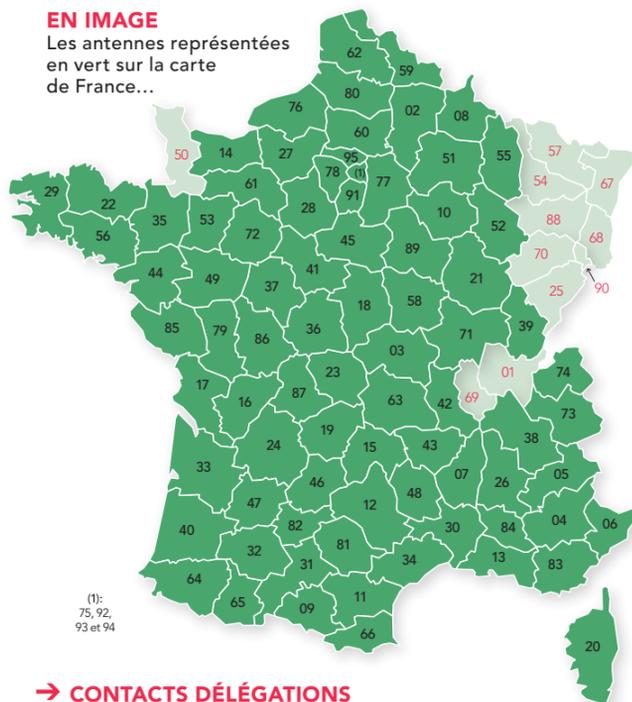


EN IMAGE

Les antennes représentées en vert sur la carte de France...



(1):
75, 92,
93 et 94

→ CONTACTS DÉLÉGATIONS

- Délégation AUVERGNE RHÔNE-ALPES
Dominique VILLE / Tél : 06 87 46 86 38
dominique.ville@orange.fr
- Délégation BRETAGNE PAYS-DE-LOIRE
Aline LEVRON / Tél : 07 68 52 86 71 / alinea.8@hotmail.fr
- Délégation CORSE
Rose-Marie ACQUAVIVA-NAVARRO / Tél : 06 31 87 40 16
acquaviva.navarro.rm@gmail.com
- Délégation OCCITANIE
Cécile RIGAL VINEL / Tél : 06 48 10 27 35
ahfcécile.rigal@gmail.com

Mayenne (53)

Laval
> Madeleine FRAUDIN
Tél: 02 43 56 32 05
madeleinefraudin@orange.fr

Meuse (55)

Bar Le Duc
> Ghislaine GATE
Tél: 06 60 19 29 02
gate.gigi@wanadoo.fr

Morbihan (56)

Vannes
> Christian LE FALHER
Tél: 06 87 49 63 62
lefalher.c@orange.fr

Nièvre (58)

Nevers
> Colette LE MERRER
Tél: 06 75 91 69 45
colettelemerrer@orange.fr

Nord (59)

Lille
> Hervé BONNET
Tél: 07 84 94 54 37
hervebonnet10@wanadoo.fr

Oise (60)

Compiègne
> Denise PIERSON
Tél: 03 44 19 27 23
denisefrancoise@free.fr

Orne (61)

Alençon
> Véronique CARCAILLET
Tél: 02 43 82 64 72
cvero7@neuf.fr

Pas-de-Calais (62)

Arras
> Hervé BONNET
Tél: 07 84 94 54 37
hervebonnet10@wanadoo.fr

Puy de Dôme (63)

Clermont-Ferrand
> Roger PICARD
Tél: 06 37 26 01 86
roger@centrederepit.org

Pyrénées -Atlantique (64)

Pau
> Christine GUERCHOUX
Tél: 06 84 94 58 29
christineguerchoux@hotmail.fr

Hautes-Pyrénées (65)

Tarbes
> Michelle LAVIT
Tél: 05 62 94 41 77
michelle.marcel.l4@orange.fr

Pyrénées Orientales (66)

Perpignan
> Sophie BEDNAREK
Tél: 06 32 81 06 93
sophie.bednarek@sfr.fr

Saône et Loire (71)

Macon
> Colette LE MERRER
Tél: 06 75 91 69 45
colettelemerrer@orange.fr

Sarthe (72)

Le Mans
> Véronique CARCAILLET
Tél: 02 43 82 64 72
cvero7@neuf.fr

Savoie (73)

Chambéry
> Christiane MEYER
Tél: 06 69 96 77 27
chrisbm343@gmail.com

Haute-Savoie (74)

Ancey
> Christiane MEYER
Tél: 06 69 96 77 27
chrisbm34@gmail.com

Île-de-France (75)

Paris
> Siège AHF
Tél: 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Seine-Maritime (76)

