



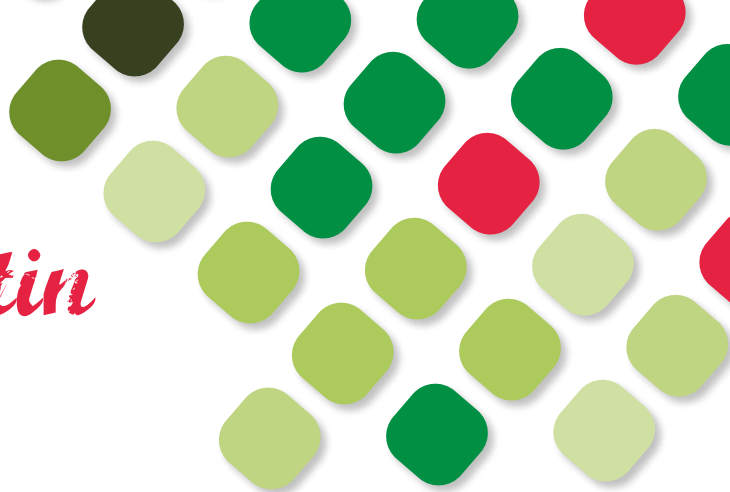
AHF
HUNTINGTON
FRANCE

Vivre avec la maladie

n°82

Bulletin
Juin 2019

ISSN 1775 82 97



ÉDITO

UNE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE PLEINE D'ESPOIR !

La satisfaction des nombreux participants à l'Assemblée Générale du 23 mars dernier était bien réelle tant le programme présenté était de grande qualité. On a pu se rendre compte que les malades et leurs aidants étaient présents sur tous les fronts, dansant, écrivant, réalisant des films, témoignant, expérimentant des projets en tout genre allant de la tablette numérique à de l'habitat inclusif.

Et que dire de la recherche clinique qui propose à nos malades pour 2019, 2 essais cliniques très prometteurs auxquels des centres français vont participer.

La jeunesse ne fût pas oubliée grâce à la présence de Matt Ellison, le fondateur de HDYO*, dont on espère que le dynamisme et la gentillesse inciteront les jeunes français à participer aux animations proposées par cette association internationale.

L'assemblée, pleine d'espoir, s'est donnée rendez-vous le 6 décembre 2019 à la Cité des sciences de la Villette à Paris pour la prochaine Journée Nationale de la Maladie de Huntington où tous ces sujets seront de nouveau discutés.

Plus que jamais, grâce à l'implication de tous, à travers toute la France, l'AHF devient un acteur incontournable de la communauté huntington. Merci à toutes et à tous !

Marc Issandou
Président de l'AHF



LE MOT DU PARRAIN

PROJETS & ESPOIR

Même si je n'ai pas pu être présent à votre dernière AG, je sais que de nombreux projets très prometteurs apportent beaucoup d'espoir et de réconfort aux malades et à leurs familles. C'est un formidable message adressé à tous les bénévoles qui œuvrent sans relâche pour l'association. Je souhaite à l'AHF de continuer dans cette voie d'accompagnement des malades à vivre avec la maladie et je vous soutiens dans toutes ces initiatives.

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

*HDYO – Huntington's Disease Youth Organization –
Organisme de soutien aux jeunes du monde entier touchés par la MH

UNE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE *très enrichissante*

→ L'assemblée générale 2019 s'est déroulée le samedi 23 Mars devant un public très nombreux. La séance a commencé par une très belle démonstration de danse effectuée par la **compagnie Kachashi de Philippe Chehère** ainsi que par la présentation d'un extrait du film « **Absolute Beginners** » réalisé par **DingDingDong**. Ces 2 initiatives sont soutenues financièrement par l'AHF.



nie», une **tablette numérique avec contacteurs** destinée à anticiper la perte d'autonomie des patients MH. L'avancement du projet est remarquable et l'AHF soutient pleinement ce projet dont on espère qu'il débouchera sur une application qui sera fort utile aux malades MH. Les autres projets soutenus par l'AHF sont moins aboutis mais tous sont sur de bons rails. La session suivante fut passionnante car focalisée sur les essais cliniques en cours dans la MH. **Un grand merci au Pr Bachoud-Levi** (en vidéo), **au Pr Durr et aux Dr Humbert, Dr Betuing et Dr Merienne**, qui ont fait le point sur les 2 essais cliniques extrêmement prometteurs.

L'ESSAI CLINIQUE ROCHE QUI VA RÉALISER EN 2019 UNE PHASE III SUR 660 PATIENTS MH DANS 18 PAYS DIFFÉRENTS

L'essai consiste en une administration intrathécale (ponction lombaire) d'un matériel biologique appelé ASO qui a pour but de diminuer la quantité de

Mr Ngafaounain de Santé Info Droits est venu présenter ce service juridique qui est présent pour répondre à toute question juridique ou sociale liée à la santé. Nous encourageons toute personne confrontée à des difficultés ou des interrogations d'ordre juridique à appeler la plateforme au **01 53 62 40 30**. Plus d'infos sur le site internet de l'AHF.

À l'occasion des 40 ans de l'AHF, l'association avait décidé de soutenir financiè-

rement 5 projets. Un point a été fait, un an après, sur l'avancement de 5 projets avec notamment une présentation des travaux de recherche fondamentale du Dr Escartin sur le rôle des Astrocytes dans la MH. Le soutien financier de l'AHF a permis à une étudiante du laboratoire de soutenir sa thèse de doctorat. **L'Equipe Relais Handicap rare de Bretagne, en collaboration avec la Maison d'Accueil Spécialisée de Lehon** est venue présenter son projet «Stepha-



DE GAUCHE À DROITE – 1^{ER} RANG
Ghislaine Gate, Chantal Boistel, Patrick Foucher, Marie-Odile Perrousseau, Marcelle Bagard, Corinne Delionnet, Brigitte Gayral / **2^{ÈME} RANG** : Thomas Guégan, Yves Liebert, Emilie Hermant, Marc Issandou, Arielle Salabert, Christian Le Falher, Soraya Zerarka

MEMBRES DU BUREAU

Président
Mr Marc ISSANDOU
Vice-Présidente
Mme Brigitte GAYRAL
Secrétaire générale
Mme Chantal BOISTEL
Secrétaire générale adjointe
Mme Marcelle BAGARD
Trésorière
Mme Corinne DELIONNET
Trésorier adjoint
Mr Patrick FOUCHER

ADMINISTRATEURS

Mme Marcelle BAGARD
Mme Chantal BOISTEL
Mme Corinne DELIONNET
Mr Patrick FOUCHER
Mme Ghislaine GATE
Mme Brigitte GAYRAL
Mr Thomas GUEGAN
Mme Emilie HERMANT
Mr Marc ISSANDOU
Mr Christian LE FAHLER
Mr Yves LIEBERT
Mme Marie-Odile PERROUSSEAU
Mme Arielle SALABERT
Mme Soraya ZERARKA

huntingtine. En France, 8 centres ont été sélectionnés (Créteil, Paris, Nantes, Lille, Angers, Toulouse, Montpellier et Amiens) avec 6 patients dans chaque centre soit 48 patients au total pour la France. L'essai clinique se déroule totalement en aveugle (ce qui signifie que des patients seront traités avec un placebo) et les résultats ne seront pas connus avant 2025 au plus tôt. Le coordinateur de cette étude au niveau de la France est le Pr Bachoud-Levi. De gros espoirs existent sur cette approche clinique.

L'essai clinique du Laboratoire Wave est basé sur une approche ASO très proche de celle de Roche mais va cibler spécifiquement l'allèle spécifique de la huntingtine mutée. Cet essai clinique est en

phase IIa-IIb et la coordinatrice pour la France est le Pr Durr. D'autres approches utilisant des virus (approche AAV) vont être également développées en clinique par 2 autres laboratoires (UniQure et Voyager) et semblent également très prometteuses mais à un stade de développement beaucoup moins avancé.

Cette discussion passionnante montre que la MH, bien que considérée comme une maladie rare, est une cible privilégiée par les Laboratoires pharmaceutiques pour des approches de thérapie génique et cela représente une excellente nouvelle. L'AG s'est conclue par une présentation très dynamique de Matt Ellison le Fondateur de HDYO (Huntington Disease Youth Organization) une association mondiale destinée

aux jeunes concernés de quelques manières que ce soit par la MH.

