



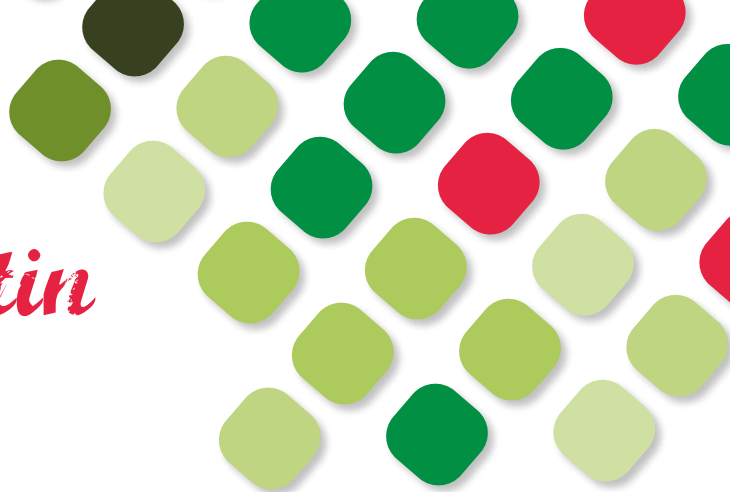
AHF
HUNTINGTON
FRANCE

Vivre avec la maladie

n°84

Bulletin
Juin 2020

ISSN 1775 82 97



LE MOT DU PARRAIN

ÉDITO

UNE ANNÉE 2020 SOUS LE SIGNE DE LA SOLIDARITÉ

L'année 2020 va certainement marquer un tournant pour beaucoup d'entre nous que ce soit à titre personnel, professionnel ou associatif. Du fait de la crise sanitaire causée par le COVID-19, nous avons dû annuler l'Assemblée Générale de 2020 ainsi que de nombreuses manifestations prévues dans toute la France. Malgré cette situation inédite, l'AHF s'est organisée pour poursuivre sa mission auprès des malades Huntington, de leurs proches et des professionnels ainsi que pour continuer son soutien à la recherche durant toute la période de confinement. Dans ce bulletin vous trouverez le bilan moral et financier qui aurait dû vous être présenté à l'AG, montrant ainsi le dynamisme de l'association.

Pour 2020, les projets ne manquent pas, à commencer par une refonte complète de notre site internet qui représente notre principal outil de communication en vue d'une meilleure inclusion numérique des handicaps visuels et cognitifs et ainsi vous proposer un nouveau site internet plus accessible, plus simple et plus ergonomique. Mais aussi la poursuite de l'écoute psychologique gratuite par téléphone assurée par Emmanuelle, ou encore une nouvelle bourse de thèse soutenue par l'AHF qui prendra effet en Septembre.

TOUS CES PROJETS NE PEUVENT ÊTRE RÉALISÉS SANS VOTRE AIDE ET SANS VOTRE SOUTIEN. VOS DONNS SONT UNE AIDE PRÉCIEUSE POUR MENER À BIEN TOUS CES PROJETS. NOUS VOUS REMERCIONS POUR VOTRE FIDÉLITÉ, VOTRE CONFIANCE ET VOTRE SOLIDARITÉ.

Marc Issandou
Président de l'AHF

L'AHF A BESOIN DE VOUS

Depuis plusieurs années que je suis le parrain de l'AHF, j'ai pu voir à plusieurs occasions le formidable travail de tous ces bénévoles qui sont sur le terrain pour soutenir l'association au quotidien ou à l'occasion de manifestations dans toute la France.

J'essaierai cette année dans la mesure du possible d'être présent à un événement organisé par l'AHF. Aujourd'hui plus que jamais, l'AHF a besoin de vous pour continuer sa mission auprès des malades et de leurs familles. J'apporte tout mon soutien à l'AHF et à l'ensemble de ses bénévoles pour mener à bien tous ces projets.

Manu Petit

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

ACTUALITÉS

REPROGRAMMATIONS ET AGENDAS DANS UN CONTEXTE SANITAIRE INÉDIT

La situation sanitaire du pays dans un contexte de coronavirus nous a contraints depuis la mi-mars à annuler tous les événements organisés par l'AHF, ainsi :

- **L'Assemblée Générale du 14 mars à Paris reportée à une date non définie pour le moment**
- **Le Colloque sur la maladie de Huntington du 3 avril à Brest reporté au 2 octobre 2020**
- **La Journée Nationale sur la maladie de Huntington du 24 avril est reportée en fin d'année.**
- **Le Congrès HDYO de Glasgow du mois de mai 2020 est reporté aux 12 - 14 mars 2021**
- **Les marches solidaires de la Fondation Groupama au profit de l'AHF à Commes (14) et à Myons (25) sont reportées au 20 septembre sous réserve que les règles sanitaires décidées par le gouvernement le permettent.**

> Pour rester informé des prochains rendez-vous, consultez le site AHF : huntington.fr, rubrique « Actualités ».