Rouen
> Benoît LEJEUNE
Tél: 06 80 02 10 70
ahfsm76@gmail.com

Seine-et-Marne (77)

Meaux
> Siège AHF
Tél: 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Yvelines / IdF (78)

Versailles
> Siège AHF
Tél: 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Deux-Sèvres (79)

Niort
> M.C. BOURY
Tél: 05 49 81 26 35
christine.boury18@orange.fr

Somme (80)

Amiens
> Denise PIERSON
Tél: 03 44 19 27 23
denisefrancoise@free.fr

Tarn (81)

Albi
> Annie BIDILIE
Tél: 05 63 40 12 37
bidilie.annie@wanadoo.fr

Tarn et Garonne (82)

Montauban
> Geneviève CHAMINADE
Tél: 06 23 15 29 59
genevieve-chaminade@wanadoo.fr

Var (83)

Toulon
> Françoise PIERNO
Tél: 04 91 35 00 76
francoise.pierno@orange.fr

Vaucluse (84)

Avignon
> Dominique VILLE
Tél: 06 87 46 86 38
dominique.ville@orange.fr

Vendée (85)

La Roche sur Yon
> Sylvie TEXIER
Tél: 02 51 61 76 26
texier.sylvie85@orange.fr

Vienne (86)

Châtelleraut
> Gwenaël BURBAN
Tél: 05 49 86 77 70
gburban@free.fr

Haute-Vienne (87)

Limoges
> Odette GAUTHIER
Tél: 05 55 70 11 68

Yonne (89)

Auxerre
> Colette LE MERRER
Tél: 03 86 81 17 80
06 75 91 69 45
colettelemerrer@orange.fr

Essonne (91)

Evry
> Marc ISSANDOU
Tél: 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Hauts-de-Seine (92)

Nanterre
> Josette JULES
Tél: 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Seine-St-Denis (93)

Bondy
> Soraya ZERARKA
Tél: 06 21 56 25 36
soraya_zerarka@hotmail.fr

Val-de-Marne (94)

Créteil
> Siège AHF
Tél: 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Val d'Oise (95)

Pontoise
> Siège AHF
Tél: 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

AHF
HUNTINGTON
FRANCE



*Flors-série
Spécial 40 ans*

Juin 2018

ISSN 1775 82 97



ÉDITO

40 ANS ! UN NOUVEAU CAP POUR L'AHF

L'Assemblée générale de l'AHF s'est déroulée le samedi 24 mars 2018 en présence de très nombreux adhérents, du parrain de l'association, Emmanuel Petit et de nombreux membres du Conseil Scientifique.

Ce fût l'occasion de faire un point sur 40 années au service des malades, des familles et de la recherche contre la MH.

L'occasion également de présenter un nouveau cap pour l'association avec comme axe principal la « vivrologie » et la possibilité pour tous de vivre avec la maladie.

Nouveau logo, nouvelles ambitions, nouvelle organisation, nouveau conseil scientifique, l'AHF se mobilise pour répondre au plus près à vos attentes.

Le soutien à la recherche n'a pas été oublié et 3 projets seront soutenus cette année dont vous pourrez voir le détail dans ce bulletin spécial 40 ans.

Plus que jamais l'AHF a besoin de votre soutien.

Marc Issandou
Président de l'AHF

LE MOT DU PARRAIN

C'est avec grand plaisir que j'ai participé à l'Assemblée Générale de l'AHF et fêté avec vous les 40 ans de l'association. J'ai vécu un moment très émouvant avec tous ces bénévoles, ces malades et leurs familles réunis pour partager et échanger.

Les témoignages des malades nous donnent à chaque fois une leçon de vie.

Je souhaite à l'AHF de continuer dans cette voie d'accompagnement des malades à vivre avec la maladie.

Manu Petit
Parrain de l'AHF et ancien champion du monde de football

> À SAVOIR :

Si vous souhaitez renforcer localement l'action de l'AHF, transmettez vos disponibilités et vos coordonnées à l'adresse suivante :

> huntingtonfrance@wanadoo.fr

UN NOUVEAU REGARD sur la Maladie de Huntington

par Anne-Catherine Bachoud-Levi

Le professeur Anne-Catherine Bachoud-Lévi est chef du service neurologie et coordinatrice du Centre national de Référence - Maladie de Huntington à l'Hôpital Henri Mondor (Créteil). Elle est une figure de la prise en charge de la maladie de Huntington en France. Une interview à son image, pleine d'énergie, de franc-parler et d'humanité, réalisée par Marc Issandou, président et Emilie Hermant, membre du Conseil de l'AHF.

25 ANNÉES DE PROGRÈS

QUE RETENEZ-VOUS DE CES DERNIÈRES 40 ANNÉES ?

