



**AHF**  
HUNTINGTON  
FRANCE

Vivre avec la maladie

n°83

**Bulletin**  
**Décembre 2019**

ISSN 1775 82 97



**Journée nationale de la MALADIE DE HUNTINGTON**  
**VENDREDI 6 DÉCEMBRE 2019**  
de 9h30 à 17h30

Cité des sciences et de l'industrie (la Villette) / Auditorium (RDC)  
M Porte de la Villette (ligne 7)

Inscriptions et informations : <https://www.association-mh.org/>  
Places limitées | Inscriptions obligatoires | Accès PMR

## ÉDITO

### **LA RECHERCHE SUR LA MH REDONNE L'ESPOIR !**

La recherche sur la Maladie de Huntington n'a jamais été aussi porteuse d'espoir que ces derniers temps. Que ça soit le projet « Roche » pour lequel le Pr. Bachoud-Levi est la coordinatrice pour la France ou le projet Wave pour lequel le Pr. Durr est la coordinatrice pour la France, ces 2 projets occupent les esprits de toute la communauté Huntington. Ces 2 projets, ainsi que d'autres plus exploratoires seront à l'ordre du jour de la prochaine Journée Nationale du Vendredi 6 décembre 2019 à la Cité des Sciences de la Villette à Paris. La virologie autour de la MH est aussi très présente avec un livre « Huntington... et alors ? Comprendre la maladie et vivre avec » co-écrit par des huntingtoniens pour des huntingtoniens. Ce livre est une boîte à outils dans laquelle chacun pourra piocher des informations, des commentaires, des trucs et astuces, des témoignages pouvant aider au quotidien. L'objectif de ce livre est d'apporter toute l'information nécessaire pour mieux comprendre la maladie et aider malades et aidants proches à mieux vivre avec elle.

**NOUS VOUS DONNONS RENDEZ-VOUS LE SAMEDI 14 MARS 2020 DANS L'AMPHITHÉÂTRE BABINSKI DE L'HÔPITAL LA PITIÉ SALPÊTRIÈRE À PARIS POUR NOTRE PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE.**

Vous pourrez vous rendre compte du dynamisme de votre association et le Pr. Bachoud-Levi sera également présente pour répondre à toutes vos questions.

*Marc Issandou*  
Président de l'AHF



LE MOT DU PARRAIN

### **PRÉSENT AUX CÔTÉS DE L'AHF EN RÉGION**

*En tant que parrain de l'AHF, j'ai eu le plaisir de participer à une manifestation de Golf à Limoges au profit de l'AHF. J'ai été très sensible à l'accueil que les participants ont réservé à l'AHF et au soutien manifesté par les organisateurs pour la cause de la maladie. Cela confirme l'engagement de l'AHF dans toutes les régions de France et j'apporte tout mon soutien à tous ces bénévoles qui œuvrent au quotidien pour l'AHF.*

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

# ACTUALITÉS

## A NOTER DANS VOTRE AGENDA !

**PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AHF : SAMEDI 14 MARS 2020**

**LE PR BACHOUD-LEVI SERA PRÉSENTE L'APRÈS-MIDI ET POURRA RÉPONDRE À TOUTES VOS QUESTIONS.**

**PROCHAINES SOIRÉES «RENCONTRES DE L'AHF : VIVRE AVEC LA MALADIE DE HUNTINGTON»**

- LUNDI 6 JANVIER 2020
- LUNDI 3 FÉVRIER 2020
- LUNDI 2 MARS 2020

Voir le planning sur le site internet de l'AHF.

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 tous les premiers lundis du mois, de 18h30 à 20h30 au 42-44 rue château des rentiers, 75013 Paris.

*Venez nombreux !*

L'AHF soutient financièrement depuis plusieurs années les associations qui œuvrent pour la communauté Huntington : **DingDingDong**, Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington et aussi **l'Association Kachashi**, compagnie de danse contemporaine qui développe des projets de création, diffusion, sensibilisation à la danse contemporaine et des projets et activités spécifiques comme la danse à l'hôpital pour les malades Huntington.



**ding ding dong**  
ENTRAIDOLOGIE

## APPEL À PROJET AHF 2019 : SOUTIEN D'UNE NOUVELLE THÈSE DE RECHERCHE

Tous les ans l'AHF lance un appel d'offres pour financer une bourse de thèse sur la maladie de Huntington sur une durée de 3 ans. Cette année n'a pas fait défaut. Après délibération sur les dossiers reçus, le Conseil Scientifique présidé par Mme le Docteur Sandrine Humbert a remis ses orientations au Conseil d'Administration qui a porté sa décision sur la thèse menée par Mme Margaux LÉBOUC. Le projet, encadré par Mr Jérôme BAUFRETON, Institut des Maladies Neurodégénératives à l'université de Bordeaux, a pour thème l'« Etude des déficits développementaux des circuits cortico-striataux chez un modèle murin de la maladie de Huntington ». Cette étude devra permettre la mise en évidence d'un retard de mise en place d'une population neuronale du striatum au cours du développement chez une souris modèle de la maladie de Huntington.



## JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON LE 6 DÉCEMBRE 2019

Comme tous les deux ans, rendez-vous est donné pour la journée nationale Huntington 2019. La journée sera organisée en 3 parties. Tout d'abord des tables rondes animées par des experts éminents sur la maladie de Huntington avec des sujets tels que « Les nouvelles pratiques de prise en charge comme le mouvement ou le coaching sportif ». La deuxième partie s'articulera autour des essais Roche et Wave menés actuellement sur la maladie de Huntington et leurs premiers résultats. Enfin, la journée sera clôturée par la projection du film « Absolute Beginners » © Dingdingdong, court-métrage réalisé par Fabrizio Terranova, imaginé et interprété par Cassandra, Alice, Piano, Homer, Nymphéa et Charlotte, et soutenu par l'AHF.

**Nous espérons vous compter nombreux parmi nous ! Inscriptions et informations : <https://jnmh2019.sciencesconf.org/>**

## 3 NOUVEAUX FAUTEUILS OMÉGA PRÊTÉS

L'AHF a investi en juillet dernier dans 3 nouveaux fauteuils Omega de chez Cumbria qui ont d'ores-et-déjà trouvé leurs bénéficiaires. L'AHF fait ainsi bénéficier près d'une vingtaine de malades Huntington de ses prêts de fauteuil à titre gracieux.



L'Association remercie le Fonds Handicap & Société, qui a participé à la prise en charge de 2 fauteuils, pour sa confiance et son soutien financier.

## L'AHF OUVRE UNE LIGNE TÉLÉPHONIQUE D'ÉCOUTE PSYCHOLOGIQUE



L'AHF souhaite la bienvenue à Emmanuelle BUSCH, nouvellement arrivée depuis octobre au siège de l'association à Paris. Psychologue clinicienne - Psychothérapeute, ayant travaillé plus de dix années en neurologie à Nancy, Emmanuelle BUSCH assurera un soutien et un accompagnement psychologique gratuit par téléphone aux malades de Huntington et aux aidants. Elle sera disponible chaque semaine, le mercredi matin de 9H à 13H. Les prochaines

dates sont les : 4 décembre, 11 décembre, 18 décembre, 8 janvier, 15 janvier, 22 janvier et 29 janvier. N'hésitez pas à la contacter par mail : [ecoute@huntington.fr](mailto:ecoute@huntington.fr) ou à prendre rendez-vous par téléphone au : 01 53 60 08 79.



L'AHF remercie l'ARS Ile de France pour le soutien financier qu'elle a bien voulu apporter pour ce projet qui nous tenait tant à cœur.

## NOUS Y ÉTIIONS...

L'AHF était présente à la course EKIDEN de Cahors le samedi 9 novembre 2019 : encore une grande réussite ! Comme chaque année, il s'agit d'une course pédestre en relais au profit de la recherche pour la maladie de Huntington. Merci aux organisateurs de cette course et à la Fondation Groupama pour son soutien !