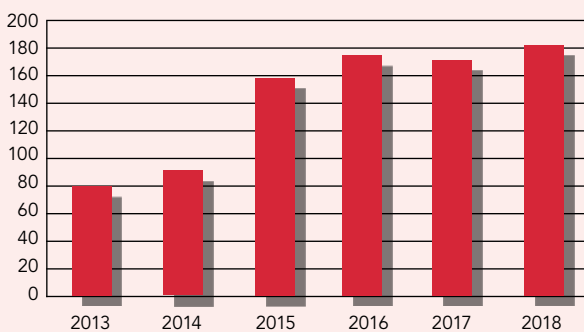
La journée s'est achevée sur cette présentation et la satisfaction générale des adhérents sur la qualité des présentations est une formidable reconnaissance pour le Conseil d'Administration.

Dans la matinée, l'Assemblée Générale ordinaire de l'AHF a vu l'élection de 2 nouveaux membres du Conseil d'Administration en les personnes de Mme Arielle Salabert et Mr Thomas Guégan. Nous souhaitons la bienvenue à Arielle et Thomas. Retrouvez en photo le nouveau Conseil d'Administration en bas de la page 2. ●

Rendez-vous en 2020 pour la prochaine AG !

RAPPORT FINANCIER 2018

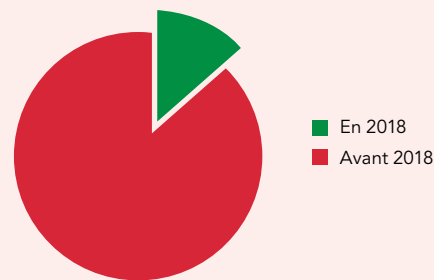
ÉVOLUTION DES DONNS DE 2013 À 2018 - K€



L'année 2018 a été marquée par les 40 ans de l'AHF. A cette occasion, nous avons constaté une augmentation significative des adhérents de 6,8 %. Malgré la conjoncture actuelle, les

donns sont restés stables dans l'ensemble. Nous remercions l'investissement et la fidélité des adhérents, des donateurs, le travail des bénévoles et de toute l'équipe qui nous permettent

PART VERSÉE POUR LA RECHERCHE & SOUTIENS DIVERS DEPUIS 2005 - 913 754 € EN 13 ANS



de poursuivre nos orientations : la recherche, le soutien aux malades, aux aidants et aux familles. **Un grand merci à tous... nous comptons sur vous !**

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Dr Sandrine HUMBERT

Directrice de Recherche Inserm, Grenoble Institut des Neurosciences / Présidente du Conseil scientifique de l'AHF

Pr Philippe ALLAIN

Professeur de Neuropsychologie, Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (LPPL EA 4638), Université d'Angers, Unité de Neuropsychologie, Département de Neurologie, CHU Angers

Dr Sandrine BETUING

Maître de Conférences Sorbonne Université, Faculté des Sciences et Ingénierie, UPMC, Paris

Dr Emmanuel BROUILLET

Directeur de recherche au CNRS, Laboratoire des Maladies Neurodégénératives, CEA de Fontenay aux Roses

Pr Cyril GOIZET

Centre de Référence Neurogénétique, Service de Génétique Médicale, CHU Bordeaux, Laboratoire MRGM, INSERM U1211, Université Bordeaux

Pr Pierre KRYSKOWIAK

Centre de compétence maladie de Huntington, Neurologue, CHU d'Amiens

Dr Karine MERIENNE

Chercheur CNRS, Laboratoire de Neurosciences Cognitives et Adaptatives, UMR 7354 CNRS/ Université de Strasbourg

Dr Fanny MOCHEL

Maître de Conférence Universitaire – Praticien Hospitalier, Paris Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, ICM Paris

Dr Christian NERI

Directeur de Recherche Inserm, Institut de Biologie Paris-Seine

Pr Christine TRANCHANT

Neurologue, CHU Strasbourg

Dr Katia YOUSSEF

Neurologue, Centre de référence maladie de Huntington, CHU Henri Mondor, Créteil

DYSARTHRIE ET MALADIE DE HUNTINGTON

Sonia Fraisse – Service de Génétique Médicale – CHU de Bordeaux

La dysarthrie est généralement définie comme un trouble de la réalisation motrice de la parole secondaire à des lésions du système nerveux (Auzou, 2007). Elle se rencontre dans de nombreuses pathologies, telles que les traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux et les processus dégénératifs comme la maladie de Huntington. La sévérité de la dysarthrie est variable, allant d'une atteinte du caractère naturel de la parole (prosodie) sans altération de l'intelligibilité à une parole complètement inintelligible.

La production de la parole est un phénomène complexe qui nécessite la mise en jeu d'un grand nombre de muscles, de variables physiologiques et nécessite un contrôle nerveux impliquant différentes régions cérébrales (Lévêque, 2016).

On distingue trois groupes d'organes ou «effecteurs» qui participent à la parole :

- l'étage respiratoire (poumons, abdomen, voies aériennes) qui fournit la quantité d'air nécessaire à la production des sons
- le larynx - qui comprend notamment les cordes vocales - organe vibrant qui produit la phonation. Cette dernière est étroitement liée à la fonction respiratoire : la qualité et l'intensité du son peut être perturbée par un trouble de la coordination entre la respiration et la phonation
- les cavités supra-laryngées (pharynx, cavité buccale, cavité nasale) : lors de la parole, ces cavités changent de forme et de volume en fonction du son que l'on désire produire. La bouche est la zone la plus variable par les mouvements de la mandibule et de la langue.

Les réalisations produites sont réparties en deux catégories, les voyelles et les consonnes. La musicalité, la mélodie et le rythme de la parole proviennent des variations de fréquence fondamentale (hauteur de voix), de durée des sons, d'intensité et de qualité vocales : c'est ce que l'on appelle la prosodie de la parole. L'intelligibilité du discours peut être perturbée tant par des distorsions segmentales (respiration, articulation), que par des perturbations prosodiques qui entraînent une «bizarrie» de la parole par perte du caractère naturel de cette dernière. La parole est un acte volontaire régi par différentes étapes d'activation cérébrale qui permettent successivement l'élaboration, la préparation puis l'exécution des mouvements. Ces mouvements doivent être coordonnés, contrôlés et corrigés. L'innervation motrice transmet l'influx nerveux du système nerveux central vers les muscles effecteurs de la parole. Lorsqu'on a l'intention de parler, il faut que le message verbal soit, dans un premier temps, conceptualisé en mouvements.

Dans les années 1970, Darley et ses collaborateurs ont proposé de classer les différents types de dysarthrie suivant un modèle physiopathologique simple (Darley, 1975). Cette clas-

sification, qui sert aujourd'hui encore de référence, est fondée sur une approche perceptive (anomalies de la parole perçues « à l'oreille »). Elle est la plus utilisée par les orthophonistes et les neurologues. Darley et ses collaborateurs ont ainsi défini six types de dysarthries : la dysarthrie peut être flasque, spastique, ataxique, mixte, hypokinétique, hyperkinétique.

Les troubles de la parole dans la maladie de Huntington ont été rattachés au groupe des dysarthries hyperkinétiques. Ces dernières résultent d'un dysfonctionnement des noyaux gris centraux. Elles sont caractérisées par la présence de mouvements anormaux divers (chorée, dystonie) qui interrompent l'exécution normale de la parole. Dans la maladie de Huntington, tous les étages de la parole sont affectés (Özsancak, 2007). Les mouvements choréiques peuvent être présents au repos et lors de la phonation. La particularité essentielle de la dysarthrie choréique est sa variabilité dans le temps, liée à l'imprévisibilité de l'endroit et du moment de survenue des mouvements anormaux. La production d'un même mot, d'une même syllabe ou d'un même son peut être très différente d'un moment à l'autre et sera très dépendante de la présence et du lieu des mouvements involontaires à ce moment précis. Lorsqu'on demande au patient de répéter la même phrase plusieurs fois, les anomalies ne sont pas les mêmes. Les critères déviants les plus spécifiques sont des inspirations ou des expirations soudaines, des variations excessives d'intensité, des arrêts vocaux brutaux et une voix soufflée de façon intermittente. Les autres anomalies fréquentes décrites sont une voix étranglée et forcée, des silences inappropriés ainsi qu'une accentuation excessive ou insuffisante. Les troubles de la prosodie sont majeurs dans la maladie de Huntington et constituent l'anomalie perceptive la plus fréquente. Le débit est variable, parfois lent, luttant contre les mouvements anormaux ; parfois accéléré et il peut s'agir dans ce cas d'une stratégie de compensation pour terminer la phrase le plus vite possible avant les prochains mouvements involontaires. La production de phrases courtes peut également être une stratégie compensatoire en ce sens.

