succinct de cette journée organisée par le Conseil Scientifique de l'AHF, vous le prouvera dans les lignes qui suivent....

L'équipe régionale formule les meilleurs vœux pour que nos malades, nos familles, les aidants, professionnels ou non, trouvent l'énergie, la volonté, la vitalité qui permet de profiter à plein des moments agréables, de ne pas s'appesantir sur les moments plus difficiles ou d'en tirer des leçons qui permettront d'aborder plus sereinement ces passages douloureux pour les uns et les autres... Le thème de la rencontre proposée à nos adhérents le 12 avril 2014 sera le suivant « le bien-être ou le mal-être dans la Maladie de Huntington (MH) » ou développement d'outils ou techniques permettant de mieux vivre dans une famille MH. Nous avons prévu de commencer la journée du 12 avril à partir de 10h30 afin de pouvoir échanger entre nous et partager le déjeuner avant les interventions de l'après-midi. Pensez déjà à réserver cette date et si vous avez des questions sur lesquelles vous souhaitez échanger, n'hésitez pas à nous les transmettre au plus tôt. En ce qui concerne notre fonctionnement régional, nous cherchons toujours des solutions pour nous restructurer et réduire les déplacements, les bonnes volontés existent et ne sont pas suffisamment exploitées, l'occasion nous sera donnée de défricher et trouver le moyen de faire vivre les relais départementaux soutenus par l'équipe régionale. Votre avis est important et toute suggestion est la bienvenue.

Cette année verra l'ouverture de la Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) destinée à recevoir des patients atteints d'affection neurodégénérative et âgés de moins de 60 ans, à Mortagne-sur-Sèvre en Vendée. Le projet architectural a tenu compte de la population qui sera accueillie et a privilégié des formes arrondies invitant à la douceur, au calme, laissant entrer au maximum la lumière naturelle, en harmonie avec l'extérieur. Ce projet souhaité depuis longtemps apporte une solution aux familles devenues en incapacité de répondre aux soins nécessités par un état aggravé du malade et permettra de conserver des relations privilégiées en dehors des contraintes de soins rendus compliqués. De plus l'équipe soignante de Mortagne-sur-Sèvre possède déjà une bonne expérience d'accueil de malades MH et continue sa formation « accompagner des résidents porteurs de la MH » en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires du CHU d'Angers. Monsieur MOLLER, directeur de l'hôpital local de Mortagne-sur-Sèvre viendra présenter la structure qui permettra d'accueillir 20 personnes de moins de 60 ans, atteintes de maladies neurodégénératives à temps plein et 4 malades temporairement.



Journée française 2013 de la maladie de Huntington

« Les voies participatives de la recherche et de la médecine »

Extraits du Compte-rendu

« ...Sous l'égide du Conseil Scientifique de l'Association Huntington France et du Centre de Référence pour la maladie de Huntington et avec le soutien de l'Institut Curie, la journée française 2013 a réuni les chercheurs, les structures de prise en charge, les acteurs institutionnels, les associations et les familles touchées par cette maladie pour informer sur les progrès de la recherche et de la médecine et pour renforcer la mobilisation autour de démarches participatives.

Au cours de cette journée qui s'est tenue le 11 octobre 2013 et à laquelle ont participé 200 personnes, 15 experts ont fait le point sur les différents mécanismes pathologiques à l'origine de cette maladie depuis la découverte du gène en 1993. Les orateurs ont mis en lumière les avancées conceptuelles et les nouvelles approches qui pourraient permettre de mieux lutter contre cette maladie. Avec les progrès accomplis et la validité générale des concepts issus de la recherche sur cette maladie, qui pourraient de surcroît permettre de lutter contre les maladies neurodégénératives plus complexes et plus fréquentes comme la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, l'industrie biopharmaceutique y compris les grandes compagnies se tournent très sérieusement vers la maladie de Huntington. Plusieurs pistes sont actuellement étudiées pour permettre un diagnostic précoce, mieux encadrer les patients, améliorer leur qualité de vie et traiter la maladie.