## À LIRE

### Huntington... et alors ?

Comprendre la maladie et vivre avec



Sortie du nouveau livre «Huntington... et alors ?», co-écrit par le Comité Inter-associations Maladie de Huntington et le Centre de Référence Huntington d'Henri Mondor. Une mine d'informations à destination des malades et des proches avec des témoignages à la clef. N'hésitez pas à le demander. Ce livre de 180 pages est gratuit. Dans le cas d'un envoi postal l'AHF demande juste une participation aux frais de port de 5€.



# THÉRAPIE GÉNIQUE : UNE RÉVOLUTION EN MARCHÉ

Par le Pr. Bachoud-Lévi

**L**a prise en charge thérapeutique de la maladie de Huntington connaît un tournant sans précédent. Depuis la découverte du gène en 1993, une première étape a été franchie en démontrant l'utilité de la prise en charge en essayant de rayer du vocabulaire le mot « inexorable » de la description de l'évolution, qui ne correspond plus ni à la réalité, ni à nos connaissances. Certes il s'agit d'une maladie grave, mais le temps où l'on disait qu'il n'y avait rien à faire, est révolu. Néanmoins, à ce jour les traitements visant à ralentir l'évolution de la maladie et pas seulement à contrôler les symptômes, n'ont jamais démontré leur efficacité. Les greffes de neurones avaient constitué l'essai le plus prometteur dans les années 2000. Depuis 2007, on sait qu'il va falloir régler les problèmes de rejet de greffes avant d'envisager de nouvelles études. Pourtant, dans ce panorama qui pourrait paraître sombre, **une révolution est en marche : la thérapie génique.**

## LA THÉRAPIE GÉNIQUE, AUJOURD'HUI, A POUR OBJECTIF DE LIMITER LA FABRICATION DE LA HUNTINGTINE MUTÉE

La maladie de Huntington est liée à la présence d'un nombre anormal de répétitions de protéines Cytosine Adénosine Guanine (CAG) du gène de la Huntingtine, la protéine dont la mutation serait à l'origine de la maladie. Nous portons tous deux allèles d'un même gène, celui transmis par notre mère et celui transmis par notre père. Lorsque les deux allèles du gène de la Huntingtine comportent moins de 36 CAG, seule la Huntingtine non mutée (ou sauvage) est sécrétée. Elle est utile au développement de notre cerveau et à beaucoup de fonctions cellulaires. Il suffit que l'un des deux allèles du gène dépasse le nombre de 36 CAG, et la Huntingtine mutée sera sécrétée avec une toxicité aboutissant à la maladie de Huntington. La thérapie génique, aujourd'hui, a pour objectif de limiter la fabrication de la Huntingtine mutée ; plus tard, on peut espérer qu'avec l'utilisation de CRISPr-Cas9, **on pourra découper le fragment trop long du gène muté pour le transformer en un gène non muté mais nous n'en sommes pas encore là.**

## DEUX ÉTUDES ONT COMMENCÉ ET SEPT AUTRES SUIVENT

Aujourd'hui, deux études ont commencé dans le monde : l'étude **GENERATION HD1** (Roche ; ClinicalTrials.gov (NCT03761849)) et **PRECISION-HD1 et HD2 (Wave)** et sept



Pr Bachoud-Lévi

« DEPUIS LA DÉCOUVERTE  
DU GÈNE EN 1993, UNE  
PREMIÈRE ÉTAPE A ÉTÉ  
FRANCHIE EN DÉMONSTRANT  
L'UTILITÉ DE LA PRISE EN  
CHARGE EN ESSAYANT DE  
RAYER DU VOCABULAIRE LE  
MOT « INEXORABLE » DE LA  
DESCRIPTION DE  
L'ÉVOLUTION... »

autres suivent à plus ou moins longue échéance. Génération HD1 est une étude de phase III qui vérifie l'absence de dangerosité et l'efficacité du RG6042 (un oligonucléotide antisens) pour réduire le taux de Huntingtine mutée. Pour s'exprimer, le gène (ADN), enfermé dans le noyau, a besoin d'un messager (l'ARNm) pour prévenir les ribosomes qu'ils doivent fabriquer de la Huntingtine. Les ribosomes sont des sortes d'usines à fabrication de protéines situés hors du noyau dans le cytoplasme de la cellule. Le RG6042 se colle à l'ARN messager, pour l'empêcher de prévenir les ribosomes de déclencher la fabrication de Huntingtine. L'étude débutée depuis 8 mois à l'étranger inclura 801 patients entre 25 et 65 ans, répartis sur ~ 100 sites dans ~ 19 pays. Le Centre National Référence-Maladie de Huntington (Henri Mondor, Créteil) coordonne l'étude pour la France ; y participent Angers, Lille, Marseille, Montpellier, Paris, et Toulouse. Une première série d'inclusions s'est terminée en octobre 2019, une nouvelle démarre pour augmenter le nombre de 660 à 801 patients. Une quinzaine de patients supplémentaires pourront donc être inclus en France, entre janvier et début février 2020, une fois que les autorisations réglementaires auront été obtenues. Certains critères (le CAP score, l'échelle d'indépendance, IRM, bilan sanguin etc.) ne sont pas visibles à l'œil nu sans réaliser de bilan. Si vous êtes intéressés, renseignez-vous auprès de votre centre de référence pour savoir si vous pourriez éventuellement participer. Le produit est administré tous les 2 mois en intrathécal (dans le dos entre deux vertèbres) pendant une période de 25 mois, sans que le patient ni le médecin sache ce qui est administré.

Trois groupes sont déterminés par tirage au sort, soit :

- (1) RG6042 120 mg une fois tous les 2 mois,
- (2) RG6042 120 mg une fois tous les 4 mois en alternance avec le Placebo,
- (3) Placebo une fois tous les 2 mois.

### DES TESTS SONT RÉALISÉS DANS LE CADRE DES ÉTUDES GEN-EXTEND ET WAVE

Tous les patients participants à l'étude bénéficieront de la possibilité de l'injection du produit jusqu'à sa commercialisation si l'essai s'avère positif et non dangereux dans le cadre de l'étude GEN-EXTEND. Des tests sont réalisés tous les mois ou deux mois à l'hôpital, tous les jours à la maison par smartphone et un suivi par smartwatch, plus des appels les mois où il n'y a pas de visites à l'hôpital ni d'examens d'imagerie et de biologie. **Les résultats devraient être connus fin 2022.**

L'étude Wave (NCT03225846), part du même principe, mais est plus spécifique car elle ajoute la contrainte de porter un SNP (ou protéine issue de l'évolution sur l'allèle muté présent seulement chez 60 % de la population). Il s'agit là d'une phase de faisabilité et de toxicité incluant 48 patients suivis 7 mois. Elle a débuté depuis 2 ans au Canada et aux USA et s'est étendue depuis septembre 2019 à d'autres pays dont la France. **La date de fin de l'étude est estimée à mars 2020.**

### UN PRODUIT SERA UN JOUR CAPABLE DE LIMITER L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

D'autres produits sont développés soit par transfert viral, soit absorbés par la bouche ou injectés dans le sang et le cerveau. Il est donc vraisemblable que dans les années qui viennent, l'un d'entre eux sera capable de limiter l'évolution de

## PEUT-ÊTRE L'AVENIR CONSISTERA À ASSOCIER LES TRAITEMENTS. N'OUBLIEZ PAS QUE MÊME SI CES ESSAIS SONT UNE FORMIDABLE AVANCÉE, AUCUN NE REMPLACERA LA PRISE EN CHARGE QUOTIDIENNE...

la maladie. Certains préfèrent attendre le résultat avant d'essayer, d'autres veulent faire partie des essais, tous ne le peuvent pas. Chacun fera comme il veut et comme il peut en fonction de sa région, de sa disponibilité et des critères d'inclusion de chaque étude, mais tous doivent savoir qu'ils soient inclus ou non dans un essai, c'est que jamais la recherche n'a été aussi prometteuse ni productive. Peut-être l'avenir consistera à associer les traitements. **N'oubliez pas que même si ces essais sont une formidable avancée, aucun ne remplacera la prise en charge quotidienne... donc, maintenez vous en forme, jouissez autant que vous le pouvez de votre vie et il sera toujours temps de voir.**

### PR A.C BACHOUD-LÉVI

- Coordinatrice Centre National de Référence – Maladie de Huntington (Henri Mondor, Créteil)
- Chef de service de neurologie, Hôpital Henri Mondor, Créteil
- Directrice du laboratoire de Neuropsychologie Interventionnelle, INSERM U955 E01, Institut Mondor de Recherche Biomédicale (Créteil) et Ecole Normale Supérieure (Paris).