J'ai commencé en 1993, l'année de la découverte du gène. C'était une révolution parce que ça a complètement changé notre vision de la maladie de Huntington et celle des familles. On parlait de la chorée de Huntington, qui était une espèce de nébuleuse, qu'on avait du mal à diagnostiquer, dont les familles parlaient comme d'une malédiction. Et on est arrivé à la maladie de Huntington. Une maladie génétique, identifiée, avec un gène et des spécificités.

QU'EST CE QUE LE GÈNE A APPORTÉ AU DIAGNOSTIC HUNTINGTON ?

Évidemment, la première chose c'est la certitude du diagnostic. On a pu enfin redresser des diagnostics qui étaient erronés depuis des années.

La seconde chose, c'est qu'avant, c'était surtout la chorée qui déterminait le diagnostic. Quand on voyait des patients qui avaient une histoire de maladie de Huntington, qui se sentaient déprimés ou qui avaient des troubles cognitifs, mais pas de chorée, on ne parlait pas de Huntington. Avec ce test, on a pu mieux diagnostiquer des formes non choréiques de la maladie, avec un début cognitif ou psychiatrique et non pas un début moteur.

ET LES GREFFES NEURONALES DES ANNÉES 1990-2000 ?

Elles ont apporté un changement de

perspectives et l'idée qu'on pouvait transformer l'état de certains patients. À Henri Mondor, nous avons commencé avec un seul patient et en moins de cinq ans, on en a réuni 500.

C'est là que j'ai créé le réseau de Huntington de langue française en 2002, ce qui a préfiguré le paysage actuel avec un centre de référence, des centres de compétences et des centres de coordination. Nous avons déjà un réseau de six centres greffeurs dont cinq en France. Ce qui a donné d'emblée à la France une culture de travail en réseau et en équipe. Dans les événements qui ont suivi, il y a eu l'avènement du réseau Huntington européen en 2004 qui a été un changement d'échelle dans la manière de voir les choses. Ces différentes étapes ont permis de revoir la prise en charge parce qu'on est passé d'une époque où on disait : « On ne peut rien faire de la maladie de Huntington » – il y a de moins en moins de gens qui restent confinés dans ce discours, à une époque où « on peut faire des choses » et améliorer l'état des patients.

JUSTEMENT, QUE PEUT-ON FAIRE ? DE LA PRISE EN CHARGE ?

Exactement ! La kinésithérapie par exemple améliore les patients ! Et au début, la première bataille que l'on a menée, ça n'était pas du tout les greffes, c'était de faire rembourser par la sécurité sociale la kinésithérapie et l'orthophonie. Il y a eu des batailles qui ont duré très longtemps pour ces remboursements. Nous avons gagné lorsque chez la souris, on a démontré que l'amélioration de l'environnement permettait d'améliorer l'état des individus. La psychomotricité, elle, n'est toujours pas remboursée et il



reste encore des progrès à faire ! Mais nous sommes quand même arrivés à l'idée que les patients doivent être pris en charge et que la restructuration de l'environnement améliore leur état. C'est fondamental parce qu'avant ce n'était pas admis. Aujourd'hui, il est démontré que la marche, les activités ludiques de communication servent à quelque chose, que les groupes de paroles peuvent soutenir les familles et que la communauté Huntington existe.

COMMENT VOYEZ-VOUS CETTE COMMUNAUTÉ HUNTINGTON ?

La grande réussite des dernières années, c'est que cette communauté Huntington, c'est-à-dire les médecins, les soignants et les patients a été rejointe par les associations et que le Comité interassociations s'est créé. Tout d'un coup, au lieu d'agir individuellement, l'idée a été de définir des projets communs. C'est beaucoup plus efficace depuis.

ET LA PROCHAINE GRANDE RÉVOLUTION ?

On attend deux révolutions : la première, c'est la révolution du numérique. C'est-à-dire comment on va pouvoir uti-

liser les nouveaux outils pour les patients qui ont du mal à se maintenir à domicile ou qui sont isolés ou qui ne vont pas avoir l'idée d'aller chercher leurs médecins... La seconde, bien sûr, c'est le traitement de la maladie par la thérapie génique, la neuroprotection et l'apport des cellules souches.

VIVRE AVEC LA MALADIE

EN 40 ANS LE REGARD QUE L'ON PORTE SUR CETTE MALADIE A-T-IL CHANGÉ ?