La dysarthrie demande au malade de gros efforts pour parler. Elle pénalise son autonomie en détériorant ses capacités de communication. Les troubles de la parole s'aggravent progressivement jusqu'à la fin de vie et constituent un handicap majeur avec retrait social, perte d'estime de soi et isolement toujours vécus très douloureusement par les patients et leur entourage. D'où l'importance d'une prise en charge dès le stade précoce du trouble. La prise en charge de la dysarthrie est assurée par les orthophonistes. La rééducation de ce trouble nécessite de réaliser un bilan complet pour identifier les dimensions de parole déviantes et orienter au mieux les exercices proposés. L'objectif de la prise en charge est de maintenir voire d'amélio-

rer la communication. La rééducation doit s'adapter à l'évolution de la maladie. Le but est de donner au départ des stratégies de compensation pour tenter de maintenir une parole efficace et dans l'économie le plus longtemps possible. Pour les personnes évoluant vers une inintelligibilité, on pourra, lorsque cela est possible, proposer une communication alternative en choisissant des supports adaptés. Toutefois, comme le rapportait Özsancak en 2007 et comme on peut encore l'observer aujourd'hui dans notre pratique clinique, nombre de patients ne bénéficient pas d'une rééducation orthophonique. Certains thérapeutes du langage peuvent se montrer réticents pour la prise en charge de cette pathologie lourde, évolutive et pour laquelle ils disposent de peu de connaissances sur les troubles de la parole et les mécanismes physiologiques impliqués. En effet, bien que les classifications clinico-perceptives de Darley aient permis de poser un contexte important d'un point de vue diagnostique, très peu d'études ont tenté par la suite d'approfondir, d'affiner et de confirmer ces premières descriptions de dysarthrie hyperkinétique chez des malades de Huntington.

Les avancées en phonétique clinique ont permis de cibler les analyses acoustiques sur des critères objectifs et pertinents pour la pathologie. Ces analyses acoustiques ont fait grandement progresser les connaissances de différents types de dysarthrie s'inscrivant dans des maladies neurodégénératives, en particulier celle associée à la maladie de Parkinson.

Récemment, Skodda et al. (2014) ont fait une description objective des troubles de la parole chez des patients anglophones porteurs de la maladie de Huntington bénéficiant ou non de traitements médicamenteux ; les productions des 21 patients de l'étude ont fait l'objet d'analyses acoustiques. Cette étude préliminaire a montré l'applicabilité des analyses acoustiques de la parole de ces patients, mais a également confirmé la complexité de la dysarthrie dans la maladie de Huntington.

L'utilisation des analyses acoustiques chez un plus grand nombre de patients permettrait d'identifier et de quantifier les dimensions de parole déviantes dans la dysarthrie associée à la maladie de Huntington.

Cette description objective, quantifiée et détaillée des troubles de l'exécution motrice de la parole constituerait un apport considérable pour la prise en charge orthophonique des patients car elle permettrait d'isoler les dimensions de parole spécifiques à travailler, plutôt que de suivre des protocoles de rééducation généralistes comme c'est actuellement le cas ; cette description permettrait également de juger les effets de la rééducation de façon quantifiée.

Pour le patient, le bénéfice à court terme serait donc l'amélioration de la prise en charge et l'accès à une rééducation ciblée efficace.

Une telle étude permettrait en outre d'établir un relevé typologique des caractéristiques acoustiques déviantes chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington. La mise en évidence d'un set de marqueurs acoustiques constituerait une grande avancée et permettrait d'acquérir de nouvelles connaissances sur l'évolution de cette maladie.

RÉCOMPENSE

FÉLICITATIONS AU PROFESSEUR ANNE-CATHERINE BACHOUD-LÉVI



Le 3 décembre 2018, le Professeur Anne-Catherine Bachoud-Lévi, responsable du Centre de Référence de la maladie de Huntington et du service Neurologie de l'hôpital Henri Mondor à Créteil a

reçu la médaille de la Légion d'honneur. Cette haute distinction lui a été remise par Frédérique Vidal, Ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. La cérémonie s'est déroulée au Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, en présence de sa famille, de ses amis et de nombreux professionnels venus saluer tout le travail accompli par le Professeur Bachoud-Lévi tant dans le domaine de la recherche qu'auprès des patients.

A cette occasion, tous les membres de l'Association Huntington France adressent toutes leurs félicitations au Pr Bachoud-Lévi et leurs remerciements les plus sincères pour son accueil, son écoute et son immense disponibilité auprès des malades Huntington et de leurs proches depuis tant d'années.

NOUVELLE THÈSE SOUTENUE PAR L'AHF

FÉLICITATIONS À LAURENE ABJEAN QUI A BRILLAMMENT SOUTENU SA THÈSE EN AVRIL 2019.



QUELS DROITS POUR LES MALADES ?

→ Les personnes atteintes de la maladie de Huntington et leurs familles font souvent face à des difficultés d'ordre social, voire d'autonomie. Quel que soit le stade de la maladie, n'hésitez pas à vous renseigner sur vos droits et les aides dont vous pourriez bénéficier.

SANS RESTRICTION D'ÂGE

Vous pouvez vous adresser à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de votre département pour obtenir une carte « Mobilité inclusion » portant la mention invalidité et / ou stationnement. Cette carte vous permettra de vous déplacer plus facilement. **À noter : la mention invalidité peut être accompagnée de la sous-mention besoin d'accompagnement.** Pour plus d'informations, consultez le site : www.mdp.fr/

AVANT 60 ANS :

• **AAH – Allocation aux Adultes Handicapés** (droit d'office si taux d'invalidité supérieur ou égal à 80%, à étudier si taux entre 50 et 79%) et ce jusqu'à l'âge légal de départ à la retraite. Le montant maximal de l'AAH est de 860 € (que vous ayez un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 % ou plus). Vous êtes concerné si, par exemple, vous vivez seul, sans aucune ressource, ou êtes en couple et que votre foyer à des ressources inférieures à 1 625,4 € par mois (19 505 €/12). Pour en savoir plus, consultez le site public : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242

Complément de ressource jusqu'à l'âge légal de départ à la retraite pour les personnes dont la capacité de travail est inférieure à 5%

• **PCH - Prestation de Compensation du Handicap** pour des aides humaines (mais pas le ménage !)/ matérielles / transport, etc. A noter : si la personne ouvre droit à la PCH avant ses 60 ans, elle pourra continuer à bénéficier de cette PCH au-delà de ses 60 ans, et celle-ci pourra le cas échéant être réévaluée.

Les aides allouées sont fonction des besoins et un montant maximal est attribué sur une période définie www.cnsa.fr/documentation/tarifs_pch_1er_janvier_2019.pdf

• **Orientation en établissement** que ce soit pour un accompagnement SAVS / SAMSAH* ou foyer de vie / FAM / MAS, etc. Les établissements spécialisés sont

censés accompagner les personnes vers un EHPAD lorsque l'âge légal de départ à la retraite est arrivé, en pratique peu d'établissements le font, et les personnes hébergées dans ces structures y finissent souvent leur vie.