Trouver des marqueurs de la maladie, étudier les phases précoces, lutter contre la maladie en comprenant la dynamique des mécanismes pathologiques et des facteurs environnementaux, stimuler la capacité des neurones à résister à la pathologie en comprenant la longévité cérébrale ou encore améliorer la qualité des essais cliniques font partie des priorités des chercheurs et des cliniciens.

Faire connaître la maladie, favoriser le dialogue et améliorer la qualité de la prise en charge à tous les stades de la maladie sont des enjeux importants qui concernent à la fois les familles et les professionnels. Le débat s'est accordé sur la nécessité d'une plus grande visibilité vis-à-vis des pouvoirs publics, d'une meilleure coordination des actions associatives et de la création de documents de synthèse sur cette maladie dont l'étude fait référence dans la lutte contre les pathologies liées à la dégénérescence neuronale ».

Les intervenants de cette journée nous ont apporté des informations dans leurs différents domaines d'activités. Dans les pages suivantes nous avons repris les informations, qui nous sont apparues les plus importantes pour les familles de l'Ouest.



La Filière de la maladie de Huntington

Diagnosics et détermination de stratégies de soins médicaux

Les équipes hospitalières assurant les consultations médicales sont le plus souvent pluridisciplinaires : neurologue, conseillère en génétique, psychologue, ergothérapeute assistante sociale. Il s'agit d'abord de diagnostiquer la maladie, puis de déterminer une stratégie de soins, qui doit être réactualisée régulièrement, au moins une fois par an. Ces consultations pluridisciplinaires sont le plus souvent organisées dans le cadre du programme européen Registry, qui a pour objectif de recueillir des données sur l'histoire des malades et de leur famille, sur leurs caractéristiques phénotypiques (facteurs génétiques, analyses de sang et d'urine, imagerie...) et de faciliter le recrutement des participants pour des essais de nouveaux traitements. En France le nombre de patients participant à Registry est passé de 830 (début 2012) à 1011 en septembre 2013, ce qui correspond à environ 20 % de l'ensemble des patients.

Centres de référence et de compétences

Les centres de consultation sont maintenant bien identifiés à la fois sur le plan européen et sur le plan français. Sans rentrer trop dans les détails du formalisme administratif on peut noter quatre niveaux de centres de consultation :

-centre de référence multisites de la Région Parisienne (248 patients Registry) associant le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Créteil, coordinateur national, au CHU Paris-la Salpêtrière, et aussi au CH Paris-Trousseau pour les enfants et au CH A. Chénevier, pour les patients aux stades avancés de la maladie.

-centres de compétences participant au programme Registry, dont deux se distinguent par leur activité : le Centre commun Lille-Amiens (211 patients dans le cadre de Registry) et le CHU d'Angers (186 patients), qui est aussi centre de référence national pour le groupe des maladies neurogénétiques. Les six autres CHU sont Marseille (113 patients), Bordeaux (103), Strasbourg (62), Toulouse (45), Clermont-Ferrand (31) et Rouen (12).

-centres de compétences ou assimilés, qui ne participent pas à Registry. Ils sont huit CHU, dont quatre dans l'ouest : Nantes, Rennes, Tours et Poitiers.

-enfin des CHU assurent, sans être reconnus comme centres de compétences, certains types de consultation, notamment génétique. C'est le cas de Brest et de Caen.

Le droit des patients à bénéficier de consultations spécialisées

Le souhait d'un bilan médical complet est reconnu comme un droit, notamment par les CPAM pour la prise en charge des frais de déplacement. Il suffit d'avoir une convocation du CHU d'Angers ou, dans le cas notamment d'une première consultation, une prescription du médecin traitant du patient, accompagné d'un justificatif du Plan National Maladies Rares. N'hésitez pas à contacter un membre de l'équipe Loire-Bretagne pour obtenir ce justificatif.