Énormément ! Quand j'ai débuté, j'entendais des choses surréalistes sur la maladie. Que ça touchait plus les filles, qu'il suffisait qu'il y ait un cas dans la famille pour que le reste ne l'ait pas. Il y avait aussi cette idée de désocialisation, d'irrévocable... Et puis des patients et des médecins ont commencé à dire « Mais non, ça n'est pas vrai, il y a des gens qui vivent heureux avec une maladie de Huntington ». Il ne s'agit pas de dire que c'est facile, on sait que c'est difficile. Mais même si c'est difficile, on peut quand même vivre heureux. Quelques patients très créatifs se sont levés en disant : « Moi aussi je suis capable ! Je suis malade, et alors ? Ça ne m'empêche pas d'avoir droit au bonheur. » Et ils ont raison ! Une bonne prise en charge, un bon environnement, ne pas renoncer à sa vie, ne pas renoncer à son propre caractère, ne pas penser que l'on est un Huntington... On est avant tout une personne, pas un malade. C'est une transformation très importante qui n'est pas encore achevée. À chaque consultation, c'est une bataille vis-à-vis du patient, de sa famille pour lui dire qu'il n'est pas « un » ou « une » Huntington, qu'il est distinct de sa maladie, qu'il n'est pas réduit à une seule chose. Ce que l'on devrait retenir de la prise en charge, c'est l'idée qu'on a le

droit d'avoir une vie satisfaisante avec une maladie. C'est-à-dire qu'au lieu d'être castrateur comme certains praticiens dogmatiques : « Vous ne pouvez pas faire des enfants, vous ne pouvez pas faire ci, vous ne pouvez pas faire ça... » Dire : « Que voulez faire ? Comment peut-on vous accompagner dans cette démarche ? » C'est quelque chose de beaucoup plus positif !

ET DANS LES AUTRES PAYS ?

La recherche sur la maladie de Huntington a la chance d'être organisée internationalement. C'est une force. Les gens ne le voient pas toujours, mais nous, nous ne travaillons qu'avec l'international. On est très à l'écoute des idées des autres. On est allé visiter des maisons d'accueil ailleurs, ils sont venus voir ce que l'on faisait à Mondor. On a échangé des idées. Je pense qu'il y a une fertilisation croisée entre les différentes pratiques, les différentes cultures...

Toutes les idées sont bonnes à prendre d'où qu'elles viennent. En fait, c'est ça le maître mot, du moment que l'on va dans la direction du mieux vivre, du mieux-être. On a fait une expérience avec des souris atteintes de la maladie. On les a placées dans une cage où elles s'amuse, où elles galopent dans tous les sens. Résultat, elles vivent deux fois plus longtemps que les autres !

L'ENVIRONNEMENT EST-IL SI IMPORTANT QUE CELA ?

Absolument ! Il y a certains patients qui arrivent chez nous dans un état assez préoccupant et qui, au bout de 3 ou 4 ans, parviennent à reprendre une vie – on ne va pas dire normale, mais presque normale. Ça, c'est une réussite exceptionnelle. Il faut avoir une prise en charge globale du patient, de sa famille, de son environnement... Cela peut passer par prendre un chien, prendre un chat, aller au cinéma, voyager, rencontrer les associations... Dans le monde de Huntington, il y a des maisons d'ac-

cueil spécialisées, des Services de Soins de Suite et Réadaptation extraordinaires comme l'hôpital Marin d'Hen-daye qui vont être créatifs et inventifs. Qui aurait pu imaginer que l'on pouvait faire faire des baptêmes de plongée ou de l'équitation à des patients porteurs de la maladie de Huntington ?

ET EN TERME DE CHIFFRES, ÇA FAIT 25 ANS QUE L'ON PARLE DE 6 000 MALADES EN FRANCE, QU'EN PENSEZ-VOUS ?

À mon avis, c'est improbable parce que les nouveaux chiffres européens ont été revus à la hausse. On est plus à 8 sur 10 000 que 6 sur 10 000... Et je pense que ça va augmenter parce qu'il y a toutes ces chorées tardives, ces maladies tardives... Ce sont plutôt des formes choréiques qui apparaissent à 80 ans, 70 ans. On estime à 15 % le chiffre de formes tardives, après 55 ans.

NOUS AVONS APPRIS CETTE ANNÉE QU'UN MONSIEUR DE 86 ANS VIENT D'ÊTRE DIAGNOSTIQUÉ...

Cela nous rappelle qu'il y a encore beaucoup de choses que l'on ne sait pas sur la maladie de Huntington. On sait que le gène indique que l'on va avoir la maladie à 100 %. La pénétrance de la maladie est complète ; c'est-à-dire que si on porte le gène, un jour on aura la maladie si on ne meurt pas d'autre chose avant. Mais le gène n'indique la date de début de la maladie qu'avec 60 à 40 % de probabilité. C'est-à-dire qu'il y a 60 % à 40 % d'inconnues sur lesquelles on peut travailler. Alors on peut imaginer qu'il y a d'autres gènes, mais on peut imaginer que c'est aussi l'environnement. Le gène prédit l'évolution à moins de 10 %, c'est peu !