# QUELLES AIDES FINANCIÈRES POUR LES FAMILLES HUNTINGTON ?

## SANS RESTRICTION D'ÂGE :

• La carte « **Mobilité Inclusion** » (CMI) portant la mention **invalidité et/ou stationnement et/ou priorité**. Cette carte vous permettra de vous déplacer plus facilement.

## 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 a des ressources inférieures à 1 625,4 € par mois (19 505 €/12).

• **Complément de ressources** jusqu'à l'âge légal de départ à la retraite pour les personnes avec un taux d'incapacité d'au moins 80 % et dont la capacité de travail est inférieure à 5%. L'assuré demandant le complément de ressources AAH doit percevoir l'AAH à taux plein, un complément d'un avantage vieillesse, une pension ou une rente (invalidité, accident du travail, etc.) et n'avoir perçu aucun revenu professionnel depuis 1 an à la date du dépôt de la demande. Le montant du complément de ressources AAH 2019 est fixé à 179,31 €.

- **PCH - Prestation de Compensation du Handicap** pour des aides humaines de la vie quotidienne (sauf le ménage !), achats matériels, accompagnement pour les courses, etc... Une assistante sociale de la MDPH se déplace à domicile pour évaluer le nombre d'heures nécessaire lié à la demande.

**IMPORTANT ! 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.**

- **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'établissement le font, et les personnes hébergées dans ces structures y finissent souvent leur vie.

• **Pension d'Invalidité** : La reconnaissance de l'invalidité par la sécurité sociale vous permet de percevoir une pension en compensation de la perte de salaire entraînée par votre état de santé, ou une pension d'invalidité, sous conditions d'âge, de handicap et d'affiliation à la sécurité sociale. En revanche vous cessez de la percevoir lorsque vous atteignez l'âge légal de départ à la retraite. (L'âge légal de la retraite varie en fonction de votre date de naissance – entre 60 et 62 ans). Vous percevez alors une pension de retraite, à partir du 1<sup>er</sup> jour du mois suivant la date à laquelle vous atteignez l'âge légal de la retraite. Pour plus d'informations, consultez le site: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F672>

**BON À SAVOIR : dans certaines entreprises, les salariés peuvent bénéficier d'une assurance invalidité complémentaire, souscrite par l'employeur dans le cadre d'un contrat de prévoyance.**

## APRÈS 60 ANS :

• **Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)**

Vous pouvez, sous conditions d'âge et de perte d'autonomie, bénéficier de l'APA. Cette allocation peut servir à payer (en totalité ou partie) les dépenses nécessaires pour vous permettre de rester à votre domicile ou à payer une partie du tarif dépendance de l'établissement médico-social (notamment un Ehpad). Vérifiez les conditions d'attribution et faites-en la demande directement auprès des services de votre mairie (CCAS). Cette allocation est non cumulable avec certaines aides.

Pour plus d'informations, consultez le site : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

## MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation des citoyens au handicap. Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée et une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne dans son champ de compétences. 104 MDPH accompagnent au quotidien les personnes handicapées dans tous les domaines de leur vie, quels que soient leur âge et leur situation.

La MDPH intervient lorsqu'elle a reçu une demande de la part d'une personne handicapée ou de son représentant légal. Elle décide alors du taux d'invalidité à attribuer et est compétente pour toute demande d'aide, de prestation ou d'information concernant : la carte « Mobilité Inclusion », l'Allocation Adultes Handicapés, le Complément de Ressources, la Prestation de Compensation du Handicap et l'orientation en établissement spécialisé.

## NOS CONSEILS

Chacune de ces demandes se fait via le formulaire unique MDPH.

L'attribution des aides financières se fait uniquement sur dossier et en fonction des ressources.

Le délai de réponse des MDPH est souvent long (3 à 6 mois), mais ne vous découragez pas car une fois les aides obtenues cela vous aidera énormément dans votre quotidien.

Gardez à l'esprit que la maladie évolue avec le temps, donc les besoins du malade également, vous devrez renvoyer un dossier MDPH à chaque fois pour réévaluer les aides. N'hésitez pas à anticiper ...

**Pour plus d'informations, consultez le site : <http://www.mdpf.fr/>**

AIDES ET ACCÈS	AVANT 60 ANS	APRÈS 60 ANS
• CMI	✓	✓
• AAH	✓	✓ (Sous conditions)
• Complément de ressources	✓	✓ (Sous conditions)
• PCH		
• Pension d'invalidité	✓	✓ (Sous conditions)
• APA	✓	✓

**Attention !** Chaque aide suppose des conditions spécifiques qui permettent de garder totalement ou partiellement les aides obtenues avant 60 ans.

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale  
CMI : Carte Mobilité Inclusion  
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes  
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé  
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée  
PCH : Prestation de compensation du Handicap  
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

# LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS

→ Définition des soins palliatifs par la « loi de 1999 » : **Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.**

## PROPOSITION D'UNE NOUVELLE DÉFINITION- SFAP 2016

« Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement apportés à une personne gravement malade pour lui permettre de bien ou mieux vivre le temps qui lui reste à vivre... »

## L'HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Le mouvement des soins palliatifs prend son origine en Angleterre, les soins se réfèrent au « mouvement des hospices » de Grande Bretagne du 19<sup>ème</sup> siècle.

En France la démarche est plus tardive, la première consultation des soins palliatifs a lieu en 1978 à Paris. Les soins palliatifs se développent dans les années 1980 dans le contexte de la prise en charge des patients cancéreux lorsque les traitements curatifs destinés à guérir ou à stabiliser la maladie ne sont plus efficaces. Les soins palliatifs ont connu une expansion grâce au législateur :

- **en 1986**, la circulaire Larroque relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale
- **en 1999**, la loi Kouchner garantit à tout patient à domicile ou en établissement de santé le droit à l'accès aux soins palliatifs et un accompagnement de qualité et la création d'un congé d'accompagnement pour un proche en fin de vie.
- **en 2002**, le soulagement de la douleur est reconnu comme un droit, le patient à la possibilité de désigner une personne de confiance.
- **en 2005**, la loi Léonetti renforce les droits des malades et reconnaît des droits spécifiques en fin de vie : refus de l'euthanasie, refus de l'acharnement thérapeutique, renforcement du statut de la personne de confiance, notion de directives anticipées et notion de procédure collégiale.

La possibilité d'utiliser des traitements pour soulager la souffrance même s'ils risquent d'abrèger la vie.

• **la loi 02/03/2010**, crée une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) pour tout ascendant ou descendant, frère, sœur, concubin...

• **en 2016**, la loi Claeys-Leonetti, confirme l'interdiction de l'euthanasie et de l'obstination déraisonnable thérapeutique. Elle renforce le rôle et la place du soignant dans les décisions, les directives anticipées deviennent « contraignantes » et non plus « consultatives ». La personne de confiance prévaut sur toute autre personne. Le patient a le choix de bénéficier d'une sédation profonde.

## LES SOINS PALLIATIFS

**Pour qui ?** Le patient, la famille, l'entourage et les soignants.

**Qui sont-ils ?** Une équipe pluridisciplinaire: médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale... Ils participent à la mise en œuvre de la prise en charge des symptômes.

**Quels symptômes ?** L'inconfort, la lutte contre la douleur, la déshydratation, les troubles alimentaires et l'anxiété du malade de la famille et l'entourage.

**Où se fait-elle ?** En milieu hospitalier dans des USP (Unité de soins palliatifs) ou dans des services hospitaliers par des EMSPA (Équipes mobiles de soins palliatifs et d'accompagnement) ainsi qu'à domicile par des équipes départementales de relais.

