

*À retenir!*

### L'AHF a déménagé !

**Voici sa nouvelle adresse :**

165 avenue Henri Ginoux - 92120 MONTROUGE

L'AHF reste joignable par téléphone et mail : 01 53 60 08 79 /  
huntingtonfrance@wanadoo.fr

## Édito

### CONTRIBUER À MIEUX FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE DE HUNTINGTON AUPRÈS DES PROFESSIONNELS QUI ENTOURENT LES MALADES !

Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) 2021 est l'ouvrage de référence à destination des professionnels concernés par la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale de la MH. Il vient d'être écrit et publié en ligne par toute une équipe pilotée par le Centre National de Référence maladie de Huntington de Créteil dirigé par le Pr. Bachoud-Levi.

L'AHF a pris l'initiative de l'éditer sous format « livre » et de le faire parvenir aux 3 000 neurologues de l'hexagone. Une version électronique sera bientôt disponible et pourra être mise à disposition des médecins généralistes. Par cette action, en concertation avec le Centre National de Référence, l'AHF entend améliorer la connaissance des médecins sur la MH afin d'assurer une prise en charge de référence des patients.

Toutes ces actions ne sont possibles que grâce à votre générosité. Dans ce mag' nous vous informons sur la possibilité de faire un legs à l'AHF. Vous trouverez également dans ce mag' « relooké » et qui en a profité pour changer de nom, de nombreuses informations sur les activités de l'AHF, notamment en région où la dynamique des bénévoles ne s'est jamais arrêtée.

**Merci à tous les bénévoles. Nous serons plus forts ensemble.**

**MARC ISSANDOU**  
Président de l'AHF

## Le mot du parrain

### MERCI POUR VOTRE GÉNÉROSITÉ

Depuis plusieurs années, je suis aux côtés de l'AHF dans ses missions de soutien aux malades et aux familles ainsi que dans l'organisation de nombreuses manifestations ayant pour but de récolter des fonds pour soutenir la recherche. Toutes ces actions ne sont possibles que grâce à votre soutien en tant que bénévoles ou grâce à votre générosité. Adhésion, dons, legs, sont les principales ressources financières de l'AHF pour réaliser tous ses projets.

Comme je le dis souvent : plus que jamais la solidarité et la générosité doivent être présentes avec ce que nous vivons en ce moment et la recherche a besoin d'aller dans ce sens. Alors n'hésitez pas ! Soutenez l'AHF et donnez pour les actions et la recherche sur la maladie de Huntington.

A bientôt pour de nouvelles rencontres.

**MANU PETIT**

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

# BILAN & RAPPORT

(Extrait du rapport envoyé aux adhérents pour le vote par correspondance des Assemblées Générales Ordinaire et Extraordinaire 2022)

## Bilan 2021

L'année 2021 a été marquée par un moment grave : l'arrêt brutal des essais cliniques ROCHE (Génération HD1, Tominersen) courant avril 2021, pour lequel l'AHF a tenu à informer toute la communauté Huntington des raisons qui ont conduit à cet arrêt via un webinaire exceptionnel le 11 mai 2021.

2021 a vu une accélération de l'usage et une adaptation de l'association aux différents canaux de communication

numériques (captations vidéos, réunions virtuelles, facebook, site internet, etc...). Et malgré les conditions particulières liées au covid, l'AHF a ainsi réussi à maintenir son rôle associatif auprès des familles et de toute la communauté Huntington. Ainsi l'activité de l'AHF est presque revenue au niveau d'activité de 2019, avant Covid.

En 2021, l'AHF comptabilise 930 adhérents/donateurs contre 895 adhérents/donateurs l'année précédente. Nous constatons que

le nombre de primo adhérents à l'association est en progression, ce qui suggère une meilleure visibilité de l'association et de ses actions.

Le soutien de l'AHF à la recherche française sur la maladie de Huntington s'est poursuivi en 2021 avec 63K€ versés à 2 étudiantes pour la poursuite de leurs travaux de recherche.

## Rapport Financier 2021

Les produits ont fortement augmenté en 2021 par rapport à

## ÉVOLUTION DU NOMBRE D'ADHÉRENTS ET DONATEURS DE L'AHF



*Le tout nouveau site internet de l'association*



Grâce à vous, adhérents et donateurs, le soutien de l'AHF à la recherche française sur la maladie de Huntington s'est poursuivi en 2021 avec 63K€ versés à 2 étudiantes pour la poursuite de leurs travaux de recherche.

# D'ACTIVITES 2021

## de l'Association

2020 pour plusieurs raisons : tout d'abord les adhésions et les dons enregistrent une belle augmentation (+20%) en 2021 par rapport à 2020, principalement liée à la reprise des manifestations et en particulier grâce à deux manifestations principales (Myon 25 et Claveyson 26) qui ont rapporté à elles seules presque 30 K€ de dons. Le niveau des dons retrouve celui de 2019.

En outre, l'AHF a obtenu plus de subventions qu'en 2020, notamment le soutien du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire avec 20 K€ en 2021 et 20 K€ en 2022 dédiés aux soutiens psychologique et social, ou encore 5 K€ de la Fondation Crédit Agricole Solidarité et Développement pour la création du nouveau site internet, et aussi le soutien renouvelé de plusieurs villes et communes.

Enfin, **un legs exceptionnel** de 30 K€ vient s'ajouter pour financer notamment une nouvelle thèse de recherche.

**La vente de livres et brochures** reste toujours minoritaire malgré une légère augmentation des ventes liée aux nouveautés sorties sur les 2 dernières années.

Les subventions dont a bénéficié l'AHF en 2021, ont permis de réaliser **de nouveaux projets** tels : le nouveau site internet, deux nouveaux livres témoignages, la mise en place d'une assistance sociale gratuite par téléphone, l'augmentation de la prise en charge par la psychologue, etc... Certaines dépenses pour fonctionnement ont

naturellement augmenté : le poste des charges sociales et traitement, la reprise des manifestations a engendré plus de frais logistiques et des frais courants. L'apparition de nouveaux frais liés à l'adaptation des actions de l'association à l'état sanitaire du pays : assemblée générale par captation vidéo, etc...

Le résultat net est positif à hauteur de 6068€ et signe d'un bon équilibre entre les entrées et les sorties. La situation et la gestion des comptes de l'association restent saines.

### Les grandes lignes de l'activité de l'AHF en 2021

Tout d'abord, l'actualité forte du 1er semestre 2021 a conduit l'AHF à organiser plusieurs réunions : l'assemblée générale ordinaire de l'AHF en visio et avec captation en direct le 10 avril 2021 au matin avec une webconférence scientifique en live sur internet l'après-midi notamment avec le Pr Bachoud-Levi de l'Hôpital Mondor à Créteil.

**Un webinaire inédit** le mardi 11 mai 2021 sur l'arrêt brutal des essais cliniques ROCHE : en collaboration avec le CHU d'Henri Mondor en présence du Professeur Bachoud-Lévi, neurologue, coordinatrice du Centre National de Référence - Maladie de Huntington qui a présenté les résultats préliminaires de l'essai clinique Roche (Génération HD1, Tominersen), les raisons qui ont amené à l'arrêt de cet essai ainsi que les prochaines étapes, avec la participation de Mme Kerting qui représentait le

Laboratoire Roche. Par ailleurs beaucoup d'actions ont pu être menées dans toute la France pour informer et/ou récolter des dons au profit de l'AHF grâce aux antennes, au conseil d'administration et à tous les bénévoles de l'association.

### Augmentation de la visibilité sur les réseaux sociaux de l'AHF

• **Nouveau site internet**, complètement revisité, plus moderne, responsive (s'adapte à tous supports) et FALC (Facile A Lire et à Comprendre) a vu le jour courant septembre 2021 à la suite d'un long travail en amont pour sa mise au point par des membres du Conseil d'administration.

• Mise à jour quotidienne de la **page Facebook** qui s'adresse à plus de 2100 followers.

• Tous les mois un nouveau témoignage dans **Huntington Podcast** par Thomas, soit déjà 18 épisodes écoutés plus de 4 000 fois dans 30 pays différents.

### Poursuite des actions

d'information avec les rencontres de l'AHF le 1er lundi de chaque mois par visio, la newsletter d'actualités et d'information destinée à la communauté Huntington, **une nouvelle newsletter créée à destination des professionnels** de la maladie, une nouvelle édition de 2 nouveaux ouvrages dans la collection « Nouvelles et témoignages », dont les 2 auteurs ont abandonné leurs droits de vente au profit de l'AHF.

(Voir Bon de commande page 17).

**Augmentation des actions de soutien aux familles** : service

gratuit d'écoute psychologique par téléphone assurée par la psychologue-clinicienne Mme Emmanuelle Busch depuis octobre 2019, mise en place début octobre 2021 d'une assistance sociale gratuite par téléphone, assurée par Mr Sébastien Grau, pour venir en aide à toute personne concernée par la maladie dans un but de conseil, d'information et de suivi de dossier. L'AHF poursuit également la gestion d'une vingtaine de fauteuils Omega prêtés aux malades Huntington.

## • Maintien des partenariats importants pour la communauté Huntington :

nouveau soutien financier à l'Association les Deux Jumeaux pour la mise en place d'animations musicales, une fois par mois, au sein du service Bertin dédié aux malades de Huntington, à Hendaye, et toujours le soutien à l'association Kachashi (Projets Huntington et danse - Paris 13), etc...

• **Une présence renforcée de l'AHF dans les régions** grâce à l'engagement de ses membres, plusieurs manifestations ont pu avoir lieu en 2021 malgré des conditions sanitaires difficiles, grâce à l'implication des antennes et des délégations (retrouvez les actualités des régions un peu plus loin dans ce mag').

### Région Loire-Bretagne

- Co-organisation de l'e-conférence à Brest sur le thème « Soutenir la qualité de vie des malades »
- Journée des familles à Angers le 16 octobre organisée par les membres très actifs de la délégation Loire-Bretagne : plus de 80 participants, présence de nombreux professionnels comme le Pr Verny et son équipe, des diététiciennes, l'ERHR, etc...

### Région Occitanie

- Rencontre organisée par l'antenne du Tarn et Garonne « Vivre au quotidien avec la



**Ci-dessus:** Séance d'autographes d'Emmanuel Petit lors de la marche solidaire de Myons dans le Doubs.

**Ci-contre:** Sébastien et Amélie ont reversé 1000 € de dons à l'AHF en 2021 grâce à une cagnotte en ligne pour un défi que s'est lancé Sébastien pour son amie.

maladie» destinée aux aidants et aux aimants en partenariat avec l'Espace Médiation Famille du 82.

- Réunion d'information sur la maladie, le 2 octobre à Montpellier, et aussi randonnée pédestre à Saint-Côme-d'Olt

en Aveyron en septembre organisée par la très dynamique équipe régionale :

127 randonneurs pour 1200 euros de dons.

- Ekiden Cahors en novembre a permis la remise d'un chèque de 10 000 euros au Président de l'AHF.

### Région Est

• Marche de la Fondation Groupama à Myons (25) au profit de l'AHF organisée par la nouvelle antenne du Doubs : plus de 900 participants pour un record de dons de plus de 15 000 euros. Ces dons ont aidé à financer les 2 livrets témoignage sortis cette année ainsi que, en grande partie, le PNDS sorti début 2022.

### Région Aquitaine

• 3ème édition de la Coupe Huntington de Golf, le 11 juillet : 96 golfeurs, pour plus de 4000€ d'inscriptions et de dons.

### Région Auvergne – Rhône Alpes

• 26ème édition de la marche de Claveyson, le 12 décembre, organisée par la délégation AURA et les nombreux bénévoles de la Drôme avec le soutien de la fondation Groupama : près de 800 marcheurs et plus de 12 000 euros de dons.

### Au niveau national

• Course des héros à Bordeaux et Paris en juin : plus de 6 000 euros grâce à 9 héros AHF.  
• JNMH – Journée Nationale de la Maladie de Huntington, le 3 décembre à la Villette en partenariat avec le CHU Henri Mondor. Plus de 350 personnes présentes et près d'une centaine à distance. (Replay disponible sur le site internet).

Et aussi des interventions réalisées par de nombreuses antennes pour sensibiliser à la maladie des soignants dans les établissements ou CHU : Hôpital de Prades, MAS, Fac de Pharmacie de Marseille, etc...