JUSTEMENT, QUE SAIT-ON MAINTENANT SUR L'ÉVOLUTION DE CETTE MALADIE ?

Les mécanismes de neuro-dégénérescence sont beaucoup plus compliqués que tout ce que l'on a imaginé jusqu'à présent. Mais ce qui compte, c'est l'objectif. C'est qu'à terme, on aboutisse à une stabilisation de ces maladies, point. D'ici ma retraite, je ne suis pas sûre que je verrai la guérison de Huntington. En revanche, je pense que je pourrai voir la stabilisation des patients au cours du temps.

ET COMMENT VA-T-ON Y ARRIVER ?

Sarah Tabrizi, qui porte l'essai Ionis pense par exemple que l'avenir du traitement de la maladie de Huntington, est une complémentarité de thérapeutique. Je suis tout-à-fait d'accord avec cette idée-là. On peut obtenir une stabilisation avec les symptômes du patient au moment où il les a, associés à des traitements symptomatiques pour empêcher les symptômes, associés peut-être à une greffe de neurones pour récupérer les fonctions si on arrive à mieux maîtriser les cellules souches et associés peut-être à des traitements neuroprotecteurs qui viendraient limiter les effets du gène sur certains points.

QU'AURIEZ-VOUS ENVIE DE DIRE AUX ÉQUIPES MÉDICALES ?

Je pense qu'il y a une chose que l'on oublie souvent et qui s'appelle le projet thérapeutique. Ça consiste, quand on voit un patient, à se demander : « Où est-ce que je peux l'emmener ? » Ça va dépendre bien sûr de ses goûts. Si le patient veut travailler, on va essayer de l'emmener au travail. S'il veut faire de la chasse aux papillons, on va l'emmener à la chasse aux papillons. Je pense que déjà cette approche-là, ça change l'approche habituelle de dire : « Bon y'a rien à faire, rentrez chez vous, on va vous donner un peu de neuroleptiques et puis tout va aller très bien. » Ce qui est faux car cela ne marche pas. Plus on « shoote » un patient, plus il est irritable. Et le patient qui est devant la télé toute la journée, c'est une catastrophe. Le but du jeu est qu'il soit au maximum de ses possibilités sans être gêné par ses mouvements ou sa propre irritabilité ou son insomnie.

POURTANT, L'APATHIE PEUT ÊTRE AUSSI UN MOYEN DE SE DÉFENDRE PAR RAPPORT À CE QU'IL SE PASSE. QUE CE SOIT EN TERME ACTIF, ET À CE MOMENT-LÀ C'EST L'IRRITABILITÉ, OU EN TERME PASSIF ET C'EST DE L'APATHIE...

Dans les 2 cas, c'est la même chose.

QUE CONSEILLEZ-VOUS AUX FAMILLES QUI APPRENNENT QU'ELLES ONT LA MALADIE DE HUNTINGTON ET QUI VIVENT



DANS DES ENDROITS OÙ IL N'Y A PAS DE CENTRE DE COMPÉTENCE OU DE CENTRE DE RÉFÉRENCE ?

La première chose à faire est de se déplacer et d'aller voir un médecin, soit d'un centre de référence, soit d'un centre de compétence. On ne peut pas tout faire par téléphone. Il est indispensable de voir les patients. Le médecin du centre pourra ensuite travailler en binôme soit avec le médecin traitant, soit avec le médecin neurologue de la région pour éviter les déplacements du patient. Après, l'enjeu au niveau local c'est de trouver des spécialistes pour la prise en charge : des kinés, des orthophonistes, des infirmières, des assistantes sociales et ça, ça manque terriblement. Le rôle des assistantes sociales est aussi très important, car il existe plein de solutions, comme les SAVS pour emmener les patients qui ne peuvent pas se déplacer jusque chez les praticiens.

AVEZ-VOUS DES CONSEILS À DONNER VIS-À-VIS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Absolument ! Il ne faut jamais se poser les questions au moment où on a des ennuis. Il faut se les poser avant. Il y a 2 choses à faire :

1. Il faut réfléchir tout seul : Qu'est-ce que je veux, qu'est-ce que je pense,

pourquoi je le pense, comment je veux vivre ?

2. Identifier une personne de confiance qui puisse vous représenter au cas où vous ne seriez pas capable d'être représenté, ça, c'est important.