L'organisation en filières

Une nouvelle étape du Plan National Maladies Rares a pour objectif l'organisation de filières pour les maladies rares. Une filière Maladie de Huntington (MH) va être mise en place en 2014, ce qui permettra au Centre de référence pour la MH de renforcer son rôle de coordination nationale et de mettre en place un centre de ressources (documentation, conseil, concertation aussi bien en recherche qu'en soin, formation). Le CHU d'Angers est confirmé Centre national de référence et assure la coordination des soins pour les maladies neurogénétiques (maladie de Huntington, syndromes cérébelleux, ataxie de Friedreich, maladie de Strumpell-Lorrain,...) pour tout l'Ouest.



Favoriser le mieux-être des patients et de leurs familles et respecter leurs droits

Des soins médicaux et un accompagnement médico-social

Les patients ont droit à des soins médicaux pour favoriser leur mieux-être avec un traitement de leurs symptômes. Il s'agit notamment de soins de réadaptation apportés par les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les orthophonistes. Ces soins peuvent être assurés lors de consultations courtes et aussi dans le cadre d'accueils de jour ou en séjour de moyenne durée, notamment à l'hôpital marin d'Hendaye (APHP), lié par un partenariat avec le Centre de référence Huntington de Créteil. Ce centre de Hendaye dispose de 10 places pour des séjours de réadaptation de quatre à six semaines.

Les patients ont aussi droit à des aides pour la gestion du quotidien et la mise en place d'activités structurées en dehors de la famille aussi bien dans le domaine des activités physiques (accès à une piscine, chars à voile...), des activités culturelles et artistiques, de loisirs. Des séjours de répit pour les familles peuvent aussi être envisagés. Ce sont les services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), qui sont les mieux placés pour organiser et faciliter ces activités. Le SAMSAH de la Mutualité du Maine et Loire, les SAMSAH APF du Loir et Cher et des Côtes d'Armor ont maintenant acquis une bonne expérience pour la maladie de Huntington.

Caroline Yaméogo, assistante sociale du Centre de référence d'Angers, est particulièrement compétente pour toute démarche administrative vers les MDPH, SAMSAH, SSIAD, MAS... Elle peut aider toutes les familles qui ont besoin de conseils spécifiques.

Comprendre les troubles de la personnalité et du comportement

Les professionnels, comme les aidants familiaux, pour apporter un bon accompagnement doivent comprendre la nature des troubles de la personnalité et du comportement produits par la maladie de Huntington. Lors de la journée du 11 octobre 2013 le Dr Laurent Cleret (Faculté de médecine de Créteil) les a décrits de la façon suivante. « Ces troubles sont plus spécifiques : impulsivité, irritabilité, inflexibilité, personnalité antisociale et surtout apathie grevant l'activité des patients bien au-delà de leurs déficits instrumentaux. Ces troubles répondent à plusieurs mécanismes : (1) une projection péjorative de l'avenir et/ou un contexte éducatif délétère ; les patients ayant assisté au déclin de leurs parents ; (2) des troubles dysexécutifs illustrés par la désinhibition, la perte de contrôle ou encore les troubles de l'attention aussi bien à soi qu'aux autres ; (3) des troubles de l'organisation temporelle partiellement à l'origine de l'impatience. (4) L'addiction ou les auto et hétéro-conduites agressives sont particulièrement complexes car plus marqués chez les patients que chez les patientes. (5) Finalement, le trouble de la relation à autrui s'explique aussi bien par un trouble de la perception des émotions d'autrui que par un trouble de l'empathie ou encore parce que les émotions des patients sont mal perçus par autrui ». Cet ensemble de réactions d'impatience et d'apathie est bien décrit par ailleurs dans le livre de Jimmy Pollard, le spécialiste américain de l'accompagnement médico-social (MH). Ce livre intitulé « *Dépêche-toi et attends* » sera mis à la disposition des familles lors de la journée du 12 avril à Angers (voir page 7).