• Pension d'Invalidité :

La pension d'invalidité doit être demandée avant l'âge légal de départ à la retraite, les règles sont strictes et il convient de se renseigner auprès d'un professionnel pour savoir la procédure Sécurité sociale : il faut avoir été affilié au minimum 12 mois dans le privé à la date du 1er jour de l'arrêt / connotation de l'invalidité, à faire dans l'année qui suit la cessation d'activité, et pouvoir justifier d'un minimum de 600h cotisés l'année précédente 3 catégories existent. Pour en savoir plus, voir le site : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F672

- Sécurité Sociale des Indépendants (ex-RSI) www.secu-independants.fr/retraite/assurance-invalidite/prestations/
L'invalidité pour le fonctionnaire n'existe pas, si celui-ci ne peut reprendre son activité au terme d'un congé maladie (ordinaire / longue maladie / longue durée), il passera en retraite anticipée pour invalidité www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F550

APRÈS 60 ANS :

Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

Le dossier est à monter auprès du CCAS* de sa mairie, pour obtenir une aide à domicile (ménage et / ou auxiliaire de vie), un aménagement du domicile, des aides matérielles diverses ou le financement d'un accueil de jour / EHPAD pour la partie « dépendance » le montant alloué est fonction du degré de dépendance (GIR*) et des revenus du foyer. ♦

> **Amel TALEB KHELIFI,**

À noter

Pour une meilleure prise en charge, il est préférable de ne pas tarder à se renseigner et entamer des démarches. Contactez votre assistante sociale référente soit au sein de l'hôpital où vous êtes suivi, soit au sein du centre de compétence le plus proche.

SANTÉ INFO DROITS À VOTRE ÉCOUTE

Lors de l'assemblée générale de l'AHF du 23 mars dernier, le référent Santé Info Droits est intervenu pour présenter ce service. Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes les questions en lien avec le droit de la santé. Elle a été créée par le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) devenu France Assos Santé, réunissant 24 associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales.

Cette ligne peut ainsi traiter de sujets aussi divers que : l'accès et la prise en charge des soins, la prise en charge des affections de longue durée, l'indemnisation des accidents médicaux, des problématiques de discrimination liée à la maladie ou au handicap tant dans son travail que pour accéder à un emprunt ou bien un logement ou encore le consentement aux soins, le secret médical, l'indemnisation des arrêts de travail, etc...

Au-delà de la ligne téléphonique, un formulaire de contact en ligne sur www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/ vous permet de poser votre question par mail.

Santé Info Droits s'engage à y répondre sous 8 jours maximum.



(prix d'une communication normale), lundi, mercredi et vendredi de 14H à 18H. Le mardi et jeudi de 14H à 20H.

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

GIR : Groupes d'Iso-Ressources mesurant le niveau de dépendance

DU CÔTÉ DE DINGDINGDONG

Par Alice Rivières

DES GROUPES D'ENTRAIDE POUR PORTEURS DANS TOUTES LES RÉGIONS

Déjà à Paris, Nantes, Lyon, Lille... et bientôt dans votre région !

Dans la foulée des travaux de Dingdingdong portant depuis 5 ans sur les ressources propres aux usagers de la MH, il m'est apparu qu'il n'existait pas ou très peu de rencontres entre personnes se savant porteuses du gène causant la MH, qu'elles soient symptomatiques ou pas. Exception faite de la compagnie Kachashi qui organise depuis 15 ans des ateliers de danse pour personnes concernées par la MH en région parisienne, les personnes porteuses désirant se rencontrer entre pairs ne savaient pas où se tourner. Il existait bien, ici et là, des groupes de paroles pour proches de personnes malades, mais encore une fois, aucun groupe de cette nature pour les personnes porteuses et/ou malades elles-mêmes ! De tels espaces de rencontre et de partage nous paraissant comme essentiels, nous avons créés de premiers groupes d'entraide dès 2014 à Paris. Organisés par trois personnes au départ, ce groupe, qui apporte un soutien indéniable aux participant.e.s., s'est élargi aujourd'hui à une trentaine de personnes en région parisienne, en Loire Bretagne, et à Lyon. Un tel groupe a été parallèlement créé par le CHU de Lille, avec lequel nous collaborons.

Partenaires : AHF et Centre National de référence MH (Hôpital Henri-Mondor) Financé par le CCAH, Fondation Humanis.

QU'EST-CE QU'UN GROUPE D'ENTRAIDE ?

C'est une initiative 100 % usagers qui souhaitent créer une dynamique d'entraide entre usagers, sans être supervisés par un professionnel. On appelle aussi cela de la «pair-aidance». Ces groupes ne se substituent en aucune façon à l'offre de soin médicale et psychologique qui existe par ailleurs. Ils viennent en complément. Dans notre contexte, un groupe d'entraide est une réunion de plusieurs personnes qui se savent porteuses du gène, et qui souhaitent rencontrer d'autres personnes dans le même cas qu'elles pour partager leur expérience, échanger, se donner des conseils. Les groupes durent de deux à trois heures, et ont lieu au domicile des uns et des autres, ou dans un café, ou dans un lieu associatif. L'idée est de privilégier les lieux neutres (hors monde médical...), calmes et chaleureux. La fréquence varie, selon le désir des participants, d'un fois tous les trois mois à une fois par mois, voire plus fréquemment encore.

ET LES PERSONNES À RISQUE ? ET LES PROCHES ?

Pour l'instant ce projet s'adresse aux porteurs, mais avec, en ligne de mire, l'idée que si les porteurs parviennent ainsi à mieux se prendre en main, à être actif dans leur histoire, c'est l'ensemble d'une situation, proches compris, qui sera soutenue. Et s'il vient aux proches l'envie de se rencontrer entre pairs, nous sommes à leur disposition pour les aider, avec joie !
Quant aux personnes à risque, nous sommes bien évidemment solidaires de leur situation, de leurs doutes et interrogations. Nous sommes également à leur disposition si elles veulent discuter avec des personnes qui ont décidé de ne pas faire le test, des personnes qui doutent à ce sujet, et des personnes qui ont décidé de le passer. Nous ne préconisons bien sûr aucun choix en la matière, mais savons à quel point le fait d'en discuter avec des pairs peut aider à affiner sa propre opinion.

COMMENT NOUS REJOINDRE ?

Que vous soyez membre d'une famille concernée, soignant professionnel, bénévole etc., vous pouvez faire la différence en informant des personnes susceptibles d'être intéressées à participer à un tel groupe. Un flyer d'information est disponible sur le site de Dingdingdong.

Vous êtes vous-même porteur du gène et souhaitez essayer ?

Ecrivez-moi à contact@dingdingdong.org (Alice Rivières). Je vous mettrai en lien avec les groupes existants, en fonction de votre lieu d'habitation. Et si un groupe n'existe pas encore dans votre région, nous le créerons ensemble !

Pour en savoir plus

<https://dingdingdong.org>

ding ding dong
ENTRAIDOLOGIE

ACTIVITÉS EN NOUVELLE AQUITAINE

PRÉSENTATION DU CENTRE HUNTINGTON de Bordeaux



Pr Cyril Goizet



Équipe génétique

La consultation multidisciplinaire de neurogénétique dans le service de génétique médicale du CHU de Bordeaux a obtenu une labellisation comme site constitutif du centre de référence neurogénétique coordonné par le Pr Alexandra DURR à la Salpêtrière et comme centre de compétence maladie de Huntington en lien avec le centre de référence coordonné par le Pr Anne-Catherine BACHOUD-LEVI à Henri Mondor à Créteil.

Cette consultation multidisciplinaire de neurogénétique est coordonnée par le Pr Cyril GOIZET. Elle a développé, au fil des années, des compétences et une expertise dans la prise en charge des maladies de Huntington et maladies apparentées au sein du Réseau Huntington de Langue Française, du réseau européen de la maladie de Huntington (EHDN) et plus récemment, au sein du registre mondial ENROLL HD.

1- L'ACTIVITÉ DE SOINS COURANTS COUVRE LE CHAMP DES STADES PRÉSYMPTOMATIQUES JUSQU'AU STADE AVANCÉ DE LA MALADIE, ET VA DE L'ÂGE PÉDIATRIQUE JUSQU'À L'ÂGE ADULTE.