Après il y a les directives anticipées. Cela concerne uniquement l'aspect médical de la fin de la vie. C'est l'idée que « j'ai les idées suffisamment claires pour décider ce que je veux qu'il m'arrive ou qu'il ne m'arrive pas si jamais je n'étais plus en état de répondre ». On peut en parler à son médecin traitant. Il va conserver une copie et il est conseillé d'informer sa personne de confiance, ses proches, de l'existence de vos directives et du lieu où on peut les trouver. Enfin, il y a aussi les mandats de protection future qui concernent à la fois le médical, le patrimoine et l'aspect tutelle et curatelle. L'idée est de désigner une ou plusieurs personnes pour agir à votre place quand vous ne serez plus en état de le faire. La personne malade peut y indiquer tout ce qui concerne sa vie, ses loisirs, sauf son héritage : s'il souhaite la visite d'un coiffeur toutes les semaines, s'il souhaite aller en MAS ou pas, s'il souhaite pouvoir se promener tous les jours. Et s'il souhaite que l'on vende ses biens pour payer tout cela ! Cela permet de rester maître de sa vie, quoi qu'il arrive ! ♦

L'AVENIR DU TRAITEMENT DE LA MALADIE DE HUNTINGTON EST UNE COMPLÉMENTARITÉ DE THÉRAPEUTIQUES.

40 ANS LE 24 MARS 2018 : DE NOUVEAUX PROJETS POUR L'AHF !

→ Depuis 40 ans, l'Association Huntington France est présente auprès des malades, des familles, du personnel médico-social et des chercheurs. 40 ans ! C'est l'occasion d'aborder un nouveau cap. Une réflexion stratégique conduite en 2017 a permis de définir une nouvelle orientation pour les années à venir et de construire de nouveaux projets.

ACCOMPAGNER LES MALADES ET LEURS FAMILLES DANS TOUTES LES ÉTAPES DE LA MALADIE ET SOUTENIR LA RECHERCHE MÉDICALE CE QUI NÉCESSITE LA MISE EN PLACE DE NOUVEAUX OUTILS

• Tout d'abord un nouveau logo doté d'un nouveau message « Vivre avec la maladie ».



• Une enquête réalisée début 2018 pour mieux connaître la Communauté Huntington, ses attentes et ses besoins.

• Une fois par mois, au siège, les « Rencontres de l'AHF : Vivre avec la Maladie de Huntington » destinées à tous ceux qui sont concernés par la maladie pour échanger, écouter et partager des expériences du quotidien de la MH.

• L'ouverture prochaine d'une ligne téléphonique dédiée à l'écoute psychologique.

• Un site Internet pour toujours mieux informer avec la création d'un Espace Jeunes, nouvelle rubrique sur le site internet et la mise en place du paiement en ligne pour adhérer à l'Association.

• Un partenariat privilégié avec l'Association KACHASHI, compagnie de danse contemporaine créée par Julie

Salgues et Philippe Chéhère qui œuvre au bien-être des malades en salle, à l'hôpital et à domicile.

FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE AUPRÈS DES SERVICES ET PERSONNELS MÉDICO-SOCIAUX QUI ENCADRENT LES MALADES

• Création d'un outil de formation pour organiser des sessions de formation à la Maladie de Huntington pour le personnel médical et médico-social (kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.) qui aide les malades Huntington dans les MAS, les hôpitaux et à domicile.

• Diffusion de brochures spécialisées et création d'une nouvelle collection intitulée « Nouvelles et Témoignages » éditée par l'AHF et composée de textes rédigés et proposés par des adhérents... Ces textes sont vendus au profit de la recherche.

REPRÉSENTER LES MALADES ET LEURS FAMILLES AUPRÈS DES INSTANCES NATIONALES, EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES

• Un nouvel agrément national permet à l'AHF de représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

• La mise en place de partenariats avec le Centre de Référence MH à l'hôpital Henri Mondor de Créteil, les MAS, les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR).

• Une présence renforcée auprès d'instances telles que la filière Brain Team, l'Alliance Maladies rares, le Comité Inter-Associations Maladie Huntington (CIA-MH), l'UNAASS – Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé et ses représentants régionaux – URAASS.

SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON : UN OBJECTIF PRIMORDIAL POUR L'AHF À TRAVERS SON COMITÉ SCIENTIFIQUE...

Depuis 2008, 10 étudiants et étudiantes ont été soutenus par l'AHF pendant 3 ans pour leur doctorat d'Université (Paris, Strasbourg, Grenoble, Angers).

Récents soutiens financiers pour des bourses de thèse :

• **2013/2016** : « Étude cognitive et par imagerie morphologique et fonctionnelle de la cognition sociale dans la maladie de Huntington » - Marie Caillaud (Equipe Allain, CHU Angers)

• **2014/2017** : « Naissance des neurones : rôle de la huntingtine 15 » - Anne-Cécile Chiollaz (équipe Humbert, GIN Grenoble)

• **2016** : Marie Caillaud (4^e année de thèse)

• **2016** : Mr Adenyeguh (4^e année de thèse) - équipe Dr Mochel, ICM Paris

• **2016** : Soutien de la recherche clinique - Centre de Référence Henri Mondor

• **2017** : « Rôle des dérégulations épigénétiques dans la MH » - Mr Ali Awada étudiant sous la responsabilité de Mme Karine Merienne (Strasbourg)

NOUVEAU !