**A quel moment de la maladie ?** Les soins à visée palliative sont présents dès le diagnostic de la phase d'incurabilité de la maladie. Il importe de pouvoir rencontrer les patients dès l'annonce de la maladie pour préserver la qualité de vie par une prise en charge de leurs besoins physiques, psychiques, sociaux et spiri-

tuels ainsi que ceux de leur entourage. La nature de l'aide varie selon les besoins tout au long de l'évolution de la pathologie d'où l'importance d'avoir un suivi régulier.

Les soins palliatifs doivent être présents dès que possible pour optimiser la prise en charge des malades atteints de la Maladie de Huntington et de leur famille.

### Bon à savoir :

**Le terme « Soins Palliatifs » est utilisé pour considérer une prise en charge globale où sont essentiels :**

- une compétence médicale et paramédicale
- un accompagnement en termes de soutien, d'authenticité dans la relation thérapeutique
- le soulagement de la douleur et des symptômes
- une prise en compte à la fois de la personne malade et de son entourage
- un questionnement éthique
- un travail pluridisciplinaire

**C'EST TENTER DE RÉPONDRE À LA « SOUFFRANCE TOTALE » DU PATIENT SANS DÉNIER LA MORT.**



# DEVENEZ MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

→ La prochaine assemblée générale de l'AHF aura lieu à Paris le samedi 14 mars 2020.

→ À l'occasion de la prochaine assemblée générale, tout majeur adhérent de l'Association depuis plus d'un an et à jour de sa cotisation a la possibilité de présenter sa candidature pour être élu au Conseil d'Administration. Après acceptation de son dossier, il devra faire une courte déclaration d'intention écrite et être présent le jour de l'assemblée générale pour présenter sommairement ses motivations. Il lui sera demandé également un minimum de disponibilité (3 à 4 réunions par an, généralement le samedi) et une expérience personnelle des problèmes propres à la maladie de Huntington.

**N'hésitez pas à venir renforcer l'Association, elle a besoin de vous, il y a tant à faire pour nos malades et leurs familles !**



## ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE CANDIDATURE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Je souhaite faire acte de candidature au Conseil d'Administration de l'Association Huntington France

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

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

Tel ..... Portable .....

E-mail .....

*N'oubliez pas d'indiquer votre adresse e-mail si vous souhaitez être contacté rapidement ...*

date

signature

### 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

Melle Emilie HERMANT

Mr Marc ISSANDOU

Mr Christian LE FAHLER

Mr Yves LIEBERT

Mme Marie-Odile PERROUSSEAUX

Mme Arielle SALABERT

Mme Soraya ZERARKA

### 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

Pr Pierre KRYSTKOWIAK  
CHU d'Amiens

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



# DU CÔTÉ DE DINGDINGDONG

Par Alice Rivières et Valérie Pihet

## RETOUR SUR LE CONGRÈS INTERNATIONAL DE L'ASSOCIATION EUROPÉENNE HUNTINGTON **Stronger together – Better together** (Bucarest, Roumanie, 4-6 octobre 2019)

Après Stockholm en 2015, Sofia en 2017, c'est à Bucarest que l'Association Européenne Huntington a tenu son dernier congrès international sur la maladie de Huntington. 220 personnes concernées par la MH – familles, membres d'associations et professionnels - se sont réunis pendant trois jours pour partager leurs expériences, connaissances et savoir-faire autour de la MH.

Une trentaine de groupes de discussion et d'ateliers étaient organisés afin d'apprendre ensemble à appréhender des problématiques essentielles, souvent très sensibles, pour vivre le mieux possible avec la MH : quand et comment parler de la MH dans sa famille ? Comment vivre au quotidien avec la MH ? Faire le test ou non ? Comment parler de sexualité avec son conjoint ? etc. Ces groupes étaient parfois mixtes, personnes touchées et proches, parfois non, de façon à ce que la parole soit la plus confortable pour tout le monde selon les thématiques abordées.

Les professionnels du monde soignant ont également pu se réunir pour échanger sur leurs façons de répondre aux challenges posés par la MH.

Les ateliers, ouverts à toutes et tous, étaient centrés sur des pratiques de soin : la thérapie sensorielle, la musicothérapie, le soin de la bouche, le soin à domicile etc. Autant de pratiques qui prouvent, s'il



le fallait, à quel point il y a tout à faire pour améliorer la vie des huntingtoniens. La musicothérapie, par exemple, comme nous l'ont brillamment présenté deux musicothérapeutes/chercheuses, non seulement fait du bien au moral, mais elle permet aussi de cultiver les facultés physique (parole, déglutition, etc) et cognitive (communication, mémoire, etc) des personnes touchées. La thérapie sensorielle propose, autre exemple, tout un tas de trucs et astuces pour aider les huntingtoniens à trouver, soit de la stimulation, soit du calme, selon leur forme de MH. Ces congrès internationaux sont très utiles car ils nous permettent – familles, associations et professionnels - d'apprendre les uns des autres et de ramener de nouvelles idées.

La dernière matinée était consacrée à la recherche et aux essais cliniques en cours et à venir. Nous avons pu entendre les représentants de Roche, Wave, uniQure

et Novartis. Les essais en cours de Roche et ceux à venir de Wave représentent un grand espoir pour voir arriver un traitement qui ralentisse le cours de la maladie dans les années à venir. Le chemin parcouru par la recherche depuis 10 ans nous paraît énorme. Mais nous étions, Dingdingdong, encore plus impressionnées par l'énergie déployée par l'association européenne pour créer une véritable communauté huntingtonienne qui prend de l'ampleur à chaque congrès. Une communauté de partage, d'entraide, de soutien - tant aux familles qu'aux associations (de nouvelles associations peuvent émerger dans de nombreux pays grâce à cette communauté) – et de joie. Le congrès se clôture toujours par un bal où nous dansons toutes et tous ensemble, toutes et tous huntingtonien(ne)s ! Cette année l'association avait demandé à une artiste, Olivia Sawano, dont le père est touché par la MH, d'écrire une chanson pour la communauté Huntington. Elle s'intitule « North Star – HD 8890 », en français « L'étoile du nord – HD 8890 ». C'est Henry Draper qui a donné ses initiales pour créer un répertoire des étoiles. HD c'est aussi la MH en anglais, mais avec cette chanson, penser HD, c'est aussi penser à nos étoiles.

### HD-COPE « Coalition for Patient Engagement »

**Coalition pour l'engagement des patients dans les essais cliniques**



Depuis 2017, une coalition internationale de patients MH «experts» s'est formée à l'initiative de l'Association Huntington Europe (EHA), l'Association Américaine (HDSA) et la Société Huntington du Canada, afin de dialoguer directement avec les laboratoires pharmaceutiques qui mènent ou mèneront prochainement des essais sur l'homme.

- **Pourquoi ?** Parce que la voix des usagers est cruciale pour veiller à ce que les essais soient le plus éthiques et confortables possibles.

- **Comment ?** La coalition, composée d'une vingtaine de personnes, notamment porteuses du gène, se rencontre une fois par an minimum

pendant plusieurs jours lors desquels elle discute avec les équipes des laboratoires. Elle a rencontré, parfois à plusieurs reprises, les équipes Roche, Wave et Unique. C'est une première dans le champ de la MH, mais aussi pour beaucoup d'autres maladies, que de permettre de travailler ainsi, en groupe d'usagers, en amont et pendant les essais, à la conception des essais cliniques !