Respecter les droits des patients pour leur fin de vie

Ce respect des droits des patients concerne aussi les droits en fin de vie. En effet chaque patient a le droit de refuser un traitement et peut exprimer ses souhaits pour organiser ses derniers moments. Il peut ainsi exprimer ses souhaits de façon anticipée pour le jour où il ne sera plus capable de s'exprimer. Cette « directive anticipée » peut être formalisée sous la forme d'un document écrit et signé par le patient. Dans le cas où le patient ne peut plus écrire il peut s'exprimer devant deux témoins, qui attesteront que le document établi exprime bien sa volonté libre et éclairée. Il est ainsi souhaitable que les professionnels accompagnant des patients (MH) s'entretiennent avec eux sur leurs besoins et leurs volontés au fil des étapes de leur longue maladie. Ces derniers, d'ailleurs, ont le plus souvent spontanément réfléchi à leurs volontés en fin de vie et en parlent volontiers. Et les familles peuvent aussi en témoigner.

Recherche

Les travaux de recherche contre la maladie de Huntington continuent à croître dans des laboratoires universitaires ou privés, qui le plus souvent travaillent aussi sur la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et les autres maladies du cerveau. Les chercheurs sont encore loin d'avoir compris toute la complexité du fonctionnement du cerveau à l'échelle cellulaire, notamment sur les interactions entre les neurones et aussi avec les autres cellules du cerveau, ainsi que sur le rôle des différentes protéines actives dans le cerveau. Parmi ces protéines la Huntingtine (Htt), codée par le gène pouvant être porteur de la mutation Huntington, apparaît de plus en plus comme jouant un rôle majeur dans le fonctionnement du cerveau.

Médicaments par voie classique

Différents essais sont en cours ou envisagés au stade clinique avec des groupes de patients. Le grand laboratoire américain Pfizer a obtenu des résultats encourageants avec le MP10 et envisage un essai à partir de 2014. Le laboratoire israélien Teva a repris le savoir-faire sur le pridopidine (Huntexil) et pourrait faire un nouvel essai. L'essai sur la cystéamine, coordonné par le CHU d'Angers en lien avec le jeune laboratoire pharmaceutique américain Raptor, a débuté en fin 2010. Les résultats obtenus à l'issue de la première phase d'essais (18 mois) sont encourageants et seront présentés lors de la journée du 12 avril à Angers (page 7). Les laboratoires Sanofi-Aventis (français), Bayer (allemand), GlaxoSmithKline (anglais), Novartis (suisse) ont aussi leurs propres programmes de recherche pour la maladie de Huntington. Pour ces essais les résultats espérés sont une réduction de certains symptômes et au mieux une possibilité de ralentissement de la maladie. Il est intéressant d'observer ce regain d'intérêt de l'industrie pharmaceutique mondiale pour la maladie de Huntington.

Thérapies géniques

Un nouveau mode de traitement a apporté des premiers résultats positifs en laboratoire. Il s'agit du silençage génique, technique consistant à faire des injections capables de contrecarrer les effets de la mutation Huntington. Deux approches de silençage génique font actuellement l'objet de recherches actives. La première, celle de l'Université des Massachusetts aux Etats-Unis consiste en une injection de *RNA interference* (RNAi) via un virus désactivé. Cette recherche en est au stade d'essais animaux (moutons). La seconde consiste en une injection d'*antisense oligonucleotides* (ASOs) dans le liquide cébrospinal. Le laboratoire pharmaceutique Roche (Suisse) et le jeune laboratoire californien Isis Pharmaceuticals ont formé une alliance spécifique pour accélérer cette recherche et atteindre le stade d'essais cliniques sur des patients en fin 2014.