Le conseil scientifique de l'AHF est présidé par le **Dr Sandrine HUMBERT** Directrice de Recherche Inserm, Grenoble Institut des Neurosciences

LES APPELS À PROJETS : UN SOUTIEN DE 90 000€

À L'OCCASION DE SES 40 ANS, L'AHF A LANCÉ 3 APPELS À PROJETS POUR UN MONTANT TOTAL DE 90 000 €

Parmi les 22 projets reçus, 5 ont été sélectionnés

• APPEL À PROJET n°1 :

« Projet jeune chercheur(e) en recherche médicale sur MH » - Remise d'un chèque de 20 000 € + 10 000 € à l'AG 2019

Sujet sélectionné :

- « Reactive astrocytes as anti-aggregation partners for neurons in Huntington's disease », Mme Carole Escartin, MIRCen, UMR9199 CNRS-CEA, Univ Paris Saclay, Fontenay-aux-Roses

• APPELS À PROJET n° 2 :

« Sciences humaines et sociales dans le domaine de la MH : perspectives concrètes d'amélioration de la qualité de vie des malades de Huntington », soit 15 000 € chacun

2 sujets sélectionnés :

- Évaluation des impacts psychosociaux de séjours de répit « aidants-aidés » Porteur du projet : Association de Préfiguration de la Fondation Denise Picard - Association

MH-MN Corse - Association Arc en Ciel pour les MH

- Évaluation de l'impact d'une pratique régulière d'activités, structurée dans une planification quotidienne sur le confort et la qualité de vie des personnes atteintes par la maladie de Huntington. Porteur du projet : Hôpital marin de Hendaye (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris)

• APPELS À PROJET n° 3 :

« Innovation technologique au service des malades Huntington », soit 15 000 € chacun

2 sujets sélectionnés :

- « STÉPHANIE » : Anticiper la perte d'autonomie grâce au numérique – Outil numérique d'aide à la communication. Porteur du Projet : Équipes Relais Handicaps Rares de Bretagne + Association Gabriel Deshayes

- « Plateforme de prêt de matériel pour les malades de Huntington » La plateforme se trouve au sein de la MAS Villa Samahra - La Nouvelle Forge Centre Hospitalier Philippe Pinel à Amiens.

LES 40 ANS EN IMAGES



Association Huntington France
44, rue du Château des Rentiers, 75013 Paris – Tél 01 53 60 08 79

RETROUVEZ-NOUS SUR LE SITE INTERNET : huntington.fr et Facebook

VOS CONTACTS

SIÈGE : 44 rue du Château des Rentiers, 75013 Paris – Tél.: 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr – www.huntington.fr

LES ANTENNES DÉPARTEMENTALES, AU PLUS PRÈS DE VOUS

→ **MERCI AUX RESPONSABLES DES ANTENNES** qui, grâce à leur expérience et leur disponibilité, permettent de faire connaître la maladie, de rompre l'isolement et d'accompagner les familles avec efficacité.

Aisne (02)

Laon

> Denise PIERSON
Tél: 03 44 19 27 23
denisefrancoise@free.fr

Allier (03)

Moulins

> Roger PICARD
Tél: 06 37 26 01 86
roger@centrederepit.org

Alpes de Haute Provence (04)

Dignes-Les-Bains

> Françoise PIERNO
Tél: 04 91 35 00 76
francoise.pierno@orange.fr

Hautes Alpes (05)

Gap

> Virginie TEXIER
Tél: 06 44 05 04 94 (après 19h)
vtexier06@outlook.fr

Alpes Maritimes (06)

Nice

> Virginie TEXIER
Tél: 06 44 05 04 94 (après 19h)
vtexier06@outlook.fr

Ardèche (07)

Privas

> Marie-Claire CLAEYS
Tél: 04 75 59 63 75
delegation.ahf.26@gmail.com

Ardennes (08)

Charleville Mézières

> Ghislaine GATE
Tél: 06 60 19 29 02
gate.gigi@wanadoo.fr

Ariège (09)

Foix

> Cécile RIGAL VINEL
Tél: 05 65 63 14 30
06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com

Aube (10)

Troyes

> Coline OUDIN
Tél: 06 79 07 50 47
coline-oudin@hotmail.fr

Aude (11)

Carcassonne

> Sylvette BERTRAND
Tél: 06 50 40 44 70
syb34@sfr.fr

Aveyron (12)

Rodez

> Cécile RIGAL VINEL
Tél: 05 65 63 14 30
06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com

Bouches du Rhône (13)

Marseille

> Françoise PIERNO
Tél: 04 91 35 00 76
francoise.pierno@orange.fr

Calvados (14)