**L'AHF remercie chaleureusement tous les bénévoles, toutes les antennes et délégations qui œuvrent au quotidien pour faire parler de la maladie et faire connaître les actions de l'AHF au plus grand nombre.**

## RÉSULTATS DES VOTES DES ASSEMBLÉES GÉNÉRALES 2022

Cette année les deux Assemblées Générales Ordinaire et Extraordinaire ont eu lieu grâce au vote par correspondance en date du 21 avril 2022. Le résultat des votes a été entériné par le Conseil d'Administration le 22 avril au soir et le résultat des votes est ainsi annoncé dans cette édition du Mag'.

268 votes ont été enregistrés sur 716 votants en tant qu'adhérents 2021.

Le quorum des adhérents pour le vote du renouvellement des statuts de l'AHF dans le cadre de l'Assemblée Générale Extraordinaire a été atteint avec 268 votes sur 716 votants et la majorité des 2/3 des votes approuvant la résolution avec 266 approbations sur 268 votes.

Le rapport moral et financier de l'année 2021 a été accepté à la quasi majorité des votants à 262 approbations sur 268 votes. L'ensemble des membres au Conseil d'Administration se présentant dans le cadre du renouvellement de leur mandat, ont été réélus à une très large majorité des votants.

Le Bureau a ainsi été désigné dans la même période par ses administrateurs comme indiqué dans l'encadré ci-dessous.

### MEMBRES DU BUREAU

- |   |   |
|---|---|
| • <b>Président :</b><br>Mr Marc Issandou          | • <b>Trésorière adjointe :</b><br>Mme Maryse Moreau           |
| • <b>Vice-Présidente :</b><br>Mme Brigitte Gayral | • <b>Secrétaire générale :</b><br>Mme Chantal Boistel         |
| • <b>Trésorière :</b><br>Mme Corinne Delionnet    | • <b>Secrétaire générale adjointe :</b><br>Mme Ghislaine Gaté |

### ADMINISTRATEURS

- |                         |                          |
|-------------------------|--------------------------|
| • Mme Chantal Boistel   | • Mr Marc Issandou       |
| • Mme Corinne Delionnet | • Mme Joline Lafarge     |
| • Mr Patrick Foucher    | • Mr Christian Le Falher |
| • Mme Ghislaine Gaté    | • Mr Yves Liebert        |
| • Mme Brigitte Gayral   | • Mme Maryse Moreau      |
| • Mr Thomas Guégan      | • Mme Arielle Salabert   |
| • Mme Emilie Hermant    |                          |

### CONSEIL SCIENTIFIQUE

**Dr Sandrine HUMBERT**  
Présidente du CS - Grenoble Institut des Neurosciences

**Pr Philippe ALLAIN**  
Département de Neurologie, CHU Angers

**Dr Sandrine BETUING**  
Maitre de Conférences Sorbonne Université

**Dr Emmanuel BROUILLET**  
CEA de Fontenay aux Roses

**Pr Cyril GOIZET**  
Université Bordeaux

**Dr Karine MERIENNE**  
UMR 7354 CNRS/ Université de Strasbourg

**Dr Fanny MOCHEL**  
Paris Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, ICM

**Dr Christian NERI**  
Institut de Biologie Paris-Seine

**Pr Christine TRANCHANT**  
CHU Strasbourg

**Dr Katia YOUSOV**  
Centre de référence maladie de Huntington, CHU Henri Mondor, Créteil

# JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON LE 3 DÉCEMBRE 2021



Le Centre national de Référence pour la Maladie de Huntington (Hôpital Henri Mondor, Créteil), le Comité Inter-Associations et les équipes de recherche fondamentale ont organisé le 3 décembre 2021, la 4<sup>ème</sup> Journée Nationale de la Maladie de Huntington à la Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette à Paris.

Cette édition 2021 a réuni près de 350 personnes dans l'auditorium de la Cité des Sciences et a pu être suivie en direct par une centaine de personnes connectées à distance. La richesse et la qualité des interventions scientifiques et des présentations sur le vivre-mieux avec la maladie ont été très appréciées.

**L'intégralité de la journée est disponible en replay sur le site internet de l'association : [huntington.fr](http://huntington.fr), qui enregistre déjà plus de 1350 vues.**

Ce rendez-vous tant attendu a été l'occasion d'aborder la maladie, les perspectives de recherche et de qualité de vie, les solutions médicosociales et de répondre à vos questions. L'Association Huntington France tient à remercier tous les intervenants et modérateurs qui se sont rendus disponibles pour cette journée : Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi

(Centre national de référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor) ; Mme Véronique Bernard (Association Un palier deux toits, Pezenas) ; Mme Emmanuelle Busch (Psychologue AHF) ; Pr Nicole Déglon (Centre de recherche en neuroscience, CHUV, Lausanne) ; Mr Marc Issandou (CIA) ; Dr Celine Joannet (Médecin coordinateur de soins, Centre national de référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor) ; Mme Anne-Sophie Lapointe (Cheffe de Projet mission maladies rares, DGOS-Ministère des Solidarités et de la Santé) ; Mme Nadine Nougarède (CIA) ; Mme Sandrine Nourrisson (Orthophoniste, MAS de Léhon) ; Mme Alice Rivières (Ding Ding Dong) ; Dr Clémence Simonin (CHU Lille), Dr Brigitte Soudrie (Pôle Soins de suite et réadaptation handicaps lourds et maladies rares neurologiques, Hôpital marin de Hendaye) ; Mr Mathieu Thebaud (Ingénieur, Laboratoire d'électronique du CMRRF de Kerpape) ; Pr Allan J. Tobin (Université UCLA, ancien directeur du Cure Huntington Disease Initiative, USA) ; Pr Christophe Verny (Centre de référence maladie de Huntington - Angers) ; Mme Caroline Yaméogo (Assistante sociale (CHU Angers) ; Dr Katia Youssouf (Centre national de référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor).



## À LIRE !

**Diffusion de la nouvelle version du PNDS pour une meilleure prise en charge des malades au niveau national !**

Le PNDS, Protocole National de Diagnostic et de Soins, est un document qui a pour objectif d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée.

Ce PNDS sur la maladie de Huntington a été élaboré par le Centre de Référence National de la Maladie de Huntington de l'hôpital Henri Mondor à Créteil selon une méthode dédiée pour les maladies rares établie par la Haute Autorité de Santé. L'Association Huntington France a participé aux séances de travail, et plus particulièrement aux séances de relecture collectives. Cette nouvelle version est téléchargeable en ligne sur le site de l'HAS ou sur celui de l'AHF. **L'Association Huntington France a choisi d'en éditer des exemplaires papier pour les distribuer aux 3000 neurologues français.**

Une synthèse du PNDS à destination des médecins traitants est également à disposition sur les sites internet de l'HAS et de l'AHF. Chacun, malade et aidant, peut remettre ces documents aux professionnels qui les accompagnent.

## APPRÉCIATIONS ENSEMBLE LE RENOUVEAU DE L'AHF !



En moins d'un an vous avez pu voir évoluer les outils de communication de l'Association Huntington France qui se sont parés de nouvelles couleurs et surtout qui se sont modernisés afin d'améliorer votre expérience et notre communication avec vous, avec :

- **Depuis mi-septembre 2021 : un nouveau site internet pour [huntington.fr](http://huntington.fr).** Plus ergonomique, didactique et accessible, vos recherches d'informations sur la maladie sont facilitées. Structures d'accueil, services d'aides, actions et conseils pour l'accompagnement des malades et des familles, recherche scientifique, nous avons souhaité ce nouveau portail comme un outil pratique pour aider chacun, au quotidien, dans sa relation avec la maladie de Huntington. Le site [huntington.fr](http://huntington.fr) s'enrichit ainsi en continu car nous sommes à l'écoute de vos besoins. N'hésitez pas à partager les contenus dans votre réseau. L'AHF remercie la Fondation du Crédit Agricole Solidarité et Développement pour leur soutien financier dans la réalisation de ce projet.
- **Depuis mi-février 2022 : une nouvelle présentation des newsletters dans vos boîtes mails.** Avec un nouveau bandeau, une nouvelle police d'écriture et de couleurs dans la veine du nouveau site internet.
- **Avec ce numéro 88 du mag' de l'AHF** vous découvrirez sa nouvelle appellation et la nouvelle formule : pour une information plus aérée, plus illustrée, des polices d'écriture plus lisibles, un ordonnancement des articles hiérarchisé par couleur que vous retrouverez dans tous les prochains numéros.
- **Et une nouvelle adresse: le siège de l'AHF déménage en juin 2022**, et quitte le 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris pour s'installer dans la banlieue très proche de la porte d'Orléans au **165 avenue Henri GINOUX 92120 MONTRouGE**. Cette nouvelle adresse est accessible de l'ensemble des transports en commun : métro ligne 4, bus, tram. Notez bien cette nouvelle adresse pour vos prochaines correspondances !

## À VOS AGENDAS !

### • Le dimanche 19 juin 2022,

Course des Héros de Paris

### • Du vendredi 1<sup>er</sup> juillet au

**dimanche 3 juillet 2022 :** Ultra Trail Marin du Morbihan réalisé par Sébastien au nom de l'AHF

### • Le dimanche 28 août 2022,

Pétanque à la Motte de Galaure

### • Le dimanche 11 septembre 2022,

Randonnée pédestre en Aveyron à Luc-La-Primaude

### • Le samedi 24 septembre 2022,

1/2 journée d'information pour les familles Huntington à Marseille

### • En novembre 2022,

récitation de piano à Limoges

### • Le samedi 12 novembre 2022,

Ekiden à Cahors

### • Le dimanche 11 décembre 2022,

Rando Claveyson dimanche



# Webinaire portant sur

# LES ESSAIS CLINIQUES

## TOMINERSEN PHASE III ET LA RAISON DE LEUR ÉCHEC PAR L'EHA\*

L'Association Huntington France avec Ghislaine, membre du Conseil d'administration et Albert, Président de la Ligue Huntington en Belgique, étaient présents au dernier Webinaire sur les essais cliniques Tominersen Phase III, qui a eu lieu le lundi 24 janvier.

**E**n résumé, ce 24 janvier une centaine de personnes se sont branchées sur le webinaire destiné à informer les patients et les familles. Elles venaient non seulement d'Europe mais aussi de pays aussi lointains que le Japon.

L'objectif était d'informer les patients et leurs familles sur les raisons d'arrêt de l'essai clinique de Phase 3 portant sur l'efficacité du Tominersen et sur les suites que Roche va donner à cet important projet.

L'essai a concerné en tout 791 patients, à divers stades de la MH. 743 étaient encore dans l'étude lorsqu'elle fut arrêtée. Les patients étaient répartis en 3 groupes égaux. Un groupe a reçu un placebo, les 2 autres ont reçu des injections intrathécales (dans la colonne lombaire) selon 2 procédures (doses et périodicité différentes). A l'analyse, le placebo donnait de meilleurs

résultats que les 2 groupes et la différence s'accroissait avec l'âge des patients. C'est ce qui a entraîné l'arrêt de l'étude.

Il est cependant apparu que cet aspect négatif semblait moins marqué chez des patients plus jeunes et à un stade moins avancé de la maladie. Mais le nombre de patients dans cette situation (une cinquantaine) est statistiquement insuffisant pour en tirer des conclusions.

Roche a donc proposé de poursuivre l'étude avec un groupe (de l'ordre de 200 patients) de personnes plus jeunes et en stade précoce pour vérifier si cette constatation préliminaire se confirme. Normalement ce sont des personnes déjà concernées par les phases préliminaires qui seront invitées à participer à cette étude complémentaire.