# ACTIVITÉS EN NOUVELLE-AQUITAINE

## UN DIMANCHE SPORTIF TRÈS RÉUSSI EN PRÉSENCE D'EMMANUEL PETIT, PARRAIN DE L'AHF !

> compétition caritative au Golf de la Porcelaine, Haute-Vienne, 9 juin 2019

Vers 6h30, en ce matin de printemps, la pluie se met à tomber dru. Qu'importe ! Comme on dit en Écosse, le golf se pratique même quand il fait beau... Les sponsors de la compétition se sont montrés très généreux : plusieurs caisses de lots sont déchargées devant le club-house du Golf de la Porcelaine sous des gouttes plus clémentes. Vers 8h00, tout est prêt pour l'accueil des participants qui ont répondu nombreux à nos invitations malgré les tentations multiples du pont de la Pentecôte : 72 joueuses et joueurs de tous âges vont se lancer sur le parcours après s'être acquittés de leur droit d'inscription entièrement reversé à l'AHF et avoir reçu leur petit cadeau de départ (balles, tees et madeleines de Saint-Yrieix), distribué par Jean-Paul, de l'AHF Limoges, qui s'est levé tôt pour m'aider. La compétition commence donc à 9h précises, alors que le soleil chasse enfin la pluie. Jusqu'à 14h, sportives et sportifs venus parfois de loin (Charente, Creuse...) par amour du jeu, pour faire une bonne action ou par amitié pour Cathy, vont faire de leur mieux pour tenter de remporter, par équipes de deux, la première coupe Huntington, trophée de porcelaine de Limoges décoré et offert par Christian, un généreux donateur. Celle-ci est remise en mains propres aux vainqueurs par notre cher parrain Emmanuel Petit qui nous a fait la gentillesse d'un rapide aller-retour Paris-Limoges dans la journée et s'est prêté non moins gentiment à une séance de dédicaces (notamment de



ballons de football offerts aux trois plus jeunes compétiteurs) et à une interview de la presse locale. Qu'il en soit très vivement remercié, ainsi que notre non moins cher président Marc Issandou qui a abrégé un séjour corrézien pour accompagner Manu de la gare au golf et inversement et lui tenir compagnie durant le déjeuner. De l'avis de tous, la journée fut très réussie et nous ne pouvons que remercier encore à travers ces lignes Manu, Marc, le Président du Golf de la Porcelaine et son équipe qui nous ont permis de réaliser cette manifestation, le restaurant du Golf où nous avons achevé la compétition par un repas très convivial, les nombreux donateurs, les joueurs et le Populaire du Centre qui nous a consacré deux articles suite à cette journée.



**COURSE DES  
HEROS**

**Inscrivez-vous à la course des Héros !**

**Rejoignez LA grande course solidaire et faites ainsi grandir la cause Huntington à grands pas !  
Courez pour l'AHF à Paris ou à Bordeaux.**

**Pour plus d'information voir page 16 de ce bulletin.**



# ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION BRETAGNE PAYS-DE-LOIRE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Aline LEVRON

Tél: 07 68 52 86 71 – levrona88@gmail.com

## JOURNÉE DÉBAT À LAVAL

Une journée des familles riche et passionnante, le 12 octobre 2019

En partenariat avec l'équipe du Centre de référence d'Angers des maladies neurogénétiques, la délégation Bretagne Pays de Loire a organisé une journée de rencontre des malades Huntington, de leur famille et amis au Lycée Agricole de Laval. Cette journée a réuni 120 personnes et nous avons constaté la présence de nouvelles familles touchées par la maladie.

Après avoir présenté l'Association Huntington France (AHF) ainsi que le déroulé de la journée, divers intervenants se sont succédés :

- **Marc ISSANDOU**, président de l'AHF a expliqué le procès en cours contre AVIVA portant sur une assurance souscrite par une famille et le refus d'AVIVA de payer sous le prétexte fallacieux que la maladie n'a pas été déclarée par la famille.

- **Caroline YAMEOGO**, assistante sociale rattachée au service de neurologie du CHU d'Angers a présenté l'ensemble des droits médicaux sociaux liés à la pathologie de Huntington.

- **Gaëlle MELAYE**, biologiste au centre de diagnostic pré-implantatoire (DPI) du CHU de Nantes, a présenté l'ensemble des démarches à effectuer pour aboutir à une fécondation in vitro pour les parents souhaitant avoir un enfant non porteur de la maladie de Huntington

- **Clarisse SCHERER GAGOU**, neurologue au CHU d'Angers et membre de l'équipe du professeur VERNY, a présenté la maladie de Huntington (manifestations cliniques, modalités de transmission, physiopathologie, prise en charge des patients, processus de thérapie génique génération HD ASO)

- **Christophe VERNY**, professeur des universités, praticien hospitalier, chef de service de neurologie au CHU d'Angers a pré-

senté l'avancée de la recherche sur la maladie de Huntington et fait le point sur les tests en cours sur un groupe de patients.

Journée riche d'espoirs qui a permis des échanges très nombreux avec les différents intervenants tout au long de la journée. Tous les thèmes souhaités par les familles ont pu être abordés. Le soleil était au rendez-vous, le repas convivial et les participants sont repartis contents en fin de journée. Cette journée a permis de continuer d'apprendre beaucoup de choses, même si certaines avaient déjà été abordées lors de précédentes rencontres. En effet de nombreux participants nous ont dit avoir encore appris sur la maladie. Des satisfactions exprimées également à propos des explications sur la DPI considérées comme un véritable message d'espoir pour les futurs parents.

**L'ensemble de l'équipe du Professeur VERNY était présente et solidaire de cette journée. Merci à vous toutes ! Merci à tous les intervenants pour la qualité de leur présentation et leur investissement au cours de cette journée. Merci à toute l'équipe de bénévoles d'avoir permis la réalisation de celle-ci. Et un grand merci aux patients, et amis sans qui cette journée n'existerait pas !**

**LES ESSAIS EN COURS SONT UNE VÉRITABLE PERSPECTIVE ET UN PARI POSITIF SUR L'AVENIR**



## RANDO-MOTO AU MONT ST MICHEL... SOUS LA PLUIE !



> Le dimanche 29 septembre, a eu lieu la RANDO-MOTO au Mont St Michel.

A l'initiative de l'association BALAZ'RIDERS, un club de moto bikers de Balazé, une petite commune de la région de Vitry en Ille-et-Vilaine, une quarantaine de personnes ont participé à une rando-moto au Mont St Michel le 29 septembre, jour de la saint Michel. En effet, chaque année, cette association organise sa randonnée au profit d'une association caritative. Cette année, elle avait choisi l'AHF !

Malheureusement, à cause de la pluie, les 80 motos escomptées ne sont pas toutes venues. Cependant 30 motos se sont quand même déplacées venant de 3 clubs du département. A ce nombre, une vingtaine de personnes, familles et adhérents de l'association ont retrouvé les motards pour un pique-nique commun, face au mont.

Au dernier moment, la pluie s'est invitée, heureusement le maire de Beauvoir a prêté la salle des fêtes pour pique-niquer au sec. Les échanges entre motards et familles ont été intéressants et chaleureux autour d'un apéro offert par l'association. **On dit que les motards ont du cœur. Le montant des sommes récoltées lors de cette journée, le prouvent bien, avec près de 500 euros remis.**



# PRÉSENTATION DU CENTRE DE COMPÉTENCE HUNTINGTON DE TOULOUSE

Le Centre de Compétence de Toulouse coordonné par le Pr Jérémie Pariente est rattaché au Centre de Référence national (Créteil, Pr Bachoud-levi). Il fait partie du Réseau Huntington de Langue Française (RHLF) et du réseau européen European Huntington's disease Network (EHDN). Depuis de nombreuses années, nous travaillons dans un partenariat multidisciplinaire qui a permis une meilleure prise en charge des patients et des familles. Nous avons pu ainsi mettre en place un circuit de soin du patient, intégrant les activités de recherche clinique.

## • LA NEUROLOGIE : responsable Pr Jérémie Pariente

Le Pr Jérémie Pariente, accompagné des Drs Marie Benaiteau, Jasmine Carlier et des autres neurologues du pôle, assure la prise en charge et le suivi des patients dans le cadre du diagnostic clinique, en consultation et hospitalisation dans l'unité de neurologie à l'hôpital PPR (Pierre-Paul Riquet) du site de Purpan. Les familles ont la possibilité de prendre rendez-vous avec une assistante sociale ainsi qu'une psychologue clinicienne. Des bilans cognitifs, des consultations auprès de médecins psychiatres, des bilans ORL, digestif, de rééducation peuvent être organisés à la demande du neurologue. Les familles en demande de diagnostic pré-symptomatique sont

orientées vers la consultation de Génétique. Les protocoles de recherche clinique sont abordés lors de la consultation et les patients qui le souhaitent sont ensuite dirigés vers le Dr Fabienne Calvas du Centre d'Investigation Clinique (CIC) pour leur potentielle participation.