Les consultations ont lieu au sein du ser-

vice de génétique médicale. Il existe une consultation multidisciplinaire avec les médecins de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) dénommée « Consultation Multidisciplinaire Gène et Handicap » au sein de laquelle peuvent être vus les malades le nécessitant. Une « Consultation Multidisciplinaire Gène et Handicap » spécifique aux demandes de transition de prise en charge enfant-adulte a été individualisée. Les hospitalisations de jours ou traditionnelles pour bilan, adaptation thérapeutique ou séjour de répit sont réalisées au sein du service de MPR du CHU de Bordeaux.

Des relations privilégiées avec les associations de malades ont permis la mise en place d'une permanence de l'association « Un arc-en-ciel pour malades Huntington » (ACMH) et de l'association Huntington France (AHF) via la présence de Mme Marie-France TOUJA une fois par mois au sein du service de génétique. La collaboration étroite avec l'ACMH a permis d'obtenir, dans une MAS déjà existante, la création de nouveaux lits destinés à la prise en charge exclusive des malades Huntington et maladies apparentées. Cette MAS est localisée à Tresses, en banlieue bordelaise, et permet de disposer de 8 lits pour hébergement permanent et 7 lits pour hébergement temporaire. Des conventions existent ou sont en cours de signature avec d'autres structures médico-sociales de la région.

Les membres de l'équipe du centre de référence neurogénétique et centre de compétence maladie de Huntington comprennent :

- Dr Sabrina DEBRUXELLES et le Pr Umberto SPAMPINATO, neurologues ;
- Drs Claire DELLICI et Louise DEBERGE, médecins de MPR
- Mme Deborah BLED, psychologue clinicienne ;
- Mme Sonia FRAISSE, orthophoniste ;
- Mme Florence GOIRAND, assistante sociale ;

- Mme Marie-Pierre BAUDIER, ARC ;
- Mme Danielle LAFOUCRIERE, infirmière coordonnatrice ;
- Mme Laetitia JAMEAU, assistante médico-administrative.

Un groupe de parole pour aidants a été mis en place dans le cadre de l'activité du centre.

2 - LE CENTRE PARTICIPE ACTIVEMENT AUX DIVERS PROJETS DE RECHERCHE LOCO-RÉGIONAUX, NATIONAUX OU INTERNATIONAUX.

Actuellement, le centre est centre investigateur dans le registre ENROLL HD, participe aux études BIO-HD, CRIM-HD et REV-HD. Mme FRAISSE vient d'obtenir une subvention pour un projet de recherche clinique bicentrique, visant à caractériser et quantifier les troubles de la parole dans la maladie de Huntington en développant des marqueurs acoustiques objectifs.

Enfin, le centre est en contact avec des équipes de recherche fondamentale qui travaillent sur divers aspects de la maladie de Huntington dans l'environnement scientifique de l'université de Bordeaux et de divers instituts de neurosciences.

CONTACTS

Mme Danielle LAFOUCRIERE,
infirmière coordonnatrice :
05.57.82.01.02

Mme Laetitia JAMEAU, assistante
médico-administrative :
05.56.79.59.52

sec-genetique@chu-bordeaux.fr

À savoir

> Le Centre Huntington de Bordeaux travaille avec l'AHF et également l'ACMH – un Arc en Ciel pour les Malades de Huntington - dont Marie-France Touja est la Présidente.

ACTIVITÉS EN BRETAGNE PAYS-DE-LOIRE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Aline LEVRON

Tél: 07 68 52 86 71 – aline.levron@outlook.fr



Romain Boutillot intronisé dans la Confrérie des Entonneurs Rabelaisiens à Chinon.

ENCORE UNE BELLE ACTION AU PROFIT DE L'AHF !!!

Décidément, notre jeune ardennais Romain Boutillot, auteur du petit livre "Ça m'a fait un bien fou", n'a pas fini de nous étonner !

EH OUI ! APRÈS L'EFFORT, LE RÉCONFORT !

C'est en présence de la Sénatrice des Pays de Loire et sur l'impulsion de l'imprimeur de notre bulletin, Claude Gourvil, que Romain s'est vu intronisé dans la Confrérie des Entonneurs Rabelaisiens à Chinon lors d'un chapitre présidé par le Grand Maître. Ce fut l'occasion pour cette confrérie de remettre

un chèque de 1000€ à l'AHF et bien sûr de vendre encore des livres.

UN GRAND MERCI À CLAUDE ET À SA CONFRÉRIE !

Ça bouge en province et toujours dans un esprit de grande convivialité ! Vous pouvez vous procurer le petit livre de Romain « Ça m'a fait un bien fou ! » édité dans la collection « Nouvelles et témoignages » de l'AHF au prix de 5 € qui seront versés au profit de la recherche sur la MH. Voir le bon de commande sur le site huntington.fr, rubrique Brochures et bulletins.

RENCONTRE SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON À LAVAL LE 12 OCTOBRE 2019



En partenariat avec le CHU ANGERS, la délégation Loire Bretagne de l'AHF vous invite à la journée du 12 octobre 2019 à LAVAL dans la grande salle du Lycée Agricole, route de l'Huisserie. Pour connaître le programme, n'hésitez pas à consulter le site AHF (huntington.fr) dès le mois de septembre.

Prochaine journée nationale
Maladie de Huntington :
Le vendredi 6 décembre
2019 à la cité des
sciences - Paris

ELLE A GRAVI LE MONT-BLANC POUR SON PÈRE !

En août 2018 Charline Pouillet, 18 ans, a quitté sa Normandie pour conquérir le sommet du Mont-Blanc, culminant à 4810 mètres, pour son père, Olivier Pouillet, ancien sportif de rugby et de basket, atteint de la maladie de Huntington.

L'objectif de Charline était à la fois de parvenir au sommet mais aussi de lever des fonds pour venir en aide à son père pour de nouveaux aménagements liés à sa perte d'autonomie future. Un autre objectif était d'alerter et informer sur la maladie Huntington. Charline a ainsi récolté 4600€ et a généreusement fait don de 2500€ à l'AHF qui la remercie chaleureusement et a attribué ces fonds au profit de la recherche.

Bravo à Charline qui s'est surpassée tant physiquement que mentalement pour ce magnifique challenge sportif et un grand MERCI de la part de l'AHF.



ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION OCCITANIE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

CÉCILE RIGAL

Tél: 06 48 10 27 35

ahfcecile.rigal@gmail.com

RÉUNION D'ÉCHANGE SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON

> *Toulouse*

Une conférence a eu lieu le vendredi 16 novembre 2018 à Toulouse et ce fut un succès. Plus de 220 personnes ont assisté à cette rencontre entre patients, aidants et soignants. Cette conférence a été organisée grâce à la collaboration de Cécile Rigal déléguée AHF sur la Région Occitanie, de Jérémie Pariente neurologue au centre de référence de Toulouse, de Béatrice Picavet, Responsable du pôle MND de Toulouse. Merci beaucoup aussi à Patrick Calvas, généticien, Fabienne Calvas clinicienne au CIC du CHU de Purpan à Toulouse ainsi qu'à tous les intervenants.



Rendez-vous est pris en 2020 pour une nouvelle conférence. Pour tout renseignement ou compte rendu merci de contacter : ahfcecile.rigal@gmail.com 06 48 10 27 35.

Une réunion des familles aura lieu au mois de Novembre 2019 à Montpellier. Nous attendons la date précise qui doit être fixée par les neurologues et autres intervenants de Montpellier. Nous vous tiendrons informés.

*A venir
dans votre région*

NOUVEAU GROUPE DE PAROLE DANS LE TARN ET GARONNE À PARTIR DE SEPTEMBRE 2019

L'antenne du Tarn et Garonne en région Occitanie met en place un groupe de parole en direction des aidants et amis de malades porteurs de la MH. Ces rencontres seront l'occasion d'échanger et de partager dans un cadre respectueux de chacun et confidentiel où chacun pourra s'exprimer et écouter sans jugement. Elles auront lieu une fois par mois, le jeudi soir de 18h30 à 20h30, et démarreront en septembre 2019.

Pour vous inscrire ou pour plus d'information n'hésitez pas à contacter Geneviève Chaminade, bénévole à l'Association Huntington France et psycho-praticienne, par téléphone au 06 23 15 29 59 ou par mail genevieve-chaminade@wanadoo.fr.