Caen

> Benoît LEJEUNE
Tél: 06 80 02 10 70
ahfsm76@gmail.com

Cantal (15)

Aurillac

> Cécile RIGAL VINEL
Tél: 05 65 63 14 30
06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com

Charente (16)

Angoulême

> Gabrielle PEYRINAUD
Tél: 05 45 68 67 83
gabrielle.peyrinaud@free.fr

Charente maritime (17)

La Rochelle

> Correspondante ACMH
Tél: 06 13 04 27 19
mariefrancetouja@aol.com

Cher (18)

Bourges

> Maria-Eugenia DUCOS
Tél: 02 47 52 81 03
marucolmeneros@gmail.com

Corrèze (19)

Tulle

> Odette GAUTHIER
Tél: 05 55 70 11 68

Corse (20)

Ajaccio/Bastia

> Rose-Marie ACQUAVIVA-NAVARRO
Tél: 06 31 87 40 16
acquaviva.navarro.rm@gmail.com

Côte d'Or (21)

Dijon

> Colette LEMERRER
Tél: 06 75 91 69 45
colettelemerrer@orange.fr

Cotes d'Armor (22)

St-Brieuc

> Philippe DUPUIS
Tél: 06 88 57 15 83
phj.dupuis@wanadoo.fr

Creuse (23)

Guéret

> Gérard AUBRY
Tél: 05 55 51 10 72
aubry.gj@wanadoo.fr

Dordogne (24)

Bergerac

> Colette VEDRINE
Tél: 05 53 58 77 58
covedrine@hotmail.fr

Drôme (26)

Valence

> Marie-Claire CLAEYS
Tél: 04 75 59 63 75
delegation.ahf.26@gmail.com

Eure (27)

Evreux

> Benoît LEJEUNE
Tél: 06 80 02 10 70
ahfsm76@gmail.com

Finistère (29)

Brest

> Martine DOMS
Tél: 09 61 27 56 93
martine.doms@wanadoo.fr

Gard (30)

Nîmes

> Sylvette BERTRAND
06 50 40 44 70
syb34@sfr.fr

Haute Garonne (31)

Toulouse

> Cécile RIGAL VINEL
Tél: 05 65 63 14 30
06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com

Gers (32)

Auch

> Marie-France TOUJA
06 13 04 27 19
mariefrancetouja@aol.com

Gironde (33)

Bordeaux

> Marie-France TOUJA
Tél: 06 13 04 27 19
mariefrancetouja@aol.com

Hérault (34)

Montpellier

> Sylvette BERTRAND
Tél: 06 50 40 44 70
syb34@sfr.fr

Ille et Vilaine (35)

Rennes

> Michel CAILLARD
Tél: 06 01 46 02 02
michel.caillard@neuf.fr

Indre (36)

Chateauroux

> Maria-Eugenia DUCOS
Tél: 02 47 52 81 03
marucolmeneros@gmail.com

Indre et Loire (37)

Tours

> Maria-Eugenia DUCOS
Tél: 02 47 52 81 03
marucolmeneros@gmail.com

Isère (38)

Grenoble

> Dominique VILLE
Tél: 06 87 46 86 38
dominique.ville@orange.fr

Landes (40)

Dax

> Marie-France TOUJA
Tél: 06 13 04 27 19
mariefrancetouja@aol.com

Loir et Cher (41)

Blois

> Maria-Eugenia DUCOS
Tél: 02 47 52 81 03
marucolmeneros@gmail.com

Loire (42)

Saint-Etienne

> Joëlle MARTIRE
Tél: 04 69 35 14 72
tanajoelle@hotmail.com

Haute-Loire (43)

Le Puy en Velay

> Joëlle MARTIRE
Tél: 04 69 35 14 72
tanajoelle@hotmail.com

Loire-Atlantique (44)

Nantes

> Maryse GUILLOT
Tél: 06 33 41 97 59
mguillot4460@gmail.com

Loiret (45)

Orléans

> Maria-Eugenia DUCOS
Tél: 02 47 52 81 03
marucolmeneros@gmail.com

Lot (46)

Cahors

> Françoise LAMBERT
Tél: 05 65 32 44 08
f.lambert46@hotmail.fr

Lot et Garonne (47)

Agen

> Colette VEDRINE
Tél: 05 53 58 77 58
covedrine@hotmail.fr

Lozère (48)

Mende

> Cécile RIGAL VINEL
Tél: 05 65 63 14 30
06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com

Maine et Loire (49)

Angers

> Annie VIN
Tél: 06 83 56 78 66
nanie@dbmail.com

Marne (51)

Reims

> Coline OUDIN
Tél: 06 79 07 50 47
coline-oudin@hotmail.fr