## • LA GÉNÉTIQUE : responsables Pr Patrick Calvas / Dr Olivier Patat

Les consultations de conseil génétique, le diagnostic pré-symptomatique et le diagnostic prénatal sont assurés par une équipe pluridisciplinaire composée d'un généticien, d'une psychologue clinicienne et d'une conseillère en génétique, à l'Hôpital Purpan, pavillon Lefèbvre). Un suivi peut être mis en place auprès de la psychologue clinicienne, qui peut intervenir également, si besoin, dans le suivi des enfants.

## • L'ORL/ PHONIATRIE : responsables Pr Virginie Woisard/Dr Sabine Crestani

Les bilans de déglutition, orthophonie, diététique, ergothérapie sont organisés



*De gauche à droite :  
Dr Marie Benaiteau,  
Pr Jérémie Pariente,  
Dr Fabienne Calvas,  
Mme Elsa Pomies-Bertrand*

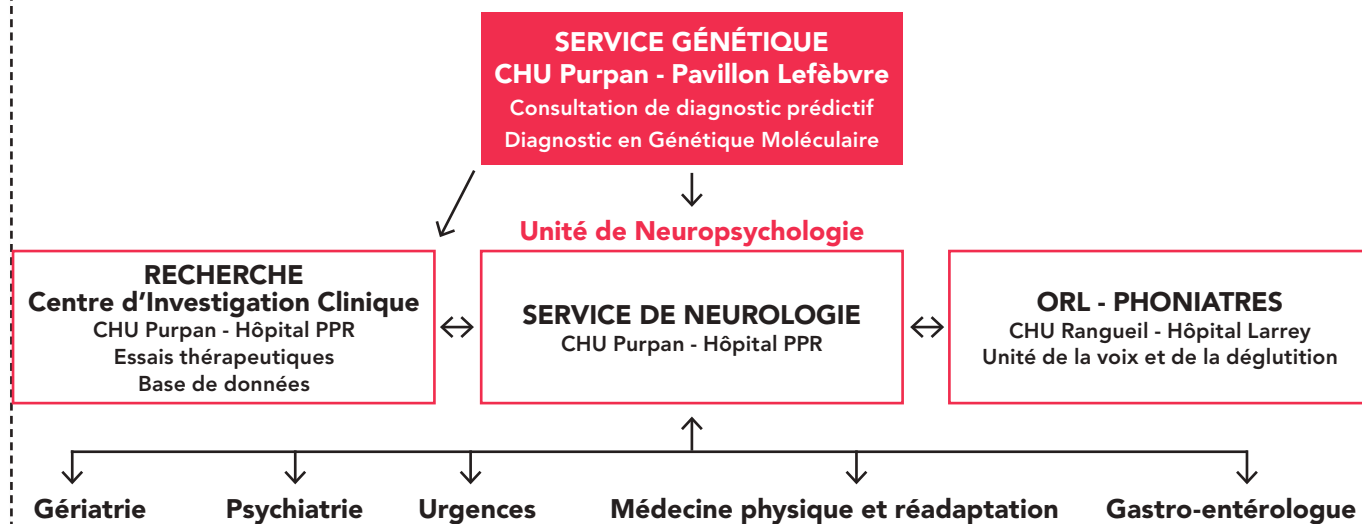
en consultation et hospitalisation à l'hôpital LARREY sur indication du neurologue du centre.

## • LA RECHERCHE CLINIQUE : responsables Pr Jérémie Pariente / Dr Fabienne Calvas

L'activité de recherche clinique se déroule au CIC (Centre d'Investigation Clinique) hôpital PPR site de Purpan. Il s'agit d'une structure entièrement dédiée à la recherche clinique qui accueille les patients inclus dans des protocoles de la consultation simple à l'hospitalisation complète (8 lits d'accueil).

Dans l'équipe du CIC, des médecins, infirmières, aide-soignants, neuropsychologues, secrétaires, attachés de recherche accueillent les patients au quotidien. Le recrutement pour les

## ORGANISATION INTRA-CHU







études se fait à partir des différentes consultations de neurologie et de génétique, les potentiels participants sont ensuite orientés vers le Dr F Calvas qui validera leur participation.

#### Les études en cours dans la MH

- **Etude GENERATION HD1** : Etude multicentrique internationale, randomisée en double aveugle versus placebo de phase III pour évaluer l'efficacité et la sécurité de l'injection intra-thécale du RO7234292 (RG6042) chez des patients atteints de MH. Le promoteur est le laboratoire Roche. Le RO7234292 (RG6042) est un oligonucléotide anti-sense (thérapie génique).
- **CREAM-HD** : Protocole destiné aux sujets pré-symptomatiques et visant à étudier le rôle de la caféine en tant que

modificateur environnemental de la maladie de Huntington. Le promoteur est le CHU de Lille.

– **Etude ENROLL-HD** : Etude multinationale longitudinale de suivi dans la maladie de Huntington permettant une évaluation annuelle neurologique, comportementale et cognitive. Elle permet également aux familles un contact privilégié avec les différents intervenants et la mise en place de conseils adaptés aux difficultés constatées lors des évaluations. Le promoteur est la fondation biomédicale américaine CHDI (Cure Huntington's Disease Initiative). Toute personne concernée par la MH peut participer à cette étude. Les proches non apparentés peuvent également participer en tant qu'aidant et/ou contrôleur. Les personnes ayant accepté de participer à « Enroll-HD » ont un accès facilité pour les protocoles thérapeutiques.

#### • LE PÔLE RESSOURCES RÉGIONAL DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES (PÔLE NMD)

Le pôle NMD, créé par l'agence régionale de santé (ARS), a été mis en place pour la MH, en partenariat avec le CHU de Toulouse et le centre de compétence de Toulouse.

Il s'agit d'une plateforme d'expertise, d'appui, d'orientation et d'information pour les patients, les aidants et les professionnels.

Il a pour mission d'optimiser la prise en charge de proximité des personnes atteintes de MND, d'aider les familles dans leur démarche administrative et

## CONTACTS

### NEUROLOGIE

Secrétariat RDV  
Tel : 05 61 77 76 86  
Fax : 05 61 77 60 01  
Email : pariente.sec@chu-toulouse.fr

### GÉNÉTIQUE

Secrétariat RDV  
Tel : 05 61 77 90 79  
Email : calvas.sec@chu-toulouse.fr ;  
genetique.secgl@chu-toulouse.fr

### ORL

Secrétariat RDV  
Tel : 05 67 77 17 20

### CIC

Secrétariat : 05 61 77 91 03  
Infirmières : 05 61 77 91 04  
Email : cic.1436@inserm.fr

### PÔLE RESSOURCES RÉGIONAL DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES (PÔLE NMD)

Tel : 05 62 74 18 79  
Email : contact@pole-mnd.com  
Allo j'aide un proche : 0806 806 830

leur apporter un soutien psychologique par des consultations spécialisées et une écoute téléphonique.

Le personnel a été formé à la pathologie par le Pr Pariente et le Dr F calvas.