Thérapies cellulaires à base de cellules souches

Trois types de cellules souches ont été étudiés pour la maladie de Huntington. Le premier type est celui des cellules fœtales qui ont fait l'objet de greffes en France, notamment pour neuf patients au CHU d'Angers. Les résultats complets de ces greffes seront prochainement publiés. Le deuxième type est celui des cellules iPS (cellules souches pluripotentes induites), issues d'une découverte récente, couronnée par le Prix Nobel de Médecine en 2012. La recherche pour une application thérapeutique des iPS pour la maladie de Huntington n'en est qu'à ses débuts.

Le troisième type est celui des cellules de moelle osseuse, appelées MSC (cellules souches mésenchymateuses). Dix années de recherche fondamentale ont été menées dans le cadre d'une coopération entre le CHU de Nantes (Professeur L. Lescaudron) et l'Université du central Michigan dans le nord des Etats-Unis (Professeur G. Dunbar) avec pour objectif de trouver un nouveau traitement pour la maladie de Huntington. En 2010 des essais sur des animaux ont prouvé qu'une greffe de cellules MSCs modifiées génétiquement pouvait ralentir la dégénérescence des neurones grâce au facteur neurotrophique BDNF et permettre une certaine récupération des facultés motrices du cerveau.



Une bonne nouvelle a été rendue publique en décembre 2013, celle d'un financement d'environ 15 millions d'Euros accordé à l'équipe du Pr Jan Nolta et du Dr Vicki Wheelock de l'Université Davis en Californie pour mener des essais cliniques sur 26 patients (MH) durant deux ans en coopération avec l'Université du Central Michigan après une phase de préparation de deux ans. Des prélèvements de MSCs à partir de moelle osseuse seront effectués sur chacun des 26 patients. Ces cellules, mises en culture, seront génétiquement modifiées, puis greffées au centre du cerveau à proximité du noyau caudé et du putamen, suivant la procédure chirurgicale perfectionnée lors du programme de greffes de cellules fœtales, notamment aux CHU d'Angers et de Nantes de 2004 à 2009.

Julien Rossignol mène depuis dix ans des recherches sur les cellules souches contre la MH

Un des chercheurs les plus en pointe sur les cellules souches (contre la MH) est le Nantais Julien Rossignol, qui en 2003 a débuté une thèse dans le laboratoire du Pr L. Lescaudron (CHU de Nantes). En 2007, après avoir reçu un soutien financier de notre association pendant un an, il a rejoint l'Université américaine du Central Michigan et y a poursuivi ses travaux d'abord sur les cellules MSCs pour lesquels des résultats importants ont été obtenus en 2010, puis sur les cellules iPS toujours avec l'objectif de thérapies pour la maladie de Huntington. Aujourd'hui il se déclare « ravi » qu'une campagne d'essais sur des patients (MH) soit lancée par l'équipe du Professeur Jan Nolta en Californie et il indique : « Cela montre l'impact de la recherche fondamentale dans le lancement d'essais cliniques ».

La coopération entre le CHU de Nantes, lancée il y a plus de vingt ans par le Pr Lescaudron (CHU de Nantes) et le Pr Dunbar (Université du Central Michigan) se poursuit dans de bonnes conditions. Kyle Fink, jeune chercheur du laboratoire du Pr Dunbar est venu à Nantes pendant dix mois en 2011 et a pu y produire des cellules souches iPS suivant une technique élaborée à l'Université du Central Michigan. Depuis quelques mois Kyle Fink, après avoir soutenu sa thèse, a rejoint l'Université Davis en Californie où il participe au programme d'essais cliniques des greffes de cellules MSCs, génétiquement modifiées.

Recherches pour l'amélioration de la qualité de la vie des patients

Un premier projet, appelé Pre-Hunt, dans lequel est impliqué fortement le CHU de Paris-La Salpêtrière a pour objectif d'évaluer l'impact psychologique de l'annonce diagnostique, quelle que soit son résultat, sur les sujets à risque demandeurs du test présymptomatique de la MH. Il s'agit notamment de faire apparaître les conséquences de cette annonce sur la qualité de vie et sur la réalisation des habitudes de vie afin d'améliorer la prise en charge des demandeurs du test en leur proposant un suivi mieux adapté. Le second projet, Huntexpert, mené par le CHU d'Angers et soutenu par la Fondation Maladies Rares, a pour objectif de mieux comprendre les troubles comportementaux dans la maladie de Huntington à partir des témoignages des patients et de leurs familles.