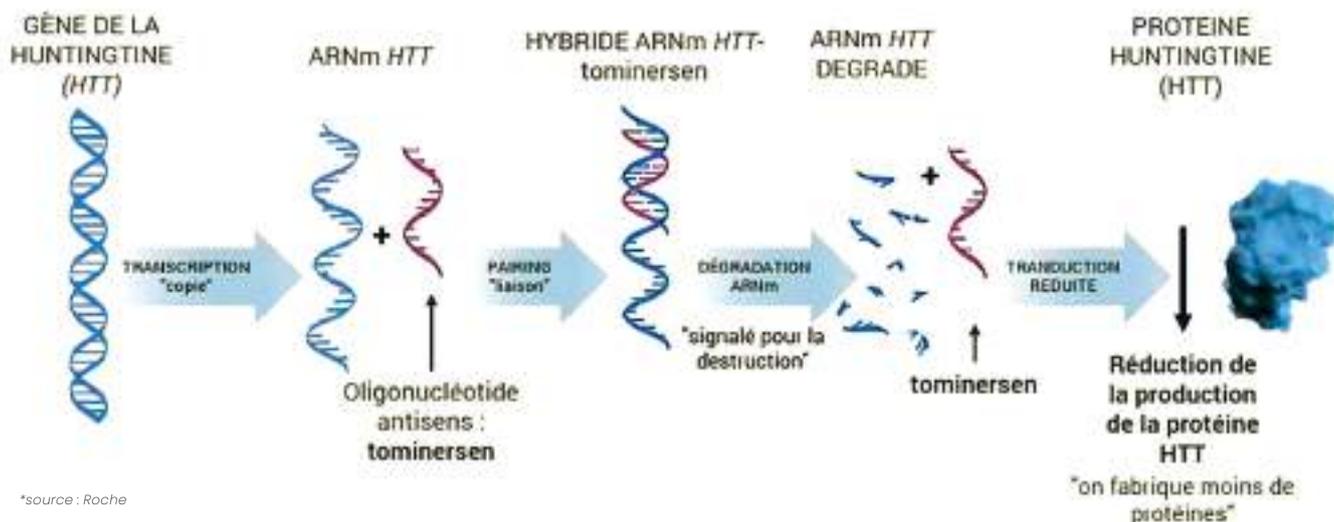
D'ici à fin juin 2022, les patients seront informés du fait qu'ils ont reçu le Tominersen ou le placebo.

Dans le chat, en parallèle au

séminaire, on a demandé si la diminution simultanée de la bonne et de la mauvaise Huntingtine pouvait être à la base de l'arrêt de l'étude. Plus de détails disponibles sur l'enregistrement et les slides de présentation disponibles sur le site de European Huntington Association - EHA. (eurohuntington.org)

\*(European Huntington Association)

D'ici à fin juin, les patients seront informés du fait qu'ils ont reçu le Tominersen ou bien le placebo.



\*source : Roche



## Margaux Lebouc,

### DOCTORANTE À BORDEAUX, NOUS RÉSUME SA THÈSE

**G**âce au soutien financier de l'association Huntington France, j'ai l'opportunité de réaliser un doctorat au sein de l'Institut des Maladies Neurodégénératives (IMN) à Bordeaux sur la maladie de Huntington. Cette maladie est due à la mutation de la protéine Huntingtine exprimée dès le stade embryonnaire et impliquée dans de nombreux processus physiologiques. La mutation de cette protéine a pour conséquence principale la mort des neurones du striatum, structure cérébrale impliquée dans le contrôle du mouvement, conduisant ainsi aux symptômes moteurs de la maladie. Cependant, des études récentes suggèrent que la mutation de la protéine Huntingtine est également associée à une altération du développement cérébral, dès les stades embryonnaires, et donc bien avant l'apparition des premiers symptômes moteurs. Cette problématique reste toutefois encore largement inexplorée et c'est pourquoi ma thèse se concentre sur l'origine développementale de la maladie de Huntington. Pour cela, j'étudie et compare le développement du striatum entre des souris modèles de la maladie de Huntington et des souris saines pendant leurs premières semaines de vie.

J'analyse plusieurs critères tels que la distribution des neurones au sein du striatum, leur morphologie ou encore leur activité électrique. Mes premiers résultats semblent indiquer que le développement du striatum est altéré chez les souris modèles de la maladie de Huntington dès les premiers jours postnataux puisque des altérations de l'activité électrique et de la morphologie sont observées au cours des trois premiers jours postnataux. Ces altérations sont observées uniquement dans la

sous-population de neurones du striatum dégénérant en premier dans la maladie. Mes travaux mettent ainsi en évidence des altérations développementales transitoires du striatum, observées à des stades très précoces, qui ont certainement des répercussions sur la vulnérabilité des neurones du striatum à dégénérer à l'âge adulte. Ainsi, les résultats obtenus au cours de mon doctorat contribuent à mieux comprendre l'origine neuro-développementale de la maladie de Huntington.

Les résultats obtenus au cours de mon doctorat contribuent à mieux comprendre l'origine neuro-développementale de la maladie de Huntington.



# DES PETITS COCONS COLLECTIFS : HABITAT INCLUSIF ET PARTAGÉ

**Le Huntingtonland est hanté par un dilemme : où habiter lorsque l'évolution de la maladie demande une aide à la fois constante et adaptée ? Jusqu'à récemment, c'était une question désespérante à cause du peu d'options possibles : MAS pour les plus jeunes, EHPAD pour les plus vieux (dont certains n'ont pourtant qu'une quarantaine d'années)...**

— PAR ALICE RIVIÈRES (DINGDINGDONG)



Photos fournies par Un Palier Deux Toits.

**D**ans le meilleur des cas, ces institutions font un travail remarquable pour s'adapter à la MH, mais elles sont rares, éloignées géographiquement, et puis... elles ne sont pas du goût de tout le monde. En tant que future malade, je n'ai tout simplement pas envie d'aller un jour ni dans une MAS ni dans un EHPAD car il m'est impossible de me projeter dans un tel univers institutionnel.

Je me souviens que mes soeurs et moi nous posions régulièrement cette question au sujet de notre mère Anouck, qui voulait rester chez elle le plus longtemps possible. Elle n'était pas contre l'idée d'intégrer un jour un établissement qu'elle appelait « sa maison de retraite », mais elle repoussait sa concrétisation le plus loin possible : sous le tapis. Un jour, nous lui avons dit : hors de question qu'on choisisse pour toi cet endroit, il faut que tu sois partie prenante ! Elle nous a posé ses conditions, on a négocié

comme aux accords d'Oslo, et on a cherché. Cela nous a pris deux ans, on a trouvé un endroit qui lui ressemblait et correspondait à ses attentes, nous sommes allées le visiter avec elle, elle a dit d'accord. On a eu beaucoup de chance : qu'est-ce qui se serait passé si elle n'en avait pas voulu ?

Au fond, qu'on ait ou pas la MH, on a tous la MV : la maladie du vieillir ! Alors, c'est une question sociétale : sous les tapis des personnes vieillissantes des peurs prennent la poussière, celles de perdre son autonomie et de devoir « finir » dans un établissement qu'on n'a pas choisi. Or rien ne nous empêche d'être chacun-e des activistes de sa propre vie-vieillesse/handicapée en cherchant des alternatives, et si

elles n'existent pas, de les créer. C'est ce qu'a fait Véronique pour ses enfants, la trentaine, pour lesquels la vie en solo, dans un appartement même adapté, n'était pas pertinent sur la durée.

Lors de la dernière journée nationale sur la maladie de Huntington, Véronique a raconté comment depuis 2018, l'association Un palier deux toits a créé d'abord un puis deux projets d'habitat inclusif et partagé dans l'Hérault. Une maison (issue du parc privé ou à construire) accueille en colocation 5 à 6 personnes à des stades divers de la maladie. Chacun a sa suite avec chambre et salle de bains/WC, et comme dans n'importe quelle maison, partage des espaces collectifs : cuisine, salon, petit jardin. Des aides 24/24 mutualisées, de l'animation quotidienne, une prise en charge médicale et paramédicale complète. En seulement quelques mois, le petit groupe qui ne se connaissait pas est devenu inséparable. Des petits cocons collectifs non médicaux, à taille humaine, où la vie s'épanouit dans la camaraderie.

Cette histoire est racontée de manière détaillée sur le site de Un palier deux toits et dans le HuntingtonPodcast (épisode n°15). Véronique, qui a conscience d'avoir essuyé les plâtres pour notre communauté, y partage généreusement ses conseils. L'écouter nous fait du bien car elle ouvre les possibles de manière révolutionnaire en France – attention, c'est contagieux !

## VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS ?

- Consultez le site internet : [un-palier-deux-toits.fr](http://un-palier-deux-toits.fr)
- Ecoutez HuntingtonPodcast de Thomas : « #15 Véronique » (sur toutes les plateformes d'écoute et sur le site de l'association)

# KOLOA, COLOCATION

*chaleureuse et familiale*

— PAR THOMAS



Image d'illustration non contractuelle

## Une solution de colocation avec une aide humaine, destinée à tous les stades de la maladie

J'ai créé KOLOA pour répondre au manque de place en établissement et donner une alternative à ceux qui comme moi préfèrent garder leurs proches dans un environnement familial adapté. Ma famille est lourdement touchée depuis des générations par la maladie de Huntington. Je m'occupe de mon père depuis une dizaine d'années, j'ai affronté avec lui au fil du temps toutes les difficultés de la maladie, qu'elles soient médicales ou administratives. Je transmets ainsi quotidiennement toute mon expérience aux collaborateurs et aux professionnels de santé qui nous accompagnent. J'ai donc voulu ce logement adapté aux malades Huntington aux

différents stades de la maladie et qu'il soit familial, chaleureux et à taille humaine. Il est ainsi doté d'une aide humaine adaptée à la maladie de Huntington avec la préparation et la prise des repas, une aide au lever et au coucher, une aide à la toilette. Et en tant que lieu de vie à part entière il offrira aussi un accompagnement extérieur (courses, sorties culturelles), l'entretien du linge, une présence de nuit et une assistance administrative du quotidien. L'ouverture de ce logement aura lieu le 1er Juillet 2022, à Massy (91) avec un logement dédié à la colocation de 5 personnes, en RDC et adapté aux personnes à mobilité réduite. A la fois au cœur de la ville et dans un écrin de verdure, il offre une proximité immédiate avec les commerces et services du quotidien. Il affiche déjà complet ! Mon entreprise ainsi soutenue par le département de l'Essonne, la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) de l'Essonne, et la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), a été élue "entreprise à impact +" par le réseau Entreprendre.



Photo d'illustration non contractuelle



VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS ?

Consultez le site internet : [koloa-logement.fr](http://koloa-logement.fr)  
Thomas : 06.29.83.35.78 ou [gueganth@gmail.com](mailto:gueganth@gmail.com)

# Accepter l'avenir avec

## LE MANDAT DE PROTECTION FUTURE

S'adressant à toute personne ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle ou d'habilitation familiale, le mandat de protection future permet d'organiser son éventuelle dépendance à venir, physique ou mentale, ou celle d'un proche grâce à une protection juridique sur-mesure, sans lui faire perdre ses droits et sa capacité juridique.

Il s'agit d'un contrat, consenti librement, qui permet d'organiser à l'avance la protection personnelle, physique et mentale, d'une personne et/ou de son patrimoine ou de celle de son enfant, malade ou handicapé.

**M**ichel est atteint de la maladie de Huntington. Il sait qu'il est possible qu'il soit, à terme, nécessaire de déléguer la gestion de ses biens à une tierce personne, et peut-être que quelqu'un l'accompagne dans ses déplacements, ses loisirs ou ses vacances, par exemple. Il ne souhaite pas qu'une personne qu'il n'a pas choisie agisse dans des domaines relevant de sa vie privée. Il veut décider de qui interviendra et quels seront ses pouvoirs. Pour cela et s'il n'est pas sous tutelle, il va contracter un mandat de protection future.

### Concrètement...

Dans un premier temps, Michel doit choisir la personne qui va s'occuper de lui et/ou de ses biens. Il peut aussi choisir deux personnes différentes pour chacun de ces domaines.

### Choisir son mandataire

Le mandataire peut être :

- soit une personne physique (membre de la famille, proche,...) choisie par le mandant,
- soit un mandataire professionnel : personne physique ou personne morale inscrite sur la liste des mandataires judiciaires à la

protection des majeurs. Cette liste est consultable à la préfecture de votre département. La personne désignée en tant que mandataire doit indiquer expressément sur le mandat de protection future qu'elle accepte cette mission. Pendant toute l'exécution du mandat, le mandataire doit avoir la capacité juridique et exécuter personnellement le mandat. Pour autant, il peut faire appel à un tiers (autre personne) pour les actes de gestion du patrimoine, c'est-à-dire uniquement pour des actes déterminés. Il est conseillé de procéder dès le départ à la



## Le mandant de protection future ne fait pas perdre ses droits.

désignation d'un mandataire subsidiaire (dans les mêmes conditions que le mandataire principal), car l'unique mandataire retenu peut toujours renoncer à ses pouvoirs en notifiant son intention au mandant et au notaire, être révoqué voire décéder ou perdre sa capacité. La responsabilité du mandataire peut être mise en cause en cas, par exemple, de mauvaise exécution ou de faute dans l'exercice de sa mission. S'il est reconnu responsable d'un préjudice à l'égard du mandant, il peut être condamné à l'indemniser. Cette étape est essentielle, d'autant qu'un mandataire a des obligations précises dès la mise en œuvre (l'activation) du mandat :

- dresser l'inventaire de votre patrimoine (à adresser au notaire dans le cadre d'un acte authentique),
- tous les ans, rendre compte de sa mission à la personne en charge du contrôle (généralement le notaire) en produisant un compte de gestion du patrimoine, un rapport écrit des actes liés à votre protection (par exemple ceux liés à la santé) et un inventaire de vos biens. Il est à noter que le Juge des tutelles peut, à tout moment, vérifier ces comptes. Michel doit donc s'assurer que cette personne est consciente des responsabilités qui lui incombent.