#### LES MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉES (MAS)

##### • 3 Maisons accueillent des patients atteints de MH

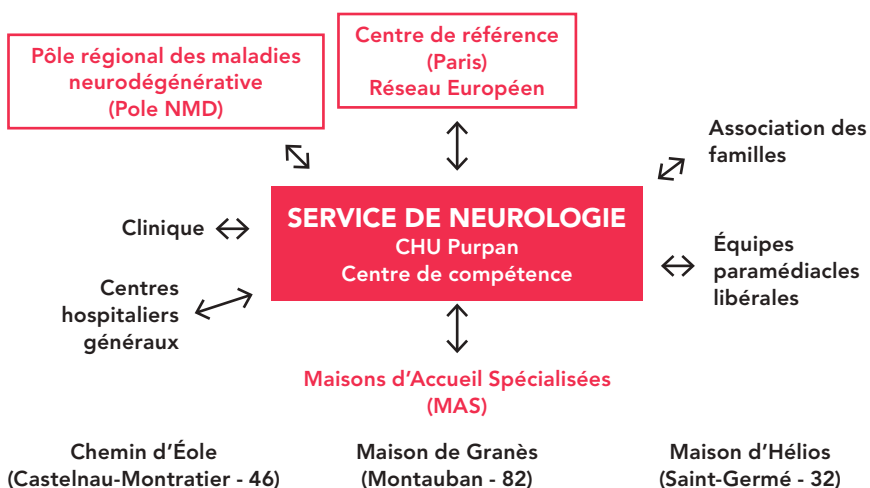
- Maison d'Helios à Saint-Germé (Gers)
- Le Chemin d'Eole à Castelnau-Montrastier (Lot)
- Maison de Granès à Montauban (Tarn et Garonne)

Le Pr Pariente et son équipe assurent des consultations délocalisées dans ces MAS partenaires.

#### L'ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE (AHF)

Le centre organise avec l'antenne locale de l'AHF des journées de rencontre et d'échanges enrichissantes pour les patients, les familles ainsi que les professionnels.

## ORGANISATION RÉGIONALE



## ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION OCCITANIE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE  
CÉCILE RIGAL  
Tél: 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.com

### RETOUR SUR...

#### RANDONNÉE PLUVIEUSE À DECAZEVILLE..

Une randonnée a eu lieu à Decazeville en Aveyron le dimanche 22 septembre au profit de la maladie de Huntington. Le soleil n'était pas présent malheureusement mais quelques randonneurs s'étaient donnés rendez-vous pour marcher ensemble sur deux parcours de 5 et 11 km proposés par l'Association : « Les randonneurs du Bassin de Decazeville ». L'Association Huntington France et en particulier la délégation Occitanie remercie toutes les personnes qui ont œuvré à la bonne organisation de cette journée. Un grand merci à M. Viguié et Plénacoste, président et membre de l'association des randonneurs. Nous remercions chaleureusement le magasin Intermarché à Viviez pour les dons de boissons et de gâteaux ainsi que la Mairie de Decazeville pour le prêt de la salle et le conseil départemental de l'Aveyron pour les T-shirts floqués au nom de l'association. **Rendez-vous pris l'an prochain pour une nouvelle randonnée à Saint Côme toujours dans l'Aveyron le 13 septembre 2020.**



## ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION AUVERGNE RHÔNE-ALPES

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE  
DOMINIQUE VILLE  
Tél: 06 87 46 86 38  
dominique.ville@orange.fr

### INTERVENTION DE L'AHF À SAINT BARTHELEMY DE VALS

La Délégation Auvergne Rhône Alpes a organisé une intervention à Saint Barthélémy de Vals (26240) pour présenter et échanger sur la maladie de Huntington. Nous avons accueilli une quarantaine de personnes, très intéressées et

attentives. Suite à la projection nous avons échangé autour du verre de l'amitié. La documentation est partie comme « des petits pains ». Nous avons pu toucher des nouvelles familles, des services et même un jeune médecin généraliste.

*Ce fut un moment très dense et chaleureux.*

Prochain  
rendez-vous

Nous vous attendons nombreux aux Marches Huntington qui auront lieu à :

Claveyson (26240)  
le dimanche 15 décembre 2019

### A VENIR...

#### COLLOQUE MALADIES NEUROÉVOLUTIVES À LYON

Isabelle Maumy coordinatrice nationale médico-sociale à Brain-Team, vous invite à un colloque organisé par le Professeur Thobois et la filière, le jeudi 12 décembre à la faculté de médecine à Lyon. Ce colloque s'adresse aux établissements médico-sociaux pour les sensibiliser aux maladies rares neuro-évolutives. Nous espérons vous y retrouver.

### RETOUR SUR...

#### FABULEUSE PÉTANQUE HUNTINGTON - 25 AOÛT 2019

Dimanche 25 août la pétanque Huntington s'est déroulée sous un beau soleil à la Motte de Galaure dans la Drôme et a ainsi proposé à l'ensemble des participants :

- 108 Doublettes
- 5 Lots gagnés
- 13 litres de pâte à crêpes et à gaufres
- Et la buvette qui a fonctionné à fond !

Une belle journée qui a permis de récolter 2000 € pour la recherche au profit de l'AHF !

**BRAVO et MERCI à tous les joueurs, aux bénévoles et à tous les sponsors !**

# MARCHES HUNTINGTON

25<sup>eme</sup>  
Edition

*Dimanche 15 Décembre 2019*

*Claveyson 26240*



Inscription et départ à la salle des fêtes à partir de 8h. 3 parcours:

- 5km - fin des inscriptions 14h
- 13km - fin des inscriptions 11h30
- 20km - fin des inscriptions 10h
  - Option 25km

✉ Enveloppes surprises  
🎄 Décorations de Noël



Accédez aux parcours en scannant ce code

## Au profit de la recherche contre la maladie

Association Huntington France  
[www.huntington.fr](http://www.huntington.fr)

Délégation Auvergne Rhône-Alpes  
Espace Santé CCAS  
42 rue Palestro – 26100 ROMANS

Mme Dominique VILLE  
06 87 46 86 38 - dominique.ville@orange.fr

Mme Marie-Claire CLAEYS  
Réfèrent medicosocial  
04 75 59 63 75 - delegation.ahf.23@gmail.com



Vivre avec  
la maladie



# ACTIVITÉS EN ÎLE-DE-FRANCE

EN 2020,  
L'AHF FAIT SON  
ENTRÉE DANS  
LA COURSE !

DEVENEZ NOTRE  
HÉROS !

L'Association Huntington France s'est inscrite pour la première fois à la COURSE DES HEROS en JUIN 2020. Ensemble Relevons le défi !

Grâce à vous tous, l'Association Huntington France pourra continuer à soutenir les malades et leurs proches, à investir dans la recherche contre la maladie de Huntington et à faire connaître la maladie.

## COMMENT ÇA MARCHE ?

Chaque coureur s'inscrit individuellement via le site internet de l'association ([huntington.fr](http://huntington.fr)) pour la course des héros (12-15 euros de frais d'inscription). Pour pouvoir prendre le départ de cette course, les participants devront avoir collecté la somme minimale de 250 euros sous forme d'appels à dons d'un minimum de 5 euros au profit de l'AHF. Pour cela, vous sollicitez votre entourage et votre réseau (famille, amis, collègues ...) qui sponsorisent votre démarche en faisant un don en ligne. Un reçu fiscal sera délivré à chaque donateur. La course des héros est le plus grand événement annuel sportif et convivial qui permet de collecter des dons et de se mobiliser autour de la même cause, la maladie Huntington.

L'AHF s'est inscrite dans 2 villes :

**BORDEAUX**

14 juin 2020

**PARIS**

21 juin 2020

Trois formats adaptés à tous les niveaux :

- 2 km en marche ou course
- 6 km en marche ou course
- 10 km en course



Peu importe votre performance physique, la Course des Héros est avant tout un événement fun et convivial. Elle n'est donc pas chronométrée.

**Si vous êtes motivés et disponibles, relevez le défi et inscrivez-vous !**

Si vous ne pouvez ni courir ni marcher, mais que vous souhaitez aider notre association, vous pouvez faire un don. Pour cela, il vous suffit d'aller sur notre site internet ([huntington.fr](http://huntington.fr)).