Congrès mondial de RIO en septembre 2013

L'Amérique Latine est depuis longtemps présente dans le combat contre la maladie de Huntington (MH) et c'est grâce à la contribution des nombreuses familles de Maracaibo au Venezuela, que le gène de la MH a pu être identifié dès 1993. Maracaibo n'est pas la seule ville latino-américaine à forte prévalence (taux de présence de la MH). La ville de Feira Grande au Brésil et la vallée de Canete au sud du Pérou sont aussi citées. On estime à 40 000 le nombre de malades dans l'ensemble de l'Amérique Latine. L'Europe et l'Amérique du Nord connaissent la même prévalence. Par contre en Asie elle serait plus faible, mais on ne dispose pas de données précises.

Le réseau «*Latin American Huntington's Network* » a été mis en place et s'est associé aux réseaux européen (EHDN) et américain. Le combat contre la maladie de Huntington est mené maintenant dans un cadre mondial et l'intégration de Registry dans le programme mondial Enroll-HD (une quarantaine de pays dans les cinq continents) va se faire dès cette année 2014. Ce programme Enroll-HD permettra de disposer d'un nombre important de patients prêts à des essais de nouveaux traitements médicaux.



Lieu important de rencontre

Tous les congrès mondiaux sont des lieux de rencontres qui permettent d'échanger sur tous les sujets. Le Professeur Helena Cattaneo, chercheuse très reconnue en Italie et internationalement, a évoqué ce qu'on sait maintenant de l'histoire de la protéine Huntingtine, codée par le gène porteur de la mutation de Huntington. On a pu en effet tracer l'évolution de cette protéine depuis 800 millions d'années. Aux origines, dans des organismes simples, il n'y avait pas de triplets CAG dans ce gène et on peut penser que l'apparition de ces triplets a été un des éléments qui a permis l'évolution du cerveau humain. La maladie de Huntington est le résultat d'une trop grande expansion du nombre de triplets. Cette vision historique est un élément de plus pour comprendre la maladie.

Il a été aussi question de l'accompagnement médico-social des malades à leur domicile ou en maison spécialisée. Les représentants brésiliens ont reconnu leur retard sur ce point et cherchent à tirer parti de tout ce qui a été fait en Amérique du Nord et en Europe pour améliorer cet accompagnement. Et Bernhard Landwehrmeyer, Président de l' EHDN, a rappelé que « ...l'état dépressif et les pensées de suicide chez les patients MH, sont quelques chose à laquelle les soignants doivent prêter attention ».

Pour plus d'informations sur le Congrès de Rio consulter les sites Internet :

<http://hdbuzz.net> Il est possible de s'abonner à l'édition en français (traduction libre).
www.huntington-inforum.fr

Journée du samedi 12 avril à Angers

Matin : 10h30

Rencontre des familles

Durant la matinée et pendant la pause du déjeuner, autour de plateaux repas, les familles pourront échanger avec l'équipe de la délégation Loire-Bretagne en posant des questions et en évoquant les problèmes rencontrés et les solutions apportées.

Après-midi : 14h

Présentation par l'équipe du centre de référence d'Angers de ses activités de soins et de recherche clinique. Notamment présentation des premiers résultats encourageants de l'essai cystéamine.

Après-midi : 16h

Prendre soin et favoriser le mieux-être des malades et de leurs familles

Interventions :

- Adeline Capitaine, Psychologue au Centre de Référence d'Angers
- Mr Moller, Directeur du CH de Mortagne sur Sèvre (Vendée). Le projet de la nouvelle MAS.
- Anne Morice, psychologue de la MAS les Chants d'Eole (Léhon-Dinan) : *Comment favoriser le mieux-être des résidents (MH) et les accompagner le mieux possible jusqu'à la fin de leur vie dans une MAS.*

Et témoignages d'un patient et d'une accompagnante familiale.