### Définir le périmètre de mandat de protection future

Michel doit ensuite définir les domaines d'intervention du mandataire (c'est-à-dire l'étendue de ses pouvoirs). Il peut s'agir par exemple d'actions liées :

- au logement ou conditions

d'hébergement

- au maintien des relations personnelles avec les tiers, parents ou non
- aux loisirs et vacances
- au budget
- à la santé : pour certains actes médicaux importants, le mandant peut autoriser que le mandataire puisse y consentir à sa place. Il peut également décider que l'avis du mandataire soit purement consultatif (dans ce cas, le mandataire ne pourra en aucun cas prendre une décision à la place du mandant).

Le mandat de protection future ne fera pas perdre à Michel ses droits et sa possibilité d'accomplir des actes juridiques. Si son état le permet, le mandataire devra l'informer des actes qu'il établit en son nom et dans son intérêt.

### Quelles formes de mandat de protection future

Cette phase préparatoire effectuée, Michel doit formaliser le mandat.

Il a deux possibilités :

- établir un mandat sous seing privé à faire enregistrer à la recette des impôts (pour environ 125 €) : soit rédigé librement et contresigné par un avocat, soit rédigé en utilisant un formulaire 13592\*04 téléchargeable sur le site [service-public.fr](http://service-public.fr) (auquel cas, il n'est pas nécessaire de faire intervenir un avocat).
  - conclure un mandat devant notaire (pour environ 300 €). Cette solution permet de donner des pouvoirs plus étendus au mandataire, par exemple concernant la vente d'un bien (la vente d'un logement nécessite cependant l'accord du juge)
- Si le mandat est mis en œuvre, le mandataire devra rendre compte de son exercice au notaire (si le mandat est notarié) ou au greffier en chef du tribunal d'instance (si le mandat est sous seing privé) : il devra remettre l'inventaire du patrimoine et le rapport annuel de gestion des comptes.

À noter : un mandat pris pour autrui (par exemple : par des parents pour leur enfant) est obligatoirement notarié.

## ON VOUS ÉCOUTE !

Mr Sébastien Grau,  
assistant social / 06 76 22 92 68  
[social@huntington.fr](mailto:social@huntington.fr)  
GRATUIT SUR RENDEZ-VOUS !

### Quand prend effet le mandat de protection future ?

Lorsque le mandataire constate que l'état de santé de Michel ne lui permet plus de prendre soin de sa personne ou de s'occuper de ses affaires, il fait les démarches nécessaires pour que le mandat prenne effet. Il sollicite un médecin agréé (liste établie par le procureur de la république) pour qu'il examine Michel et établisse un certificat médical constatant l'altération de ses facultés. Le mandat peut être activé sur sa personne ou sur son patrimoine, voire les deux, selon ce que précisera le certificat médical. Le mandataire se présente ensuite avec le mandat de protection future et le certificat médical au greffe du tribunal pour faire viser (vérifier) le mandat par le greffier et permettre ainsi sa mise en œuvre.

### La révocation ou la modification

Tant que le mandat n'a pas pris effet, Michel peut l'annuler ou le modifier, et le mandataire peut y renoncer. Une fois que le mandat a pris effet, Michel devra s'adresser au juge des contentieux de la protection pour l'annuler ou le modifier.

### La contestation par des tiers

Une requête est possible auprès du juge des contentieux de la protection et s'effectue dans l'une des situations suivantes : en cas de contestation de la mise en œuvre ou des conditions d'exécution du mandat ou s'il devient nécessaire de protéger davantage Michel. Le juge peut alors compléter la protection par une mesure judiciaire.

### Sources / Pour en savoir plus :

- [www.notaires.fr](http://www.notaires.fr)
- [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

# OÙ EST MA PLACE ?

Pour qui suit l'actualité littéraire de ce premier trimestre de l'année, il ne lui aura pas échappé que la question de la place occupe le premier plan, notamment avec la publication du dernier livre de Claire Marin, intitulé « Etre à sa place : habiter sa vie, habiter son corps » (Editions de l'Observatoire, 2022). Comme dans ses précédents ouvrages, tels que « Hors de moi » (Allia, 2008) ou plus récemment « Rupture(s) » (Editions de l'Observatoire, 2019), elle y explore la manière d'habiter son corps et la société, en lien avec les crises qui jalonnent une vie, comme celle que représente la maladie chronique.

— PAR EMMANUELLE BUSCH, PSYCHOLOGUE

Cette question de la place prend tout son sens dans le contexte d'une maladie évolutive, aussi bien pour les personnes malades, que pour les personnes porteuses asymptomatiques et leur entourage. Pour chacun d'entre nous, définir sa place revient à se définir soi, en donnant une cohérence au fil narratif qui compose notre histoire individuelle, notre identité. À partir de cette place qu'on s'attribue vient s'organiser notre vie au sein d'un réseau constitué de liens, de relations, de « constellations mouvantes des relations affectives, amicales ou familiales ».<sup>1</sup>

Mais que devient cette place lorsque la maladie se déclare ou après avoir pris connaissance du résultat du test pré symptomatique et que ces bouleversements font effraction dans l'univers rassurant que l'on s'était bâti jusque-là ? Si l'individu ne se reconnaît plus dans corps, qu'il a le sentiment de le subir, que le corps devient contrainte, sans possibilité d'en changer comme l'on changerait de costume ; si le corps devient source d'épuisement, de frustration, d'incompréhension, de renoncement à certaines activités, alors l'habitude prise de sa propre identité va en prendre un coup, l'individu va être déstabilisé et ne plus être en mesure de retrouver les repères nécessaires à la

définition de sa place au sein des constellations relationnelles qui le composaient jusque-là. Vaciller ainsi dans ses certitudes et ses repères peut amener à faire quitter la place connue, comme si on faisait un pas de côté et la tentation est alors grande de « laisser sa place », de s'effacer, de s'isoler. A cela s'ajoutent l'angoisse de ce déplacement, la honte peut-être. Qui est en mesure de dire depuis combien de temps on a pu intérioriser cette injonction à « rester à rester à sa place », à « se faire discret », à « ne pas déranger » lorsqu'on est malade, de se conformer aux stéréotypes et préjugés sur les personnes malades ou porteuses d'un handicap ?

Le « jeu des 7 places » s'engage alors, entre la place que je prends, la place qu'on me laisse, qu'on me donne, qu'on m'assigne, mais encore la place que je donne aux autres, que je laisse prendre – ou pas – aux autres. Etre malade, c'est risquer de se sentir privé de place dans plusieurs constellations à la fois : dans la société si l'on ne peut plus travailler, dans la famille si je ne suis plus en mesure d'assumer la responsabilité de mes proches. Comment retrouver une place quand celle que l'on occupait se transforme ? Quelle place peut-on souhaiter occuper ?

Proche et aidant, le contour des places se transforme également : d'une place initiale de conjoint,

parent, enfant, ami, on devient parfois aidant, soignant, assistant, secrétaire, logisticien, en enjambant tel un funambule les frontières devenues poreuses d'une place à l'autre, en un subtil mouvement d'équilibriste, au point parfois de ne plus bien savoir quelle est notre place et de voir notre sentiment d'identité s'effacer petit à petit, de se demander qui on est, que reste-t-il du nous d'avant, avoir la sensation de ne plus se reconnaître, de ne plus reconnaître l'autre.

Pourquoi tant se préoccuper de cette question de place ? Sans aucun doute parce que la question fait remonter loin dans le temps, très loin même dans l'histoire de vie. Que ce lointain vient toucher et raviver la problématique éprouvée par toutes et tous de trouver sa place, enfant, au sein de sa famille, au sein de sa fratrie, à l'école. « Je n'ai jamais réussi à trouver ma place » disent certains, « Encore maintenant, je ne me sens jamais à ma place, toujours en décalage avec les autres » exprimeront d'autres encore.

La meilleure conclusion est celle de Claire Marin, qui nous aide à relativiser et à voir dans ce jeu d'équilibriste non pas un échec mais bien au contraire l'illustration de notre capacité d'adaptation : « Peut-être n'est-on jamais vraiment à sa place, parce qu'on n'est ni un arbre ni une montagne, qu'on n'a ni racines ni pesanteur massive. Y a-t-il alors pour chacun une place juste ou une succession de places ? ».<sup>2</sup>

<sup>1</sup> MARIN Claire, 2022, Etre à sa place, Editions de l'Observatoire  
<sup>2</sup> Ibid

**ON VOUS ÉCOUTE !**

Emmanuelle Busch, psychologue  
06 30 87 51 11  
ecoute@huntington.fr  
GRATUIT SUR RENDEZ-VOUS !

La Collection « Nouvelles et Témoignages » : des malades, des aidants, des membres de familles touchées par la maladie qui témoignent de leur vécu.

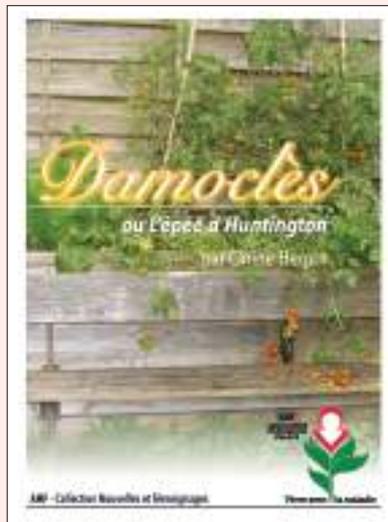
Offrir la collection « Nouvelles et Témoignages » de l'AHF, c'est une autre manière de contribuer aux actions de l'AHF, alors n'hésitez pas à les commander !

Bon de commande en page suivante.



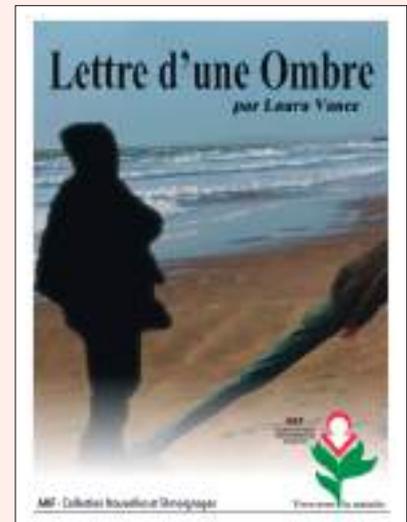
• **Ça m'fait un bien fou !  
de Romain Boutillot.**

Ce qu'il y a « à prendre » doit être pris : la flamme de vie de Romain et ses proches décrite avec amour et tendresse.



• **Damoclès ou l'épée  
d'Huntington de Carine Herpin.**

La maladie de Huntington, des générations, une famille : l'émotion à l'évocation de souvenirs qui sentent l'enfance... La force d'y croire...



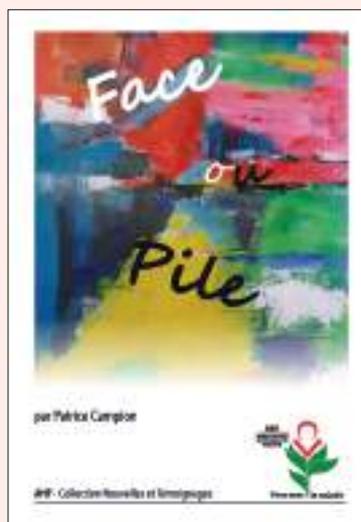
• **Lettre d'une ombre  
de Laura Vance.**

La maladie de Huntington, la loi Claeys-Leonetti, la désignation d'une personne de confiance, traitées avec humour, sensibilité et chaleur.