TRAIL ET RANDONNÉE LE 14 SEPTEMBRE 2019, DANS LES HAUTES PYRÉNÉES

Un trail et une randonnée au profit de l'Association Huntington France seront organisés le 14 septembre 2019 dans le département des Hautes Pyrénées. Cette manifestation s'intitule «Trail Bagnères-Lourdes». Pour tout renseignement, allez sur le site internet de L'AHF, sur le site Facebook de Huntington Occitanie ou appelez Mme Michèle Lavit, Antenne des hautes Pyrénées: 06 78 40 23 93

RANDONNÉE PÉDESTRE LE 22 SEPTEMBRE 2019, DANS L'AVEYRON

Comme chaque année, l'Association Huntington Occitanie organise une randonnée pédestre sur le département de l'Aveyron « Bougeons pour Huntington ». Cette année, la randonnée aura lieu sur la commune de Decazeville le



dimanche 22 septembre 2019 après midi. Les inscriptions et le départ de la randonnée auront lieu à la salle du laminoir 2 : inscriptions à 13h30 et départ à 14 h. Une participation de 7 Euros sera demandée au

profit de l'Association Huntington Occitanie. Ceux qui le souhaitent pourront faire des dons. Il y aura pour les randonneurs, deux circuits autour du site de l'ancienne mine découverte à ciel ouvert de Decazeville. Il y aura une petite randonnée à l'accès facile (5.5 km) avec un retour à la salle du Laminoir et une randonnée plus longue (11 km) pour les plus sportifs. Sera prévu en milieu de parcours des deux randonnées, un ravitaillement pour tous. Cette randonnée sera encadrée par l'Association des randonneurs du bassin de Decazeville et nous en profitons pour remercier M Jean-Marie Viguié, Président et M Jean-Pierre Plenacoste pour leur aide et leur participation ainsi que tous les membres de cette association. Un accueil sera organisé à partir de 10 heures sur le site. Les personnes qui ne souhaiteraient pas randonner pourront rester salle du Laminoir 2. Les patients, familles, aidants seront ainsi accueillis par les membres de l'association toute la journée et pourront être renseignés au sujet de la maladie de Huntington et de l'Association Huntington France et Occitanie. Nous remercions vivement la Mairie de Decazeville et notamment Mme Marie Hélène Murat et M Alain Alonso pour leur accueil chaleureux et leur aide précieuse pour l'organisation de cette journée.

N'hésitez pas à nous contacter : 06 48 10 27 35 / 06 87 50 05 98 ou à consulter notre page facebook : Huntington Occitanie.

Nous vous attendons nombreux !

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION AUVERGNE RHÔNE-ALPES

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

DOMINIQUE VILLE

Tél : 06 87 46 86 38

dominique.ville@orange.fr

La délégation Auvergne Rhône-Alpes poursuit sa mission. Le travail ne manque pas mais nous constatons que celui-ci porte ses fruits au bénéfice des malades. Nous multiplions nos liens avec les établissements et organismes ayant en charge des personnes atteintes de la maladie de Huntington, permettant l'émergence de solutions, de pistes et d'idées.

LA RÉGION AUVERGNE RHÔNE-ALPES BOUGE

La Maison d'accueil spécialisée le Pré Vert à Grenoble a ouvert depuis maintenant 6 mois. Elle accueille des personnes présentant un handicap moteur et/ou neurologique avec des troubles associés dont des malades huntington à un stade avancé de la maladie ou des personnes polyhandicapées. Nous avons visité cette structure flambant neuve avec tous les équipements nécessaires, d'une grande luminosité, qui de plus est située en pleine ville et donc desservie par les transports en commun. Nous avons longuement échangé sur la prise en charge très spécifique des malades huntington. Point très important, cette structure est dotée d'un studio pouvant accueillir les familles en visite auprès de leur parent. Nous restons en lien avec l'équipe.

NOUVEAU : ÉQUIPE MOBILE HUNTINGTON

Un projet Huntington pour éviter les ruptures de parcours de soin, de santé et de vie

Vous êtes concerné ? Contactez-les !

La Mutualité française Loire – Haute Loire (SSAM - Service de Soins et d'Accompagnement Mutualistes) a initié, il y a quelques mois, une étude visant à évaluer les besoins des personnes atteintes de la maladie de Huntington et de leurs proches sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône Alpes. L'objectif premier est d'améliorer les conditions de vie et d'accompagnement de ces personnes. En collaboration et soutenu par les principaux centres de neurologie, de génétique et de psychiatrie de la région, le projet Huntington s'inscrit dans une

logique de « zéro sans solutions ». Complexités administratives ? Sentiment d'isolement ? Aides et soins insuffisants ou inadaptés ? Maintien à domicile compromis ? L'équipe mobilisée derrière ce projet est à votre écoute, recensera vos besoins et vous accompagnera dans la mise en place d'un accompagnement adapté à chaque situation.

Vous pouvez les joindre par téléphone au 04 77 97 70 10 du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00 et par mail, projet-huntington@mutualite-loire.com

Contact: Résidence mutualiste Alpha, 67 Chemin des Charives, 42600 Champdiou - 04 77 97 75 60, residence-mutualiste-alpha@mutualite-loire.com

Déjà des retombées positives. Par leur réactivité, leur écoute et leur sérieux les situations difficiles ont enfin des réponses concrètes, la fin du tunnel, et de la sécurité pour nos malades.

C'est le maillon qu'il manquait à la région. Il va s'en dire que la collaboration entre nous est totale. D'autres projets pour nos malades sont en cours.

NOUVELLE ANTENNE

C'est avec une grande joie que nous accueillons Denys Cornac pour l'antenne de l'Ain étoffant le maillage de la région **06 73 98 38 93, cornac.denys@orange.fr**

MANIFESTATIONS PASSÉES

• **Concours de pétanque dimanche 25 août 2018**

Comme chaque année depuis maintenant plus de 20 ans est organisé fin août un concours de pétanque au profit de l'AHF dans une ambiance bon enfant. Depuis plusieurs années déjà nous sommes accueillis gratuitement par la



Toujours un grand succès pour notre buvette avec gâteaux et boissons variées.

commune de La Motte de Galaure. Nous les en remercions chaleureusement. En 2018 encore, ce fut une belle réussite.

• **Marches Huntington dimanche 16 décembre 2018**

La commune de Claveyson a accueilli et soutenu notre 23^e édition des « Marches Huntington ». Manifestations qui mobilisent 80 bénévoles sur 2 jours complets sans compter le tracé des trajets et le balisage. Notre association est soutenue par de nombreux sponsors nous permettant d'organiser en parallèle un stand d'enveloppes surprises.

Avec bien sûr buvette, petite restauration, un stand de vente de décoration de Noël. Succès garanti ! comme le reste d'ailleurs. L'ambiance et la qualité de l'organisation sont appréciées par un large public et pas seulement des marcheurs. Certains viennent en famille, d'autres



Remise de chèque par Marc Helly, directeur Groupama Sud Méditerranée à Dominique Ville, déléguée Huntington Auvergne Rhône-Alpes en présence de Frédéric Saudou et Sandrine Humbert, chercheurs au CHU de Grenoble et de Marie-Claire Claeys antenne

pour la bonne cause, les gens du pays, des familles, etc... Un stand d'information assuré par Dominique Ville, responsable régionale et Marie-Claire Claeys est à la disposition du public et des familles pour tout renseignement concernant la maladie. Une présence fortement appréciée de tous : Frédéric Saudou et Sandrine Humbert avec leur équipe de chercheurs. Le public peut ainsi avoir quelques nouvelles fraîches sur l'avancée des recherches. C'est vraiment un moment très convivial. Un regret pour cette année : le temps, avec la pluie qui a fortement impacté le nombre de participants, 400 au lieu de notre record de 1200 inscrits il y a 2 ans.

CES MANIFESTATIONS
PERMETTENT DE FINANCER
LES PROJETS DE L'AHF.
GRÂCE À L'IMPLICATION DE
TOUS, NOTRE DÉLÉGATION
PEUT AINSI CONTRIBUER À
LA RECHERCHE A HAUTEUR
DE 10 000 EUROS
CHAQUE ANNÉE.
MERCÌ A TOUS.

