

**Octobre 2018**

## **Présentation des Centres Huntington de Lille et Amiens - Hauts de France**

Ces deux centres travaillent en étroite collaboration, participant au Réseau Huntington de Langue Française (RHLF) et au réseau européen European Huntington's disease Network (EHDN). Lille est site constitutif du Centre de référence, Amiens est Centre de compétence. Les deux Centres sont reconnus comme centre bi-site niveau européen. Responsable à Lille : Dr Clémence Simonin.

**L'activité de soin** des 2 Centres couvre tous les stades de la maladie. Un suivi régulier est proposé à tous les malades ainsi qu'aux personnes asymptomatiques porteuses du gène. La prise en charge est assurée dans chaque site par une équipe multidisciplinaire composée de professionnels ayant une connaissance approfondie de la maladie, en collaboration avec plusieurs services et plateaux techniques. Dans la plupart des cas, il est proposé un bilan annuel en hospitalisation de jour dans le Centre-expert, et une visite intermédiaire en consultation qui peut être réalisée chez le neurologue de proximité. Une réunion de concertation pluridisciplinaire est organisée à Lille tous les 2 mois.

Des relations privilégiées existent avec les services de soins à domicile et les structures d'accueil temporaire ou définitif, en particulier avec la MAS de Dury ouverte en 2018, dédiée principalement à la maladie de Huntington. Les 2 Centres travaillent en lien avec les associations, l'Association Huntington France (AHF) mais aussi les autres associations par l'intermédiaire du Comité Inter-Associations (CIA) Maladie de Huntington. Un groupe de parole a été mis en place à Lille au CHU encadré par les neuropsychologues du Centre.

Le diagnostic pré-symptomatique est proposé à Lille (avec le Pr Manouvrier, généticienne) et à Amiens (équipe du Dr Gilles Morin) au sein d'une équipe pluridisciplinaire répondant aux exigences de la loi bioéthique.

**L'activité de recherche** est dynamique, avec la participation à des protocoles locaux, nationaux et internationaux et plusieurs collaborations. Les 2 centres sont certifiés Centres de recherche par le réseau Huntington européen et participent aux études observationnelles bioHD (registre français coordonné par le Pr Bachoud-Lévi du centre de référence coordonnateur de Créteil) et Enroll (étude mondiale). Un axe de recherche a été développé sur l'impact de la caféine sur la maladie, en collaboration avec le Dr Blum de l'équipe INSERM 1172. Le Dr Simonin et le Pr Krystkowiak coordonnent un PHRC national sur ce sujet (projet CREAM-HD). Un projet régional sur les aidants (COCOON) est en train de débiter en collaboration avec l'université Lille 3 (Pr Pascal Antoine). Le bi-site va également très prochainement participer à un

essai européen sur la stimulation cérébrale profonde. Enfin, le bi-site participe ou a participé à plusieurs études académiques (neuro-HD –comparaison de neuroleptiques, cystéamine, greffes) et industrielle (essais sur la prodopidine).

**Coordonnées du Centre Huntington de Lille**

**Coordinateur : Mr Eric Decorte**

**Adresse postale : Service de neurologie A**

**Hôpital Salengro, CHRU de Lille,**

**Rue Emile Laine - 59037 Lille cedex**

**Tél secrétariat : 03 20 44 62 43**

**Mail : [huntington@chru-lille.fr](mailto:huntington@chru-lille.fr)**

**Coordonnées du Centre Huntington d'Amiens**

**Service de neurologie, CHU Amiens site Sud St Vincent de Paul**

**80054 Amiens Cedex**

**Tél secrétariat: 03 22 66 79 88**

**Pour plus d'informations pratiques :**

**<https://www.euro-hd.net/html/network/locations/france/lille>**

**<http://www.euro-hd.net/html/network/locations/france/amiens>**