• **Nous deux encore un peu...,  
de Marcelle Lhermite**

Marcelle Ville, psychologue-psychothérapeute de métier, tente dans son récit d'approcher son vécu avec Huntington. Elle nous raconte comment, avec son mari, ils ont réussi à concilier la lucidité de l'inéluctable avec l'amour de la vie, et de leurs proches jusqu'au bout. Et en guise de témoignage de leur vie, à deux, à quatre, avec Huntington ce sont également des poèmes qui illustrent ses propos...



• **Face ou pile  
de Patrice Campion**

Quelle est cette force qui nous tient vivants lorsque nos proches, touchés par la maladie, souffrent ? En ayant grandi au sein d'une famille Huntington, Patrice Campion nous invite à ouvrir les pages de son journal, où il puise ses souvenirs. Sans filtre, « Pile ou Face » apporte une vision resserrée et intime du tsunami que représente pour une famille l'annonce de la maladie. De l'angoisse du test génétique aux rôles que chacun se trouve à endosser.



• **Le Cercle des Ressources  
de Aurore Lorinet**

Aurore Lorinet témoigne de son expérience en tant que psychologue clinicienne auprès des résidents Huntington dans une MAS et de leur famille. Elle tente de mettre en évidence comment les uns et les autres coopèrent aux différents mouvements existentiels éprouvés par les malades, au lâcher prise et l'élan vital indispensables pour éprouver le désir de vivre.



**Si vous avez une âme d'écrivain, de conteur, n'hésitez pas à nous envoyer vos essais. Vos textes, s'ils sont publiés après votre accord, seront ajoutés à notre collection et vendus au profit de l'ahf !**

# Bon de commande des publications AHF

Les tarifs indiqués tiennent compte des frais d'envoi.

TITRES	Prix Uni- taire TTC	Quantité	Total TTC
<b>Comprendre la maladie de Huntington</b> <i>Guide à l'intention des familles</i>	5,00 €		
<b>Attitudes et approches dans le traitement des personnes atteintes de la maladie de Huntington</b> <i>Guide pour les professionnels de la santé (Franck Gardham)</i>	5,00 €		
<b>Notre famille a la maladie de Huntington.</b> <i>Petite brochure destinée aux jeunes (Joy Slatford)</i>	4,00 €		
<b>La maladie de Huntington dans la famille.</b>	4,00 €		
<b>La forme juvénile de la maladie de Huntington.</b>	5,00 €		
<b>Comprendre le comportement des personnes atteintes de la maladie de Huntington.</b> (Jane S. Paulsen)	6,00 €		
<b>Test génétique prédictif pour la maladie de Huntington.</b> <i>Ligue Huntington Francophone belge</i>	4,00 €		
<b>Matière à réflexion.</b> (Christiane Lohkamp)	4,00 €		
<b>Conseils et recommandations pour alimenter les malades Huntington + Les soins aux malades</b>	4,00 €		
<b>Apport prépondérant du logopède/orthophoniste auprès du malade Huntington. Déglutition, dysarthrie et troubles cognitifs.</b> <i>(Anne-Françoise Ska, logopède et Isabelle Eyoum, orthophoniste)</i>	9,00 €		
<b>Huntington et Moi.</b> Guide destiné aux jeunes (Alison Gray)	9,00 €		
<b>Maladie de Huntington : Guide pour les soignants</b> <i>(Equipe Huntington Espoir Grand Est)</i>	12,00 €		
<b>Comment parler aux enfants de la maladie de Huntington</b> <i>(Association Deutsche Huntington-Hilfe)</i>	2,50 €		
<b>Dépêche-toi et attends</b> <i>(Jimmy Pollard) (livre gratuit sauf forfait d'affranchissement quel que soit le nombre de livres commandés)</i>	5,00 €		5,00 €
<b>Huntington... et alors ? Comprendre la maladie et vivre avec</b> <i>(Comité Inter-association Maladie de Huntington) (livre gratuit sauf forfait d'affranchissement quel que soit le nombre de livres commandés)</i>	5,00 €		5,00 €
<b>Huntington chez les Truc et les Bidule</b> (2 contes pour enfants de 0 à 6 ans et de 6 à 11ans) (livre gratuit sauf forfait d'affranchissement quel que soit le nombre de livres commandés)	5,00 €		5,00 €

## COLLECTION AHF "Nouvelles et Témoignages"

<b>Ça m'a fait un bien fou</b> le livre de Romain	7,00 €		
<b>Damoclès ou l'épée d'Huntington</b> par Carine Herpin	7,00 €		
<b>Lettre d'une Ombre</b> par Laura Vance	7,00 €		
<b>Nous deux encore un peu...</b> par Marcelle Lhermite	7,00 €		
<b>Face ou pile</b> par Patrice Champion	7,00 €		
<b>Le Cercle des Ressources</b> par Aurore Lorinet	7,00 €		

## TOTAL € TTC

**IMPORTANT !** Toute commande de brochure est gratuite pour les adhérents à l'AHF dans la limite d'un exemplaire par brochure (dès le 2<sup>e</sup> exemplaire, voir les tarifs ci-dessus) Les tarifs sont inclus frais de port.

DATE .....

Nom et Prénom (en majuscules) .....

Adresse .....

Tel / Portable .....

E-mail .....

Pour les commandes payantes, seules les commandes accompagnées d'un chèque seront prises en compte et expédiées dès réception. Facture sur demande.

**Bulletin à renvoyer par courrier ou par mail à l'adresse suivante :**

Association Huntington France / AHF - 165, avenue Henri Ginoux - 92120 Montrouge

E-mail : huntingtonfrance@wanadoo.fr / huntington@huntington.fr

## LE LYCÉE LAMARTINE DE MÂCON SOUTIEN L'AHF !



Mâcon, ville de 40 000 habitants environ, est la préfecture de la Saône-et-Loire, située à 60 km au nord de Lyon et 120 km au sud de Dijon.

Le lycée Lamartine (Lamartine est la célébrité de la ville) scolarise plus de 2 200 élèves, de la seconde à la Terminale et 5 sections de BTS. Parmi ces élèves, quelques-uns se réunissent au sein de la Maison Des Lycéens (MDL), une association organisant au cours de l'année scolaire plusieurs manifestations, dont un « marché de Noël », un carnaval ou une course à pied en relais. Le produit des ventes du « marché de Noël » est remis à une association choisie chaque année par la MDL sur propositions des élèves eux-mêmes. En décembre 2021, Lino, dont la belle-famille est

concernée par la MH, a suggéré notre association, suggestion retenue. Ainsi, durant le mois de décembre 2021, les membres de la MDL, déguisés en lutin, ont proposé à leurs camarades, lors des récréations, des viennoiseries et du chocolat chaud, et ont ainsi récolté pour l'AHF 1300 euros. Le 2 février 2022, Denys Cornac, Antenne AHF du 71, s'est rendu au lycée où il a eu le plaisir de rencontrer les membres du Bureau de la MDL, 7 filles et 1 garçon, accompagnés de leur professeure encadrante, en présence du directeur de l'établissement et de la correspondante du Journal de Saône-et-Loire. Après des échanges nourris, intéressants et attentifs, la secrétaire de la MDL lui a remis un chèque de 1300 euros à l'ordre de l'AHF.

L'Association remercie chaleureusement ces Jeunes bien sympathiques et très impliqués, ainsi que leur encadrante et leur directeur, pour ce très généreux don.

### Appel à témoignage !

**Vous aimez écrire et vous avez envie de partager votre expérience de malade Huntington, d'aidant, en nous racontant par exemple un moment de bienveillance ou une anecdote sur l'histoire de la maladie dans votre famille ou encore votre rencontre avec l'Association Huntington France... ?**

**N'HÉSITEZ PLUS !  
Une rubrique vous est réservée dans chaque bulletin.**

**Pour cela il vous suffit de nous envoyer un maximum de 600 mots sous word (environ 1 page ½ manuscrite). Pour des raisons de confidentialité et de respect du RGPD, nous vous demandons de ne citer aucun nom (ni de famille, ni de médecins ou d'établissement). L'auteur du texte sera indiqué uniquement par son prénom et avec la première lettre de son nom s'il le souhaite. Ecrivez-nous vite par mail (huntingtonfrance@wanadoo.fr) ou par courrier.**

**L'AHF se réserve le droit de diffuser en totalité ou partiellement le texte que vous lui enverrez ou bien de ne pas le diffuser si celui-ci s'avérait diffamant ou ne correspondant pas à la ligne rédactionnelle du mag' de l'AHF.**

**DU CÔTÉ DE GRENOBLE...  
QUAND LES MÉDIAS NOUS DONNENT LA PAROLE...**

Thierry Lhermitte parrain de la FRM (Fondation pour la Recherche Médicale) n'est pas seulement un comédien reconnu, il s'intéresse depuis longtemps à la science et anime, une fois par mois, une chronique santé sur France Inter, dédiée à un projet scientifique sur la recherche médicale.

Thierry Lhermitte a ainsi visité le GIN (Grenoble Institut Neurosciences) le 17 janvier 2022, accompagné de Valérie Riedenger (FRM), de Catherine Brun journaliste scientifique, et de Dominique Ville pour l'AHF. Frédéric Saudou (directeur du GIN) et Sandrine Humbert les ont reçus dans leur laboratoire. Plusieurs questions sur la maladie de Huntington et l'avancée des recherches ont été abordées, posées aux chercheurs, plus pertinentes les unes que les autres dans le cadre de cette visite, avec notamment l'intervention d'une technicienne du laboratoire qui a expliqué et montré un microscope à feuilles de lumières. Ce fût un



moment riche d'échanges. Vous pouvez écouter en replay la chronique Santé dédiée à la maladie de Huntington, de Thierry

Lhermitte, du 31 janvier 2022, sur le site de France Inter ou toute application de podcast. Damien Bravais, journaliste à

**➔ BRAVO !**

**SUCCÈS POUR LA 26<sup>E</sup> ÉDITION DES MARCHES HUNTINGTON QUI A EU LIEU DIMANCHE 12 DÉCEMBRE 2021 À CLAVEYSON**

Sous un beau soleil d'hiver, ce sont 690 marcheurs qui se sont retrouvés sur les 3 parcours fléchés des marches Huntington. 50 bénévoles, dont 4 venaient de la région parisienne et 1 de Toulon, se sont mobilisés. 880 personnes ont été accueillies lors du contrôle du pass sanitaire obligatoire et portaient ainsi un bracelet pour en attester. Les marcheurs ont ainsi pu se retrouver en toute sécurité sanitaire, avec un masque et sur un site fermé. A 12h, Frédéric Saudou Directeur de l'Institut de neurosciences de Grenoble et Sandrine Humbert Présidente du conseil scientifique de l'Association Huntington France ont pris la parole pour parler des recherches effectuées par leur équipe sur la maladie de Huntington. L'association remercie tous les maires des communes traversées et plus particulièrement Mr Dernat, Maire de Claveyson, avec qui un nouveau fonctionnement a été imaginé et mis en place, qui a permis de fluidifier la foule et d'éviter les attroupements devant les différents stands. L'Association Huntington France remercie la

Communauté des Communes qui la soutient. La délégation AHF Auvergne-Rhône-Alpes remercie également ses nombreux sponsors, entreprises, artisans, commerçants, qui donnent des lots pour les enveloppes surprises, lesquelles sont ensuite revendues au profit des actions de l'association. Merci à la Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares », toujours fidèle à la cause de la maladie de Huntington, qui à elle seule, a récolté 4250 € de dons remis à l'AHF le jour J. Les 12208 € récoltés lors de cette grande marche serviront à participer au financement d'une thèse d'étudiant pour la recherche sur cette maladie génétique, rare, neuro-évolutive, héréditaire et encore incurable.

*Nous avons appris avec beaucoup de tristesse le décès de Maryse Robin. Maryse, et Daniel son mari, sont à l'origine de la Pétanque de la Motte de Gallaure et ont toujours participé aux marches de Claveyson. Nos chaleureuses pensées vont vers leur famille.*



À gauche:  
Thierry  
Lhermitte  
et Frédéric  
Saudou.

Ci-contre:  
Interview  
de  
Dominique  
Ville par  
France  
Bleue  
Drôme  
Ardèche.

France Bleu Drôme Ardèche, a également accordé une interview à Dominique Ville lundi 7 mars 2022 dans l'émission «Circuit bleu

- Côté experts en Drôme Ardèche» pour parler de la maladie de Huntington et surtout du rôle des aidants auprès des

malades. Une interview en direct à réécouter en replay sur le site internet de France Bleue Drôme Ardèche et [huntington.fr](http://huntington.fr).