Inscription pour la journée du 12 avril

Cette journée se tiendra dans la salle du Doyenné, 56 Boulevard du Doyenné, pas très loin du CHU d'Angers, mais du côté de la rive gauche de la Maine.

Pour y participer, notamment pour le repas, il faut s'y inscrire :

- Soit en s'adressant à un des responsables d'antennes (voir page 8)
- Soit par e-mail (gendab@orange.fr)



Programme des manifestations du 1^{er} semestre 2014

- Samedi 22 mars : ASSEMBLEE GENERALE de l'AHF à la Salpêtrière (PARIS)
- Samedi 12 avril : Journée au centre de référence du CHU d'Angers
- Samedi 3 mai : 8^{ème} TETETHON à La Verrie (Vendée)
- Samedi 17 mai : rencontre des familles à Moëllan sur mer (Sud Finistère)
- Dimanche 18 mai : Balade en calèche au Gué de Selle à Mésangers (Mayenne)
- Samedi 14 Juin : à Chantepie, près de Rennes, rencontre des familles et présence à une course cycliste qui apportera son soutien à notre lutte contre la maladie de Huntington. Avant la course possibilité pour tous de découvrir le circuit avec joëlette, vélo couché pour handi et tandem.
- Dimanche 15 Juin : randonnée à Saint Laurent sur Sèvre (Vendée)

Des publications intéressantes et permettant une meilleure compréhension des phénomènes ou manifestations provoquées par la maladie sont à votre disposition, vous pourrez vous les procurer le 12 avril:

- Questions/réponses de la fondation Denise Picard (nous en possédons quelques exemplaires)
- Dépêche-toi et attends de Jimmy Pollard (la version française de ce recueil vous sera proposée le 12 avril)
- Guide kinésithérapie-ergothérapie du réseau européen EHDN

RAPPEL adresses Antennes

EQUIPE LOIRE-BRETAGNE

- | | | | |
|-------------------------------|------------------------------|------------------------|------------------|
| • Geneviève GOURDON DABRETEAU | 9, rue Abbé Vincent | 49120 la Tourlandry | ☎ 02 41 30 62 70 |
| • Louis-François JOUET | Longueville | 49320 CHARCÉ St ELLIER | ☎ 06 38 82 19 61 |
| • Paulette LE PECH | 28, rue Mendès France | 44260 la MONTAGNE | ☎ 02 40 65 62 23 |
| • Madeleine FRAUDIN | 48, rue de Rochefort | 53810 CHANGE | ☎ 02 43 56 32 05 |
| • Armande GODARD | 20 rue de la Perrière | 53000 LAVAL | ☎ 02 43 02 75 12 |
| • Edith GUEVELLOU | 7, rue du Tertre de la Motte | 22440 PLOUFRAGAN | ☎ 02 96 78 65 18 |
| • Martine DOMS | Carlay | 29310 LOCUNOLÉ | ☎ 09 61 27 56 93 |
| • René FANEN | 16 rue de la Croix des Pins | 56190 ARZAL | ☎ 06 88 32 18 93 |

A envoyer à l'adresse suivante : AHF 44 rue du Château des Rentiers 75013

Bulletin d'adhésion à l'Association Huntington France

Nom :

Prénom :

Adresse :

J'adhère à l'AHF ou je renouvelle mon adhésion

Je règle par chèque bancaire à l'ordre de l'AHF la somme de 30 euros.

Date et signature



AHF DELEGATION LOIRE-BRETAGNE
Geneviève GOURDON-DABRETEAU 9, rue Abbé Vincent 49120 la TOURLANDRY
☎ . Fax 02 41 30 62 70 e.mail gendab@orange.fr