



Communiqué de presse – Juin 2021

Top départ du projet « ExploreforHuntington »

**En présence d’Emmanuel Petit, parrain de l’AHF !
Mercredi 7 juillet 2021**

Dimitri Poffé traverse l’Amérique du Sud à vélo pour accroître la visibilité de la maladie de Huntington et récolter des dons pour la recherche

Soutenu par l’Association Huntington France et son parrain ex-champion du monde de football 1998, Emmanuel Petit, « ExploreforHuntington » est porté par Dimitri Poffé, diagnostiqué positif à la maladie de Huntington. Cette dernière, maladie rare, héréditaire et neuro-évolutive, entraîne une altération progressive des capacités physiques et intellectuelles. A travers ce projet, Dimitri se lance l’incroyable défi de traverser l’Amérique du sud à vélo, et parcourir ainsi 15 000 kilomètres, pour en accroître la visibilité en multipliant les rencontres et récolter des dons pour la recherche.

Coup d’envoi le 7 juillet 2021, à 11h, au siège de l’Association Huntington France (Paris 13) en présence d’Emmanuel Petit, du Président de l’Association Huntington France Marc Issandou ainsi que de plusieurs membres et bénévoles de l’association.



Originaire de Dunkerque, Dimitri Poffé, 32 ans est confronté à la maladie de Huntington depuis son plus jeune âge. Il y a plus de 15 ans, il perd son père atteint de cette maladie et réalise en 2018 un test de dépistage qui se révèle positif. Cette annonce fût un élément déclencheur pour réaliser un rêve : faire un tour du monde. Après 2 ans de voyages aux quatre coins du globe et de nombreux treks, il fait le choix de combattre cette maladie en se créant une excellente condition physique.

Il esquisse le projet « ExploreforHuntington » pour mettre à profit ses expériences de voyages et sa passion pour le sport pour une cause qui le touche particulièrement. Son souhait : traverser l’Amérique du Sud à vélo pour aller à la rencontre des communautés et associations Huntington en Amérique Latine, région la plus touchée au monde par cette maladie et berceau de la

découverte du gène en 1993 au Venezuela. Dans l'organisation de cette aventure, il réussit à développer un important réseau dans la communauté Huntington internationale, scientifiques, associations, familles, bénévoles, neurologues et chercheurs. Initialement prévu en 2020 et reporté en raison de la situation sanitaire, Dimitri prévoit de démarrer son périple cet été, dès la réouverture des frontières des pays d'Amérique du Sud.

« J'ai l'intime conviction que plus nous serons solidaires, plus nous arriverons à faire de la visibilité et ainsi faire progresser la recherche pour un éventuel traitement. La maladie n'ayant pas de frontières, il est important que nous développiions une communauté internationale active. », souligne Dimitri Poffé.

« ExploreforHuntington » est soutenu par différentes associations : « L'Amicale des Sapeurs-Pompiers de Malo-les-bains », « l'Association Huntington France », « l'Association Huntington Europe », « l'Espace Santé du Littoral » et « Factor-H » (Association Huntington de Colombie, Pérou et Vénézuéla). Une [cagnotte](#) en ligne est également disponible afin de récolter des dons pour la recherche et apporter du soutien aux associations locales.

Le 7 juillet, Emmanuel Petit, le Président de l'Association Huntington France Marc Issandou ainsi que plusieurs membres et bénévoles de l'association donneront le coup d'envoi du périple de Dimitri Poffé au profit de la visibilité de la maladie de Huntington.

A propos de l'Association Huntington France :

L'Association Huntington France vient en aide aux malades et à leurs familles, informe le corps médical et paramédical, sensibilise l'opinion pour faire connaître la maladie, démarche les pouvoirs publics, pour une meilleure prise en charge des malades, soutient la recherche. Avec plus de 40 ans d'existence, association loi 1901 d'intérêt général, à but non lucratif, l'Association Huntington France est parrainée par Emmanuel Petit, champion du monde de football en 1998.

Depuis 1978, un long chemin a été accompli et l'association Huntington France œuvre, depuis sa création, à trois missions phares :

1. ***Accompagner les malades et leurs familles dans toutes les étapes de la maladie :***
Accompagner, créer du lien : permanences physiques et téléphoniques, service d'écoute psychologique par téléphone, vaincre l'isolement avec des rencontres régulières entre familles.
2. ***Informier et former sur la maladie :*** formation à la maladie de Huntington des professionnels médicaux et paramédicaux concernés, sensibilisation des pouvoirs publics, faire découvrir la maladie au grand public
3. ***Soutenir la recherche scientifique et médicale et psychosociale***

Association Huntington France - AHF - 44, rue du Château des Rentiers, 75013 Paris – Tél : +33 1 53 60 08 79 – Email : huntingtonfrance@wanadoo.fr - Site internet : <https://huntington.fr>

Contact :

Hélène Monnier

Tél. : 01 53 60 08 79

@ : huntingtonfrance@wanadoo.fr