## A Clermont- Ferrand, l'AHF était présente à la Journée Internationale des Maladies Rares



**La délégation AURA de l'AHF a participé à la journée internationale des maladies rares au CHU de Clermont-Ferrand lundi 28 Février. Dominique Ville, déléguée AHF Auvergne-Rhône Alpes a tenu un stand dans le hall du site Estaing avec 7 autres associations d'autres maladies rares.**

Les médecins généticiens du Centre de Compétence de la Maladie de Huntington, les conseillers en génétique, d'autres professionnels, et une famille rencontrée en salle d'attente, se sont déplacés pour venir échanger sur les actions de l'AHF, heureusement surpris de voir une si nombreuse documentation tenue à la disposition des familles et des services. Un bon moment de rencontres.

Merci au Dr Christine Francannet, Cheffe de service du service de Génétique, d'avoir invité l'Association Huntington France à participer.

# EKIDEN CAHORS FÊTE SES 10 ANS !

## On vous en parle...

### EKIDEN CAHORS

Le premier Ekiden de Cahors a eu lieu en Décembre 2012 à l'initiative de Nathalie Fournier dont le papa de ses deux filles est atteint de la maladie de Huntington. Une association verra le jour en 2014 : Association Ekiden de Cahors avec le but de récolter des fonds pour la recherche médicale, en l'occurrence contre la maladie de Huntington en sollicitant la générosité des partenaires publics et privés pour l'organisation de cette manifestation sportive et de reverser la totalité du montant des inscriptions à l'Association Huntington France.

A l'initiative de la Fondation Groupama, Franck Cammas sera le premier parrain de l'Association lors de l'édition 2015. Se succéderont, Damien Tokatlian, l'association AMIgrant Cahors et Jean-Claude Moulin. Depuis 2019, suite à la démission de Nathalie Fournier, la présidence de l'association est reprise par Benoît Bosc avec un nouveau comité directeur et la mise en place de pôles sur les différents secteurs de l'organisation (secrétariat, communication, partenariat, inscriptions, restauration) épaulée par une centaine de bénévoles dont cinquante sont affectés à la sécurité. Depuis quelques années, une randonnée pédestre est organisée avant l'Ekiden. Le départ se fait sur la Place Gambetta à Cahors à 15h pour un retour à 17h. Puis départ de l'Ekiden à 18h.

Lors de la dernière édition, une conférence de presse a été organisée en amont et Cécile Rigal, déléguée régionale de l'AHF, a expliqué aux membres de l'association et aux bénévoles le rôle, le but et les actions de l'AHF. Ce même jour, Marc Issandou président de l'AHF était présent ainsi que Françoise Lambert et Brigitte Couderc (Antennes du lot) pour tenir le stand sur la maladie de Huntington et l'AHF. Cette année 10 000 euros ont été remis à l'AHF le 17 décembre 2021. Merci à Benoît Bosc, Président, à M Marcel Oosthuysse de L'association Ekiden de Cahors, merci à Groupama ainsi qu'à tous les bénévoles et sponsors de l'Ekiden. Un chèque de 2000 euros a également été remis à l'Institut Camille Miret du Lot qui héberge

dans une Maison d'Accueil Spécialisée "Le Chemin D'Éole" sise à Castelnaud-Montratier – Sainte Alauzie dans le Lot, depuis octobre 2010, 40 résidents dont 10 atteints de la maladie de Huntington. Monsieur Hidalgo, directeur de la MAS, et plusieurs soignants qui participent à la course pour l'AHF sont présents chaque année à l'Ekiden. C'est un des premiers établissements en France à proposer une unité destinée à cette maladie. Un projet d'extension de 12 lits supplémentaires est à l'étude.

**Le prochain EKIDEN de Cahors aura lieu le samedi 12 novembre 2022 et il fêtera son dixième anniversaire. Nous espérons vous voir nombreux à Cahors.**



L'AHF Occitanie espère pouvoir organiser une conférence sur la maladie de Huntington en octobre 2022 à Cahors avec les différents partenaires locaux et régionaux.

Suivez les actualités de la région sur le site de l'AHF et sur Facebook : Association Huntington Occitanie.

## ➔ À NOTER !

### SEMAINE DU CERVEAU À TOULOUSE

Dans le cadre de la semaine du cerveau, une conférence sur la maladie de Huntington « Actualités et perspectives thérapeutiques » a eu lieu à Toulouse le mardi 15 mars 2022 à 18h30 à l'Hôtel Dieu salle des pèlerins. Le professeur Jérémie Pariente, neurologue au CHU de Purpan, centre de compétence pour la maladie de Huntington a expliqué ce qu'était la maladie de Huntington et a ensuite réalisé un compte rendu de la recherche médicale. Il a évoqué l'arrêt

de l'essai Génération HDI mais a donné beaucoup d'espoir pour la recherche médicale à venir. Cécile Rigal, déléguée régionale était présente avec un stand au nom de l'association. Beaucoup de brochures ont été distribuées car il y avait beaucoup d'étudiants. Mme Fabienne Calvas, médecin clinicienne au CHU de Purpan était présente à cette soirée. Merci à Michèle et Alain Bidilié, adhérents à l'AHF pour leur aide précieuse.



Jérémie Pariente

### INAUGURATION DU RÉSEAU DES MALADIES RARES OCCITANIE



maladies rares et des projets tels qu'organiser une réunion en février 2023 sur le thème de la MDPH au CHU de Purpan. Aurélie Berland, chargée de projets, anime ce réseau des maladies rares sur Toulouse. De 2009 à 2021, le Réseau Maladies Rares Méditerranée, dispositif d'appui pour les professionnels proches des personnes concernées par une maladie rare, couvrait la région Languedoc-Roussillon. Maladies Rares Occitanie a été lancé le 25 mars 2022, de 13h30 à 16h, simultanément à Montpellier et Toulouse. Le site de Toulouse a été inauguré à cette occasion. Il permettra d'étendre les actions du réseau à toute la région Occitanie. Actions à suivre dans les prochains bulletins.

Mercredi 23 mars 2022, Cécile Rigal, antenne de la Haute Garonne et déléguée régionale pour l'AHF a participé à une réunion avec le réseau des maladies rares Occitanie nouvellement implanté à Toulouse et qui couvre toute l'Occitanie. Un échange très riche avec les diverses associations de

#### CONTACT

##### Réseau Maladies Rares Méditerranée

Tel secrétariat : 04 67 57 05 59  
contact@reseau-maladies-rares.fr

www.reseau-maladies-rares.fr  
Association Loi 1901 | SIRET 514  
872 456 000 33 | N° FORMATEUR  
91340780634

##### Aurélie Berland

Chargée de projets  
Tel: 06 66 12 33 32  
aurelie.berland@reseau-maladies-rares.fr  
24 impasse de la Flambère  
31000 Toulouse

### Prochaine Randonnée pédestre

au profit de la maladie de Huntington en Aveyron, à vos agendas !

Comme chaque année, une randonnée aura lieu en Aveyron, elle a été fixée au dimanche 11 septembre 2022. Cette année nous nous retrouverons à Luc-La Primaube à partir de 13h 30 à la salle d'animation de Luc-La Primaube pour l'inscription à la randonnée. La participation est libre et en soutien aux actions de l'AHF et à la recherche contre la maladie.

Il y aura plusieurs parcours de randonnée afin que tout le monde y trouve son plaisir. Cécile Rigal, antenne de l'Aveyron et déléguée régionale en Occitanie tiendra un stand avec des brochures et des livres sur la maladie et sera à la disposition de tous ceux qui veulent des renseignements sur la maladie de Huntington et de la prise en charge des patients. Nous remercions par avance le club de randonnée de Luc-La Primaube « Rando évasion » pour l'organisation de cette journée ainsi que la Mairie de Luc-La Primaube pour le prêt de la salle. Un goûter sera offert comme chaque année au retour de la randonnée.

Pour tout renseignement, contactez :

- C. Rigal 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com
- Alain : 06 87 50 05 98
- J. Cazottes : 06 20 69 66 20

**C'EST NOUVEAU !**

**CRÉATION DU CLUB HUNTINGTON DE LA RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE**

À l'initiative de l'ARS un Club Régional Huntington s'est formé à l'automne dernier. Il regroupe des représentants des acteurs régionaux de la MH : l'ARS Nouvelle-Aquitaine, l'APAJH 17, les Équipes Relais Handicaps Rares, les différentes MAS, le CHU de Bordeaux, les Hôpitaux La Rochelle-Ré-Aunis, l'APHP, les Délégations départementales, l'IRSA, l'Association ACMH et l'Association Huntington France. Le Club a pour objectif d'harmoniser et de faciliter la prise en charge des personnes atteintes par la MH

à l'échelle régionale. Il s'assigne comme tâches, en particulier :

- de bien structurer le maillage territorial concernant la MH,
- de contribuer à l'amélioration de bonnes pratiques professionnelles partagées pour l'accompagnement des patients MH, allant du repérage jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie,
- de favoriser la pluridisciplinarité de la prise en charge sans rupture, en fonction de l'évolutivité de la maladie,

tout au long de la vie et dans tous les aspects de la vie,

- de favoriser la prise en compte des besoins des aidants en s'appuyant sur les acteurs et les partenaires référents.

Cette liste non exhaustive montre l'ampleur du projet qui a été lancé le 30 novembre 2021 et a donné lieu à une première réunion de travail à La Rochelle le 7 mars dernier.

**POUR TOUT RENSEIGNEMENT, CONTACTEZ :**  
[yves.liebert@unilim.fr](mailto:yves.liebert@unilim.fr)

**Une belle initiative !**

Si vous voulez être à la fois généreux et originaux, faites comme Dominique et François de Limoges qui, à l'automne dernier, ont demandé comme cadeau d'anniversaire à leurs amis de faire un don à l'AHF. Nous ne pouvons que saluer cette généreuse idée et les remercier de nous avoir offert leur cadeau qui a rapporté quelques 1500 euros à l'AHF. Nous leur souhaitons d'excellents printemps à venir.



**À VOS AGENDAS !**

L'année 2022 a été marquée en Nouvelle Aquitaine par plusieurs temps forts avec la coupe de Golf Huntington à Limoges et la Course des Héros à Bordeaux en juin 2022, et par une nouveauté en novembre 2022 à Limoges : un récital de piano sera donné au bénéfice de l'AHF par Jean-Paul Fournier, professeur au CRD de la Creuse.



**PACA**

ANTENNES LOCALES : Corinne Delionnet / Tél : 06 20 39 05 83  
et Alain Tessier / Tél : 06 64 15 89 67 / ahfpaca@gmail.com

**RETOUR SUR...**

**INTERVENTION EN FACULTÉ DE PHARMACIE**

Le 29 novembre 2021, notre antenne AHF PACA était présente à la Faculté de pharmacie Aix-Marseille, à La Timone. Malgré une période chargée en examens et autres complications sanitaires, une dizaine d'élèves ont participé à ce module sur les maladies rares. Ils étaient accompagnés par l'un des leurs, lui-même exerçant dans le service de neurologie du Pr Azulay. Grâce à un support en Power Point, les élèves ont pu suivre un exposé très complet qui abordait les différents aspects de la

maladie de Huntington. Les questions et divers échanges qui ont suivi ont montré l'intérêt pour le sujet, et mis en lumière les rôles et les spécificités de cette pathologie que ces jeunes gens pourraient rencontrer en tant que pharmaciens. Cette expérience, même modeste, montre l'importance d'une implication dans tous les secteurs qui permettra à terme une connaissance de la maladie en vue d'un meilleur accompagnement des patients comme des aidants.



## L'ALIMENTATION DANS LA MALADIE DE HUNTINGTON

présentée par 2 diététiciennes le 16 octobre 2021 à Angers, lors de la Journée des Familles de la délégation AHF Loire-Bretagne.



— PAR CÉCILE GESLIN ET VIRGINIE HEULIN, DIÉTÉTICIENNES (UDNC CLAND-SARTHE)

Dans l'évolution de la Maladie de Huntington, des troubles de la mastication et des troubles de la déglutition apparaissent. Ils peuvent avoir des conséquences physiques : dénutrition, déshydratation, infections des poumons et/ou psychologiques : anxiété, peur de manger, perte du plaisir de manger...