## HUNTINGTON & DANSE

**Ateliers et performances de danse contemporaine**

**Au Centre National de Référence  
Maladie de Huntington, Henri-Mondor Créteil**

Tous les jeudis  
Ateliers en chambre à la carte  
Service Neurologie  
3e étage

Tous les samedis  
Ateliers en salle de kinésithérapie  
Service de Médecine Physique et Réadaptation Neurologique  
RCB (3ème sous-sol) accès PORTE 29/30

Pour toutes infos  
[www.ciekachashi.com](http://www.ciekachashi.com)

## Et aussi...

> Pour tout savoir sur les prochaines manifestations organisées par l'AHF, consultez le site internet de l'AHF [huntington.fr](http://huntington.fr) : rubrique « Actualité de l'Association »





*Les rencontres de l'AHF :  
« Vivre avec la maladie de Huntington »*

Depuis plus d'une année, je me suis rapprochée des accueillant(e)s du siège AHF et à leur suite, j'ai participé à une formation sur l'écoute spécifiquement des personnes concernées par les maladies rares. Je suis moi aussi concernée par la maladie de Huntington. Voici mon témoignage sur mon expérience de ces rencontres. Assis autour de la grande table, entre - 10 /+10 personnes se retrouvent. Toujours des boissons et quelques biscuits. Chacun peut « échanger, écouter, partager sur l'expérience qu'il a de Huntington », comme il est écrit sur la plaquette, telle qu'il l'éprouve au moment où il vient. Chacun décline ses liens de filiation avec Huntington et ce que cela lui fait à la place où il est : parent, fils ou fille, porteur ou non, malade, aidant, époux(se), compagn(e)on...

Dans chaque nouveau groupe de chaque lundi, il apparaît que Huntington est notre bien à tous et nous relie ensemble. Ceci fait émerger une première émotion commune, comme une retrouvaille avec du familier qui fait du bien. Puis c'est l'expression des témoignages, des questions, des souffrances vécues avec des points de vue différents. Tout cela résonne des uns aux autres, se croise, nous enveloppe comme un voile de relations humaines qui semble offrir à chacun un portage énergisant. Nous commençons par écouter des nouvelles apportées, puis à répondre aux besoins de première nécessité, des informations à donner, grâce à une documentation riche et précise. Le référentiel de base du parcours de soin fait loi. Et en même temps il s'agit de décrypter les besoins émotionnels du moment et les questions du vivre avec.

Sous la houlette des plus anciens, très vite, une fois qu'une direction sous forme de mots-clés est perçue et suggérée, un travail de recherche se met en mouvement. Une question est cernée, résonne dans le groupe qui se met au service de celui ou celle qui l'a posée. Nous aimons partager. La temporalité importe peu. Chacun a son présent à disposition. Huntington est évocable à volonté, Huntington est incontournable. C'est un roc de réalité.

Un fardeau aussi. Toute la gamme des émotions passe des uns aux autres et en chacun de nous. Elles peuvent être disruptives, figurées en matière brute, en images décalées, en souvenirs, en récits. De la colère noire à la légèreté d'une joie possible. Elles seront reprises par chacun, modelées, transformées et deviendront des paroles partagées, qui éloignent l'étrangeté de la chose en question et ramènent le sujet dans une pensée commune. Et puis d'autres mots-clés sont retrouvés et renvoient à une autre boucle de travail. Quelque chose de nouveau est possible, une nouvelle version, une nouvelle position, même si c'est petit, qui peut être mis en perspective par rapport à un chemin sur lequel nous sommes tous en route, hors des voies d'enlèvement.

Nous parlons de nous-mêmes et de ceux que nous aimons et qui nous animent. Nous travaillons sur une feuille de route, comme en randonnée. Ainsi nous tissons des pensées, diraient les psychanalystes. Et encore de belles pensées inspirantes diraient les poètes. Notre deuxième besoin vital.

Paul Eluard écrit dans *Avenir de la poésie* en 1937 :

*« Le pain est plus utile que la poésie. Mais l'amour au sens complet humain du mot, l'amour-passion n'est pas plus utile que la poésie. »*

Marcelle Ville

*À noter*

Les Rencontres de l'AHF ont lieu **le premier lundi de chaque mois au siège** (44 rue Château des Rentiers Paris 75013) de 18h30 à 20h30. Sans inscription préalable. L'accueil est assuré par des bénévoles de l'association.

# 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  
 Mail : [huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr) / [huntington@huntington.fr](mailto:huntington@huntington.fr)  
[www.huntington.fr](http://www.huntington.fr)



*Votre aide nous est précieuse!*



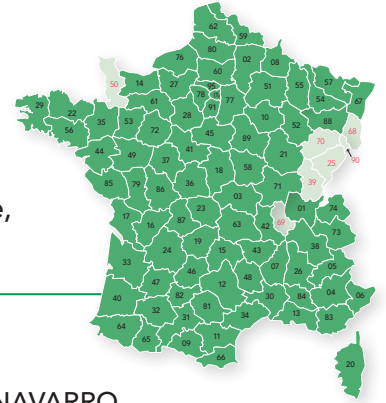
**LE SAVIEZ-VOUS :**  
 Vous pouvez payer directement en ligne sur le site internet de l'AHF : [huntington.fr](http://huntington.fr)

# VOS CONTACTS

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



### 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 / levrona88@gmail.com

#### • Délégation CORSE

Rose-Marie ACQUAVIVA-NAVARRO

Tél : 06 31 87 40 16 / acquaviva.navarro.rm@gmail.com

#### • 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

> 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

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

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

> Désiré LE GOFF

Tél : 02 31 74 22 48

desirelg14@yahoo.fr

> François LIBEAU

Tél : 02 31 80 62 80

francois.libeau@orange.fr

#### Cantal (15)

Aurillac

> Cécile RIGAL

Tél : 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

marucolmeneros@gmail.com

#### Corrèze (19)

Tulle

> Odette GAUTHIER

Tél : 05 55 70 11 68

#### Corse (20)

Ajaccio/Bastia

> Rose-Marie

ACQUAVIVA-NAVARRO

Tél : 06 31 87 40 16

acquaviva.navarro.rm@gmail.com

#### Côte d'Or (21)

Dijon

> Colette LEMERRER

Tél : 06 75 91 69 45

colettelemerrer@orange.fr

#### Cotes d'Armor (22)

St-Brieuc

> Philippe DUPUIS

Tél : 06 88 57 15 83

phj.dupuis@wanadoo.fr

> Edith GUEVELLOU

Tél : 02 96 78 65 18

edith.guevellou@orange.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)

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

> Cécile RIGAL

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

> Françoise ECHESSAHAR

Tél : 09 67 05 85 09

etchessahar.f@orange.fr

#### Indre (36)

Chateauroux

> Maria-Eugenia DUCOS

Tél : 02 47 52 81 03

marucolmeneros@gmail.com

#### Indre et Loire (37)

Tours

> Maria-Eugenia DUCOS

Tél : 02 47 52 81 03

marucolmeneros@gmail.com

#### Isère (38)

Grenoble

> Dominique VILLE

Tél : 06 87 46 86 38

dominique.ville@orange.fr

**Landes (40)****Dax**> **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  
marucolmeneros@gmail.com

**Loire (42)****Saint-Etienne**> **Joëlle MARTIRE**

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

**Haute-Loire (43)****Le Puy en Velay**> **Joëlle MARTIRE**

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

**Loire-Atlantique (44)****Nantes**> **Maryse GUILLOT**

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

> **Nathalie LAZAREFF**

Tél: 06 51 91 71 25  
nathalie@lazareff.com

**Loiret (45)****Orléans**> **Patrick FOUCHER**

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**> **Colette VEDRINE**

Tél: 05 53 58 77 58  
covedrine@hotmail.fr

**Lozere (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

> **Aline LEVRON**

07 68 52 86 71  
secetaire@huntingtonloirebre-  
tagne.org

**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**> **Catherine CORNU**

06 68 31 22 00  
catherine.cornu10@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

**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  
dbl@orange.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  
dbl@orange.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: 06 16 37 74 98  
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**> **Marie-Christine 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

> **Dominique BODIN**

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

**Vienne (86)****Châtelleraut**> **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

**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 ou bien à notre nouvelle adresse mail

> [huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr)  
> [huntington@huntington.fr](mailto:huntington@huntington.fr)