CONTACTS

Dominique Ville
06 87 46 86 38
dominique.ville@orange.fr
Marie-Claire Claeys
07 75 59 63 75
delegation.ahf.26@gmail.com

FORMATION À MARSEILLE

Accompagner les patients atteints de la maladie de Huntington au quotidien

Forts de leurs expériences auprès des patients touchés par une maladie neurologique évolutive, le Dr Pascal Masson et M. Guillaume Nemer proposent deux sessions de formation d'un jour centrées sur la maladie de Huntington qui se déroulera dans les locaux du CREAI* à Marseille. L'approche est pluridisciplinaire et plus que ça : cette formation vise à comprendre la maladie du point de vue des transformations psychiques et somatiques qu'elle oblige, tant pour les patients que pour leurs familles et les équipes de soins qui les accompagnent. On y parle des symptômes habituels mais aussi des glissements de conscience (mémoire, langage, perception) tout ce qui se passe dans la tête de ceux qui vivent la maladie de près ou de plus loin. Cette formation a cela d'original qu'elle s'adresse aux malades eux-mêmes, à leur famille, aux proches, aux personnes qui assurent l'aide humaine à domicile mais aussi aux professionnels de santé qui veulent parfaire leur pratique. Résolument interactive, on y apprend des choses sur les traitements médicamenteux et les traitements non-médicamenteux. On peut aussi y parler, exposer les situations qu'on a rencontrées, celles sur lesquelles on bute mais aussi les situations que l'on a réussi à « maîtriser ». Les familles sont les bienvenues.

INFOS PRATIQUES :

- Prochaine date : 19 septembre 2019
- Inscription sur internet : www.weezevent.com/neuro-degenerative-1e-session.
- Pour tout renseignement :
04 96 10 06 60

* CREAI :
Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité.



À venir
dans votre région

DATES À RETENIR

- **Réunion d'information sur la maladie de Huntington**, le vendredi 3 octobre 2019, Salle des fêtes de St Bathélemy de Vals (26240), de 19 h à 21 h. Rencontre animée par Dominique Ville, déléguée et Marie-Claire Claeys, antenne Drôme Ardèche. Information sur la maladie, parcours de soins et prise en charge de la personne, droits des malades. La rencontre se terminera autour d'un pot de l'amitié. Nous vous attendons nombreux.
- **Concours de pétanque**, 31^{ème} édition, le dimanche 25 août 2019 à la Motte de Galaure.
- **Marches huntington**, 24^{ème} édition, le dimanche 25 décembre 2019 à Claveyson.

ACTIVITÉS EN ÎLE-DE-FRANCE

S'INFORMER ET ÉCHANGER POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE ET UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE

Une journée organisée à Paris par l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France à destination des professionnels de santé, malades et aidants



«L'AHF était présente le 22 janvier dernier pour les assises régionales du Plan Maladies Neuro-dégénératives en tant que partenaire de l'ARS (Agence Régionale de la santé) comme d'autres associations telles Alzheimer, sclérose en plaque, SLA, Parkinson... Ainsi nous avons pu assister aux conférences et rencontrer les professionnels de santé sur notre stand que nous partageons également avec le Collectif Dingdingdong.

Lors de cette journée, un bilan sur le diagnostic, le parcours du malade et l'importance des aidants a été tiré. Les maladies d'Alzheimer, Parkinson et Sclérose en plaque ont particulièrement été abordées. Le rôle essentiel des aidants (conjoint, enfants...) a été souligné à plusieurs reprises dans la journée. De multiples organismes de santé entrant dans le parcours de soin du malades, mais aussi des aidants, ont été cités et leurs rôles explicités (MAIA, SSAID, HAD, Centre de répit, etc...). L'enjeu de ces organismes est de s'orienter vers toujours plus de coordination et de coopération.

La recherche dans les maladies neurodégénératives avance vers l'amélioration de la stratégie des diagnostics car il y a encore trop d'errance, trop de malades qui ne sont pas diagnostiqués sur le terrain. La recherche se structure en mettant en

place des centres de référence, autrement appelés centres d'excellence, pour chaque pathologie. Ainsi pour citer le Professeur Vincent Meininger, neurologue et président du réseau SLA d'Ile de France, «la concentration de la connaissance fait la rapidité de la réponse». Ce qui rejoint ce que nous a dit Madame Catherine Ollivet, présidente de l'Espace de réflexion éthique Ile de France : «Dans la maladie chronique, il faut partager, mutualiser les connaissances, mais aussi penser à se questionner sur la limite où pousser le curseur et ne pas perdre la précision du regard.» Il a été également beaucoup rappelé au cours de la journée le recentrage sur la personne malade ou potentiellement malade tant pour la recherche clinique que pour les soins.

La journée a été conclue par les remarques suivantes :

- les recherches restent encore décevantes. On sait agir sur les lésions du cerveau pour Alzheimer mais pas sur les symptômes. Pour Parkinson, on sait ralentir la progression de la maladie. Pour Huntington, on en est encore aux traitements de confort.
- les chercheurs voudraient que les malades soient diagnostiqués le plus tôt possible
- il y a un conflit avec le droit des malades potentiels de savoir ou pas s'ils sont malades et une nécessité d'humilité de la part des chercheurs et des médecins. Nécessité de varier, voire de douter, pour poser le point du curseur.

Il y a une volonté d'efficacité de la part des chercheurs et il y a des malades fragiles, mais libre-arbitre oblige...

*MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie
*SSAID : Service de Soins Infirmiers à Domicile
*HAD : Hôpital à domicile

PROCHAINE SOIRÉE « RENCONTRES DE L'AHF : VIVRE AVEC LA MALADIE DE HUNTINGTON » : LUNDI 1^{ER} JUILLET 2019

Ces rendez-vous sont destinés à tous ceux qui sont concernés par la maladie pour échanger, écouter et partager des expériences du quotidien de la MH. Ils ont lieu en général les premiers lundis du mois, de 18H30 à 20H30 au 44 rue château des rentiers – 75013 Paris.

Témoignage

Les rencontres AHF : un vrai soutien !

Survivant d'une famille totalement décimée, diagnostiqué «porteur» il y a plus de 20 ans et père de deux enfants, je croyais tout connaître et tout savoir sur la MH.

Ma stratégie de survie était simple : je m'étais totalement emmuré dans la singularité de mon statut (personne ne peut me comprendre!), j'allais faire face seul car, finalement, tout cela relève du plus profond de l'intime et je ne voyais pas de valeur ajoutée à partager mes interrogations, mes peurs et mes doutes avec un tiers.

Mais la vie est parfois bien faite, et à l'occasion d'un récent déménagement, je me retrouve voisin du siège parisien de notre association... Après plusieurs hésitations, j'ai poussé la porte un peu par curiosité et là, tout commence ! Accueilli par Hélène et notre vice-présidente, l'effet est immédiat : je me sens bien, comme si nous nous connaissions déjà ; nous échangeons quelques informations et je prends l'engagement de venir au prochain groupe de paroles du lundi. Première participation : je suis impatient, je vais rencontrer des gens « comme moi » et je ne suis pas déçu, une véritable proximité s'installe. Nous avons tous des statuts différents (porteurs, malades, aidants, parents...) cependant les échanges sont fluides, intelligents et bienveillants.

QUELLE BOUFFÉE D'HUMANITÉ !
J'avais oublié la force du groupe, de l'échange, de « l'autre » et de ses différences. Le groupe du lundi constitue pour moi un véritable espace protégé au sein duquel je peux trouver de l'information, une écoute attentive, de la compassion, de la compréhension, une certaine tendresse. Après tout, notre souffrance mérite bien un tel écrin. Alors merci, merci mille fois à tous ceux qui font ou feront vivre ces groupes de parole pour le soutien de notre « communauté ».

Yves B.

À venir

> Retrouvez d'autres témoignages dans le prochain bulletin

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 frais de fonctionnement inhérents à toute structure.