Une alimentation mixée peut être mise en place, afin de prévenir les fausses routes obstructives et les troubles de la déglutition.

Les objectifs de la mise en place d'une telle alimentation sont doubles : **maintenir une alimentation orale et un plaisir gustatif tout en assurant une sécurité dans la prise des repas.**

Cette alimentation spécifique nécessite donc une attention toute particulière.

Le fait de s'alimenter répond aux fonctions vitales de nutrition, d'équilibre et de santé mais aussi à des fonctions sociales fortes (relations interpersonnelles, affect...) et à des fonctions hédoniques.

**La texture mixée correspond à une préparation homogène, lisse, sans morceaux et sans fils.** Le mixeur plongeur universel est l'outil le plus adapté pour ce type de préparation à domicile et permet de mixer tout type d'aliments dans des quantités diverses.

Tous les aliments peuvent être mixés. Il faut être vigilant en présence de pépins, d'arêtes, de cartilages, de noyaux ou de petites peaux (lentilles, petits pois). La texture ne doit pas être trop collante afin de faciliter sa consommation. Il est possible de liquéfier (avec du bouillon, de l'eau ou du lait) ou d'épaissir les préparations (poudre épaississante, maïzena, gélatine...) selon les besoins du mangeur. Une texture « ruban » permet une consommation agréable.

Afin de prévenir la dénutrition, il est nécessaire de couvrir les besoins de l'organisme avec une alimentation suffisante, par exemple en soignant le plat de résistance : en y incorporant des féculents ou du pain systématiquement et au moins 100g de viande/jour et en complétant chaque repas avec un produit laitier et un fruit.

**Les préparations pourront être enrichies si nécessaire en protéines et/ou en énergie**

Les quantités utilisées peuvent être légèrement augmentées pour compenser la perte de matière à chaque étape de préparation (cuisson, mixage, dressage). Les préparations mixées sont plus fragiles sur le plan de l'hygiène : mixer seulement la quantité nécessaire au plus près de la consommation.

Il est parfois pratique d'utiliser des conserves, des produits surgelés au naturel et certaines préparations du commerce qui sont déjà en texture adaptée. Il est possible de cuire les aliments à l'avance sans les mixer pour mieux les conserver et gagner du temps lors de la préparation.

Le visuel a aussi son importance. La texture « ruban » peut être servie dans des contenants variés, la clé pour une présentation réussie.

**POUR EN SAVOIR PLUS, VOUS POUVEZ CONSULTER LE LIVRE « RÉVOLUTION MIXÉE – OUTIL DE SOINS ET ART CULINAIRE » SUR [WWW.REVOLUTIONMIXEE.FR](http://WWW.REVOLUTIONMIXEE.FR)**

### MENU 1 "PRÉPARATION RAPIDE"

- **Petit-déjeuner :** pain, beurre, confiture (recette du livre), jus d'orange épaissi selon les besoins
- **Déjeuner :** carottes au cumin (recette du livre), cassoulet (recette du livre), yaourt nature + sucre
- **Goûter :** riz soufflé, une part de 100 g par goûter (recette du livre), compotée de salade de fruits (recette du livre)
- **Dîner :** galette de légumes (mixés avec du pain), quenelle de poisson, gâteau de semoule (mixé si besoin) jus de pomme épaissi selon les besoins

# VOUS POUVEZ PARTICIPER

L'Association Huntington France a récemment bénéficié de deux legs : prévoir par testament de laisser une somme d'argent ou certains biens est un geste généreux qui sera plus efficace s'il a été fait dans les règles de l'art. C'est un choix intime et le résultat d'une démarche personnelle. C'est surtout une réflexion profonde dans la mesure où on touche à l'intime, à l'histoire du testateur mais également à la fin de sa vie. Faire un legs pour une cause qui tient à cœur permet aussi aux héritiers de mieux comprendre ce geste et ne pas le vivre comme une sanction à leur égard.



## Pourquoi léguer à l'Association Huntington France ?

Le soutien de la recherche est au cœur des missions de l'Association Huntington France tout comme l'accompagnement des malades et des familles dans toutes les étapes de la maladie. Nous croyons à la co-construction de projets porteurs de sens, en s'appuyant sur des relations de confiance. Sauf demande précise du bienfaiteur et qui sera obligatoirement respectée, l'Association Huntington France a pour principe de mutualiser les dons sur l'ensemble de ses missions afin de pouvoir intervenir en fonction de besoins réels.

Ainsi, en faisant un legs, vous participez :

- à la recherche fondamentale (financement de thèse) et à l'innovation thérapeutique ;
- au confort des malades : achat de fauteuil spécifique, développement de tablette de communication alternative, projet de logement inclusif, ... ;
- au soutien aux malades et aux familles pour rompre l'isolement et vivre dignement avec la mise en place d'une écoute psychologique, d'un accompagnement social pour s'y

retrouver dans le millefeuille médico-social,...

## Qu'est-ce qu'un legs ?

Le legs est une disposition testamentaire qui vous permet de transmettre tout ou partie de votre patrimoine sans vous démunir de votre vivant. Vous pouvez ainsi organiser votre succession de votre vivant, tout en protégeant la part qui revient de droit à vos héritiers. Votre legs ne prendra effet qu'après votre décès. Vous restez donc libre de modifier ou d'annuler votre testament à tout moment.

## Qu'est-il possible de léguer avec ou sans héritier ?

Il existe différents legs (legs universel - legs à titre universel - legs à titre particulier) qui présentent des différences fondamentales entre eux. C'est pourquoi nous ne saurions que trop vous recommander de vous rapprocher de votre notaire qui sera à même de vous conseiller en fonction de votre situation personnelle. En l'absence de testament et/ou d'héritiers réservataires, votre patrimoine sera transmis aux héritiers désignés par la loi, qui sont peut-être des parents éloignés avec lesquels il n'y a pas de relation. En l'absence d'héritiers légaux et de testament, vos biens reviendront à l'Etat. En revanche, s'il n'y a pas d'héritier réservataire, vous pouvez disposer librement de la totalité de vos biens.

Léguer à l'Association Huntington France, c'est contribuer à faire progresser la recherche et prolonger votre engagement en faveur d'un combat qui vous tient à cœur / d'une cause qui vous est chère !

## Comment faire un legs ?

Pour faire un legs à l'Association Huntington France, un testament est indispensable. C'est un document écrit, daté et signé, par lequel une personne précise ses volontés concernant la transmission de la totalité ou d'une partie de ses biens. Votre testament est révocable à tout moment : il est toujours possible de changer d'avis. Vous pouvez soit le rédiger de votre main (testament dit « olographe ») soit le dicter à un notaire (testament dit « authentique »)

- **Le testament olographe.** C'est le plus simple. Il doit être clair, précis

# AUX ACTIONS DE L'AHF

*en faisant un legs !*

et entièrement rédigé de votre main, signé et daté par vos soins, sous peine de nullité. L'identité exacte ainsi que l'adresse de l'association doit y être clairement mentionnée afin qu'au moment de la succession aucune ambiguïté ne puisse subsister sur vos intentions.

Vous pouvez conserver votre testament chez vous mais nous vous recommandons vivement de le faire enregistrer par votre notaire au fichier central des dispositions de dernières volontés, pour une somme modique. Vous aurez ainsi la garantie que vos volontés seront connues et respectées.

• **Le testament authentique.** C'est le plus sûr et il est obligatoire pour certains legs. Vous dictez votre testament à un notaire qui l'authentifie puis il sera signé par des témoins avant d'être enregistré au fichier central des dispositions de dernières volontés. L'avantage de cette formule est que sa forme et son contenu ne pourront pas être contestés : le notaire est le garant de sa bonne conservation ainsi que de son application. Même si vous souhaitez rédiger vous-même votre testament, n'hésitez pas à le faire relire par un notaire : il peut vous donner des conseils précieux adaptés à votre situation.

**Une autre façon d'aider l'Association Huntington France**  
Vous pouvez souscrire un **contrat d'assurance-vie** en désignant l'Association Huntington France comme bénéficiaire. En effet, l'assurance-vie offre



l'avantage d'être un produit d'épargne ainsi qu'un moyen de transmettre son patrimoine auprès d'un tiers. Votre placement fructifie et vous restez libre d'en disposer à tout moment en cas de besoin. Vous pouvez également modifier la clause bénéficiaire à tout moment en rajoutant l'Association Huntington France à un contrat déjà existant en indiquant la part qui lui revient. Vous pouvez également désigner l'Association Huntington France comme second bénéficiaire en cas de prédécès du premier. Ce contrat vous permet d'attribuer des capitaux aux

personnes physiques ou morales de votre choix comme l'Association Huntington France. Nous sommes là pour vous !

**N'hésitez pas à nous contacter pour tout renseignement ou à consulter le site de l'AHF : [huntington.fr](http://huntington.fr)**

## Bon à savoir

**Lorsqu'un couple fait un testament, chacun doit rédiger le sien sur un document à part.**



# SOUTENIR L'AHF

## Association Huntington France

• Les adhérents sont la force d'une association. De son nombre dépend sa représentativité auprès des pouvoirs publics, des administrations, des élus et des décideurs. **Ensemble nous pouvons tout. Seul, nous n'avons aucun impact. Votre soutien, quel qu'il soit, est utile. Les malades et leurs familles vous en remercient.**

### • FAIRE UN DON, UN LEGS

Vos dons et vos legs permettent à l'Association de financer la recherche médicale et scientifique ainsi que les actions et les frais de fonctionnement inhérents à toute structure.

*Votre aide nous est précieuse !*



## ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

### BULLETIN D'ADHÉSION

Je soutiens l'Association dans ses actions destinées à aider la recherche et les familles.

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville .....

Tel\* ..... Portable\* .....

E-mail\* .....

\* mentions facultatives (si vous indiquez votre email vous recevrez en temps réel les informations et courriers de l'AHF dont votre reçu fiscal.)

- J'adhère à l'AHF (30€) **pour l'année 2022**
- Je fais un don de .....

Je règle par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'AHF la somme totale de .....

**> Un reçu fiscal (à partir de 30€) vous sera adressé par mail pour la totalité du versement vous donnant droit à une réduction fiscale sur votre impôt sur le revenu égale à 66% du montant de votre versement et dans la limite de 20% du revenu imposable de votre foyer. )**

### MERCI DE COCHER AVANT ENVOI : v

- En adhérant ou en faisant un don à l'AHF, j'autorise l'association à se servir de mes coordonnées pour m'adresser informations et documents. Toutes les informations recueillies dans ce formulaire sont confidentielles et enregistrées par l'AHF dans le seul but de constituer un fichier d'adhérents et donateurs nationaux.
- J'adhère ou je fais un don à l'AHF, mais je n'autorise pas l'association à conserver mes données personnelles sauf pour m'envoyer mon reçu fiscal, dans ce cas **vous ne recevrez plus ce bulletin ni aucune communication de l'AHF.**

Conformément au règlement européen sur la protection des données (RGPD) vous avez un droit d'accès, de rectification ou de suppression de tout ou partie de vos données et pouvez exercer votre droit à limitation à tout moment. Pour cela il suffit de nous écrire à [huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr) ou par courrier postal au siège. Votre demande sera traitée sous 1 mois.

Date ..... Signature .....



### BULLETIN À RETOURNER À :

**AHF - 165, avenue Henri Ginoux - 92120 Montrouge - Tél. : 01 53 60 08 79**  
Mail: [huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr) / [huntington@huntington.fr](mailto:huntington@huntington.fr)  
[www.huntington.fr](http://www.huntington.fr)



## LES ANTENNES REGIONALES ET 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.



### CONTACTS DÉLÉGATIONS

#### • Délégation AUVERGNE RHÔNE-ALPES

**Dominique VILLE**  
Tél : 06 87 46 86 38  
huntington.aura@gmail.com

#### • Délégation BRETAGNE PAYS-DE-LOIRE

*En cours de changement – Intérim assuré par*  
**Christian LE FALHER**  
Tél : 06 87 49 63 62  
lefalher.c@orange.fr

#### • Délégation OCCITANIE

**Cécile RIGAL**  
Tél : 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com

#### Ain (01) – Bourg-en-Bresse

➤ **Denys CORNAC**  
Tél : 06.73.98.38.93  
cornac.denys@orange.fr

#### Aisne (02) – Laon

➤ **Denise PIERSON**  
Tél : 06 80 03 37 57  
denisefrançoise@free.fr

#### Allier (03) – Moulins

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

#### Alpes de Haute Provence (04) – Dignes-Les-Bains

➤ **Alain TESSIER**  
Tél : 06 64 15 89 67  
ahfpaca@gmail.com

#### Hautes Alpes (05) – Gap

➤ **Corinne DELIONNET**  
Tél : 06 20 39 05 83  
ahfpaca@gmail.com

#### Alpes Maritimes (06) – Nice

➤ **Corinne DELIONNET**  
Tél : 06 20 39 05 83  
ahfpaca@gmail.com

#### 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**  
Tél : 05 65 63 14 30  
06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com

#### Aube (10) – Troyes

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

#### Aude (11) – Carcassonne

➤ **Jasmine IRAL**  
Tél : 06 84 57 49 13  
jasmineiralahf11@icloud.com

#### ➤ **Fabien JOANNES**

Tél : 07 78 37 07 23  
fabienjoannes@gmail.com

#### Aveyron (12) – Rodez

➤ **Cécile RIGAL**  
Tél : 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com

#### Bouches du Rhône (13) – Marseille

➤ **Alain TESSIER**  
Tél : 06 64 15 89 67  
ahfpaca@gmail.com

#### Calvados (14) – Caen

➤ **Marie Cécile FRANCOIS**  
Tél : 06 31 21 94 71  
marie.gourlin@gmail.com

#### Cantal (15) – Aurillac

➤ **Cécile RIGAL**  
Tél : 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com

#### Charente maritime (17) – La Rochelle

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

#### Cher (18) – Bourges

➤ **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

#### Corrèze (19) – Tulle

➤ **Yves LIEBERT**  
Tél : 07 77 72 94 50  
huntingtonlimoges@orange.fr

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

#### Corse (20) – Ajaccio/Bastia

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

➤ **Aude MARINI**  
Tél : 07 88 02 04 99  
marini.aude@gmail.com

#### Côte d'Or (21) – Dijon

➤ **Colette LE MERRER**  
Tél : 06 75 91 69 45  
colettelemerrer@orange.fr

#### Cotes d'Armor (22) – Lanciaux

➤ **Aude TOULEMONDE**  
Tél : 06 07 35 18 34  
audetoulemonde@gmail.com

#### St-Brieuc

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

#### Creuse (23) – Gueret

➤ **Yves LIEBERT**  
Tél : 07 77 72 94 50  
huntingtonlimoges@orange.fr

#### Doubs (25) – Besançon

➤ **Odile LESPRIT**  
Tél : 06 87 31 70 39  
odile.lesprit@nordnet.fr

#### Drôme (26) – Valence

➤ **Dominique VILLE**  
Tél : 06 87 46 86 38  
huntington.aura@gmail.com

#### Eure (27) – Evreux

➤ **Marie-Cécile FRANÇOIS**  
Tél : 06 31 21 94 71  
marie.gourlin@gmail.com

#### Eure et Loire (28)

➤ **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

#### Finistère (29) – Quimper

➤ **Martine DOMS**  
Tél : 09 61 27 56 93  
doms.m@orange.fr

#### Brest

➤ **Nicole JOVERT**  
Tél : 06 50 59 75 15  
nicole.jovert@gmail.com

#### Gard (30) – Nîmes

➤ **Fabien JOANNES**  
Tél : 07 78 37 07 23  
fabienjoannes@gmail.com

#### Haute Garonne (31) – Toulouse

➤ **Sandrine LASKAWIEC**  
Tél : 06 12 78 13 03  
sandrine.laskawiec@gmail.com

➤ **Cécile RIGAL**  
Tél : 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com

#### Gers (32) – Auch

➤ **Cécile RIGAL**  
Tél : 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com

#### Gironde (33) – Bordeaux

➤ **Claudine MAGOT**  
Tél : 06 29 31 16 68  
claudine.magot@gmail.com

#### Hérault (34) – Montpellier

➤ **Nathalie BLANCHARD**  
Tél : 07 85 58 09 31  
nath-blanchard@orange.fr

➤ **Fabien JOANNES**  
Tél : 07 78 37 07 23  
fabienjoannes@gmail.com

#### Ille et Vilaine (35) – Rennes

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

➤ **Françoise ETCHESSAHAR**  
Tél : 06 47 29 24 99  
etchessahar.f@orange.fr

#### Indre (36) – Chateauroux

➤ **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

#### Indre et Loire (37) – Tours

➤ **Magali LE ROLLAND**  
Tél : 07 71 10 57 07  
magali-lerolland@orange.fr

➤ **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

#### Isère (38) – Grenoble

➤ **Jennyfer MARITANO**  
Tél : 06 26 67 48 08  
jennyfer.maritano@laposte.net

## Landes (40) – Dax

► **Adèle LACUES**  
Tél: 06 89 29 22 76  
adele.l@hotmail.fr

► **Marie-Hélène GRACIA**  
Tél: 06 78 94 59 56  
graciahelene@orange.fr

## Loir et Cher (41) – Blois

► **Elise CORBANI**  
Tél: 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

## Loire (42) – Saint-Etienne

► **Joëlle MARTIRE**  
Tél: 06 70 20 27 19  
tanajoelle@hotmail.com

## Loire-Atlantique (44) – Nantes

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

## Loiret (45) – Orléans

► **Elise CORBANI**  
Tél: 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

► **Patrick FOUCHER**  
Tél: 06 83 69 19 56  
patfoucher1955@orange.fr

## Lot (46) – Cahors

► **Brigitte COUDERC**  
Tél: 06 45 47 60 46  
brigitte.couderc@wanadoo.fr

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

## Lot et Garonne (47) – Agen

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

## Lozère (48) – Mende

► **Cécile RIGAL**  
Tél: 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com

## Maine et Loire (49) – Angers

► **Annie VIN**  
Tél: 06 83 56 78 66  
nannie@dbmail.com

## Manche (50)

► **Anaïs LUCAS**  
Tél: 06 60 17 30 30  
anaislucas.la@gmail.com

## Marne (51) – Reims

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

## Haute-Marne (52) – Chaumont

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

## Mayenne (53) – Laval

► **Catherine CORNU**  
Tél: 06 68 31 22 00  
catherine.cornu0@outlook.fr

► **Madeleine FRAUDIN**  
Tél: 02 43 56 32 05  
madeleinefraudin@orange.fr

## Meurthe-et-Moselle (54) – Nancy

► **Béatrice BOUQUET**  
Tél: 07 83 15 65 94  
berenice.maxime@laposte.net

## 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

► **Jean Pierre GUILLARD**  
Tél: 06 13 45 42 67  
jean.p.guillard2@orange.fr

## Moselle (57) – Metz

► **Béatrice BOUQUET**  
Tél: 07 83 15 65 94  
berenice.maxime@laposte.net

## Nièvre (58) – Nevers

► **Colette LE MERRER**  
Tél: 06 75 91 69 45  
colettelemerrer@orange.fr

## Nord (59) – Lille

► **Pascale LE YEUC 'H**  
Tél: 06 63 39 79 32  
jjpleyeuch@orange.fr

► **Hervé BONNET**  
Tél: 06 60 14 34 00  
dbl@orange.fr

## Oise (60) – Compiègne

► **Denise PIERSON**  
Tél: 06 80 03 37 57  
denisefrançoise@free.fr

## Orne (61) – Alençon

► **Jacqueline MACOUIN**  
Tél: 06 12 42 60 25  
jacqueline.macouin@yahoo.fr

► **Véronique CARCAILLET**  
Tél: 06 16 37 74 98  
cvero7@neuf.fr

## Pas-de-Calais (62) – Arras

► **Pascale LE YEUC 'H**  
Tél: 06 63 39 79 32  
jjpleyeuch@orange.fr

► **Hervé BONNET**  
Tél: 06 60 14 34 00  
dbl@orange.fr

## Puy de Dôme (63) – Clermont-Ferrand

► **Roger PICARD**  
Tél: 06 37 26 01 86  
roger@centrederepito.org

## Pyrénées-Atlantique (64) – Pau

► **Christine GUERCHOUX**  
Tél: 06 84 94 58 29  
guerchouxchristine@gmail.com

► **Marie-Hélène GRACIA**  
Tél: 06 78 94 59 56  
graciahelene@orange.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

## Thuir

► **Jean-Luc CAMPION**  
Tél: 06 11 46 66 96  
jeanluc.campion@sfr.fr

## Bas-Rhin (67) – Strasbourg

► **Béatrice BOUQUET**  
Tél: 07 83 15 65 94  
berenice.maxime@laposte.net

## Rhône (69)

► **Inge JULIEN**  
Tél: 06 07 97 87 76  
ingejulien@gmail.com

## Saône et Loire (71) – Mâcon

► **Denys CORNAC**  
Tél: 06 73 98 38 93  
cornac.denys@orange.fr

## Sarthe (72) – Le Mans

► **Véronique CARCAILLET**  
Tél: 06 16 37 74 98  
cvero7@neuf.fr

## Savoie (73) – Chambéry

► **Véronique GOLFIER**  
Tél: 06 51 14 81 98 (lundi, mercredi,  
vendredi 16h à 18h)  
golfigerveronique74@gmail.com

## Haute-Savoie (74) – Annecy

► **Véronique GOLFIER**  
Tél: 06 51 14 81 98 (lundi, mercredi,  
vendredi 16h à 18h)  
golfigerveronique74@gmail.com

## Île-de-France (75) – Paris

► **Siège AHF**  
Tél: 01 53 60 08 79  
huntingtonfrance@wanadoo.fr

## Seine-Maritime (76) – Rouen

► **Siège AHF**  
Tél: 01 53 60 08 79  
huntingtonfrance@wanadoo.fr

## Seine-et-Marne (77) – Meaux

► **Isabelle GLAY**  
Tél: 06 22 08 17 23  
i.wyckaert@laposte.net

## Yvelines / IdF (78) – Rambouillet

► **Claire LELUC**  
Tél: 06 25 75 02 92  
claireleluc.vii@gmail.com

## Somme (80) – Amiens

► **Denise PIERSON**  
Tél: 06 80 03 37 57  
denisefrançoise@free.fr

## Tarn (81) – Albi

► **Jean-Marc BOUBY**  
Tél: 06 38 52 71 39  
81mh@orange.fr

## Tarn et Garonne (82) – Montauban

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

## Var (83) – Toulon

► **Corinne DELIONNET**  
Tél: 06 20 39 05 83  
ahfpaca@gmail.com

## Vaucluse (84) – Avignon

► **Dominique VILLE**  
Tél: 06 87 46 86 38  
huntington.aura@gmail.com

## ► Fabien JOANNES

Tél: 07 78 37 07 23  
fabienjoannes@gmail.com

## Vendée (85) – La Roche sur Yon

► **Sylvie TEXIER**  
Tél: 02 51 61 76 26  
texier.sylvie85@orange.fr

## ► Dominique BODIN

Tél: 06 83 01 76 91  
dom\_bodin@hotmail.fr

## Vienne (86) – Châtellerauld

► **Gwenael BURBAN**  
Tél: 05 49 86 77 70  
gburban@free.fr

## Haute-Vienne (87) – Limoges

► **Yves LIEBERT**  
Tél: 07 77 72 94 50  
huntingtonlimoges@orange.fr

## Vosges (88) – Epinal

► **Béatrice BOUQUET**  
Tél: 07 83 15 65 94  
berenice.maxime@laposte.net

## Yonne (89) – Auxerre

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

► **Patrick FOUCHER**  
Tél: 06 83 69 19 56  
patfoucher1955@orange.fr

## Essonne (91) – Evry

► **Marcelle BAGARD**  
Tél: 06 81 38 02 87  
marcelle.bagard@bbox.fr

## Hauts-de-Seine (92) – Nanterre

► **Françoise PY**  
Tél: 06 99 08 02 63  
francoise.py@univ-paris8.fr

## Seine-St-Denis (93) – Bondy

► **Soraya ZERARKA**  
Tél: 06 21 56 25 36  
soraya\_zerarka@hotmail.fr

## ► Charlène MOTA

Tél: 06 15 24 41 76  
charlene.mota6@gmail.com

## 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

**VOTRE DÉPARTEMENT N'APPARAÎT PAS ?**

**Contactez l'AHF Paris:**  
Association Huntington France  
165, avenue Henri Ginoux  
92120 MONTROUGE  
01 53 60 08 79  
huntingtonfrance@wanadoo.fr