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

> **N'oubliez pas d'indiquer votre adresse E-mail si vous souhaitez être informés en temps réel.**

- J'adhère à l'AHF (30€) **pour l'année 2019**
- Je fais un don de
- Je fais un legs 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 en fin d'année pour la totalité du versement qui vous donne droit à une réduction fiscale sur votre impôt sur le revenu égale à 66% du montant de votre versement.**

> **Toutes les informations indiquées sur ce bulletin sont confidentielles. Conformément à la Loi Informatique et Liberté, vous disposez d'un droit d'accès au fichier et de rectifications auprès de l'Association.**

Vos coordonnées ne seront pas communiquées en dehors de l'AHF.

Date Signature

Bulletin à retourner à AHF, 44 rue du Château des Rentiers 75013 Paris
 Tél. : 01 53 60 08 79
 huntingtonfrance@wanadoo.fr - www.huntington.fr



Votre aide nous est précieuse!



VOS CONTACTS

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

LES ANTENNES DÉPARTEMENTALES, AU PLUS PRÈS DE VOUS

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

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
denisefrancoise@free.fr

Allier (03)

Moulins

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

Alpes de Haute Provence (04)

Dignes-Les-Bains

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

Hautes Alpes (05)

Gap

> **Virginie TEXIER**
Tél : 06 44 05 04 94 (après 18h)
huntington830604@outlook.fr

Alpes Maritimes (06)

Nice

> **Virginie TEXIER**
Tél : 06 44 05 04 94 (après 18h)
huntington830604@outlook.fr

Ardèche (07)

Privas

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

Ardennes (08)

Charleville Mézières

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

Ariège (09)

Foix

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

Aube (10)

Troyes

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

Aude (11)

Carcassonne

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

Aveyron (12)

Rodez

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

Bouches du Rhône (13)

Marseille

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

Calvados (14)

Caen

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

Cantal (15)

Aurillac

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

Charente (16)

Angoulême

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

Charente maritime (17)

La Rochelle

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

Cher (18)

Bourges

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

Corrèze (19)

Tulle

> **Odette GAUTHIER**
Tél : 05 55 70 11 68

Corse (20)

Ajaccio/Bastia

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

Côte d'Or (21)

Dijon

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

Cotes d'Armor (22)

St-Brieuc

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

Creuse (23)

Guéret

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

Dordogne (24)

Bergerac

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

Drôme (26)

Valence

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

Eure (27)

Evreux

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

Finistère (29)

Brest

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

Gard (30)

Nîmes

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

Haute Garonne (31)

Toulouse

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

Gers (32)

Auch

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

Gironde (33)

Bordeaux

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

> Claudine MAGOT

Tél : 06 29 31 16 68
claudine.magot@gmail.com

Hérault (34)

Montpellier

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

Ille et Vilaine (35)

Rennes

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

Indre (36)

Chateauroux

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

Indre et Loire (37)

Tours

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

Isère (38)

Grenoble

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

Landes (40)

Dax

> **Adèle LACUES**
06 89 29 22 76
adele.l@hotmail.fr
> **Marie-France TOUJA**
Tél : 06 13 04 27 19
mariefrancetouja@aol.com

Loir et Cher (41)

Blois

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

Loire (42)

Saint-Etienne

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

Haute-Loire (43)

Le Puy en Velay

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

Loire-Atlantique (44)

Nantes

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

Loiret (45)

Orléans

> **Patrick FOUCHER**
patfoucher1955@orange.fr

Lot (46)

Cahors

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

Lot et Garonne (47)

Agen

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

Lozère (48)

Mende

> **Cécile RIGAL VINEL**
Tél : 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

Marne (51)

Reims

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

Haute-Marne (52)

Chaumont

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

Mayenne (53)

Laval

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

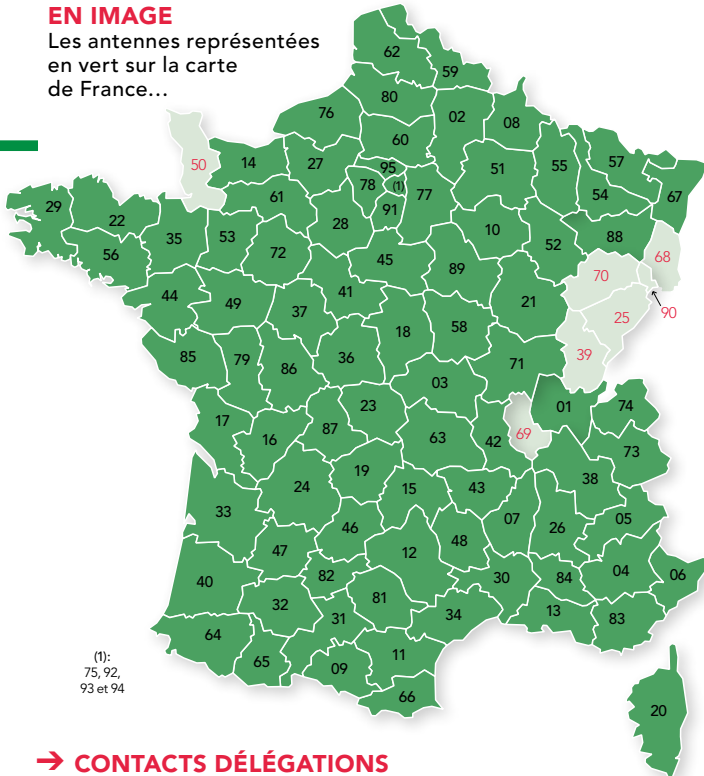
Meurthe-et-Moselle (54)

Nancy

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

EN IMAGE

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

**→ CONTACTS DÉLÉGATIONS**

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

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

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****> Hervé BONNET**

Tél : 06 60 14 34 00
herve.bonnet10@wanadoo.fr

Oise (60)**Compiègne****> Denise PIERSON**

Tél : 06 80 03 37 57
denisefrançoise@free.fr

Orne (61)**Alençon****> Jacqueline MACOUIN**

06 12 42 60 25
jacqueline.macouin@yahoo.fr

Pas-de-Calais (62)**Arras****> Hervé BONNET**

Tél : 06 60 14 34 00
herve.bonnet10@wanadoo.fr

Puy de Dôme (63)**Clermont-Ferrand****> Roger PICARD**

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

Pyrénées -Atlantique (64)**Pau****> Christine GUERCHOUX**

Tél : 06 84 94 58 29
guerchouxchristine@gmail.com

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

Bas-Rhin (67)**Strasbourg****> Béatrice BOUQUET**

Tél : 07 83 15 65 94
berenice.maxime@laposte.net

Saône et Loire (71)**Macon****> Denys CORNAC**

06 73 98 38 93
cornac.denys@orange.fr

Sarthe (72)**Le Mans****> Véronique CARCAILLET**

Tél : 02 43 82 64 72
cvero7@neuf.fr

Savoie (73)**Chambéry****> Christiane MEYER**

Tél : 06 69 96 77 27
chrisbm343@gmail.com

Haute-Savoie (74)**Annecy****> Christiane MEYER**

Tél : 06 69 96 77 27
chrisbm34@gmail.com

Île-de-France (75)**Paris****> Siège AHF**

Tél : 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Seine-Maritime (76)**Rouen****> Benoit LEJEUNE**

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

Seine-et-Marne (77)**Meaux****> Siège AHF**

Tél : 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Yvelines / IdF (78)**Versailles****> Siège AHF**

Tél : 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Deux-Sèvres (79)**Niort****> M.C. BOURY**

Tél : 05 49 81 26 35
christine.boury18@orange.fr

Somme (80)**Amiens****> Denise PIERSON**

Tél : 06 80 03 37 57
denisefrançoise@free.fr

Tarn (81)**Albi****> Jean-Marc BOUBY**

Tél : 06 75 51 45 85
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**

06 20 39 05 83
cviudesdelionnet@gmail.com

Vaucluse (84)**Avignon****> Dominique VILLE**

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

Vendée (85)**La Roche sur Yon****> Sylvie TEXIER**

Tél : 02 51 61 76 26
texier.sylvie85@orange.fr

Vienne (86)**Châtellerault****> Gwenaël 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

Essonne (91)**Evry****> Marc ISSANDOU**

Tél : 01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr

Hauts-de-Seine (92)**Nanterre****> Françoise PY**

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

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

> À SAVOIR :

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

> huntingtonfrance@wanadoo.fr