→ Voir les autres actualités de l'AHF en page 7.

UNE ANNÉE 2019

Rapport d'activité 2019

par Marc Issandou, Président

L'année 2019 a vu une augmentation du nombre d'adhérents (plus de 800 adhérents). La situation financière est très saine (voir bilan financier). L'adhésion et les dons sont possibles directement sur le site internet huntington.fr via la plateforme de paiement sécurisée HelloAsso.

Au niveau communication nous avons un site internet très suivi (plus de 80000 visites et 134000 pages visitées), une page facebook, une newsletter envoyée à tous les adhérents ayant une adresse électronique, ainsi qu'un bulletin bimensuel envoyé aux 1500 membres.

Nous avons depuis plus d'un an une salariée, Hélène Monnier, responsable de la communication et de l'animation, qui est présente 5j/5, ce qui permet d'assurer une permanence et de répondre aux sollicitations dans les meilleurs délais.

Nous avons mis en place une écoute psychologique gratuite par téléphone avec Emmanuelle Busch qui est présente au siège tous les mercredis matins. Les rencontres du 1^{er} lundi du mois au siège se poursuivent et connaissent un succès grandissant (ouvert à tous de 18 h 30 à 20 h 30)

Nous avons répondu favorablement à des appels à projets qui nous ont permis de réaliser les projets suivants :

- Achat de 3 nouveaux fauteuils Cumbria
- Réalisation du livre « Huntington et alors ! », en collaboration avec le Centre de Référence de Mondor et du Comité Inter-Associations Maladie de Huntington

(CIA). Le livre a été imprimé à 3000 exemplaires et tous les frais ont été pris en charge par l'AHF. Ce livre est fourni gratuitement sur demande (sauf frais postaux)

- Mise à jour et réimpression du livre de Jimmy Pollard en 1000 exemplaires

L'AHF participe à de nombreux comités de décision (CIA, Filière Brain Team, Alliance Maladies Rares) et soutient financièrement les associations Kashachi et Dingdingdong.

La présence de l'AHF au niveau de tous les départements se poursuit avec de nombreuses nouvelles antennes (voir dans le bulletin) et une recherche permanente de nouvelles représentations pour couvrir toute la France.

Concernant le soutien à la recherche, l'AHF finance une nouvelle thèse qui a commencé en octobre 2019. Mme Margaud Lebouc étudiante sous la responsabilité de Mr Beaufreton (Bordeaux) a ainsi démarré sa thèse intitulée :

« Etude des déficits développementaux des circuits cortico-striataux chez un modèle murin de la MH ». Une deuxième nouvelle thèse sera financée en 2020 également.

De nombreuses manifestations destinées à récolter des fonds ont été organisées dans toute la France en 2019 (Ekiden de Cahors, Marche à Claveyson, Randonnée à Decazeville, Compétition de Golf à Limoges, Trail Bagnères-Lourdes, Ballade Moto à Balazé, Les Foulees Mezidonaises, etc...) par les délégations et par les antennes de l'AHF.

MERCI !

Un GRAND merci à vous, toutes et tous, bénévoles, pour votre contribution à faire vivre l'Association Huntington France et à aider au quotidien toutes les familles Huntington.

TRÈS DENSE

Rapport Financier 2019

par Corinne Delionnet, Trésorière

Chaque année nous exposons le rapport financier lors de l'Assemblée Générale de l'AHF. Or cette année est un peu différente au vu des événements. Voici quelques chiffres et graphiques concernant les grandes lignes 2019 : les missions, la recherche et le fonctionnement de l'AHF. On note une augmentation du nombre d'adhérents entre 2018 et 2019 de 14% et une stabilisation du montant total des dons malgré cette augmentation du nombre de donateurs.

On constate toujours une grande mobilisation des bénévoles dans toute la France. Ils font le lien avec les différents intervenants médico-sociaux et surtout les familles et leurs malades. Ils sont toujours très actifs et continuent à organiser des actions et manifestations au profit de la recherche.

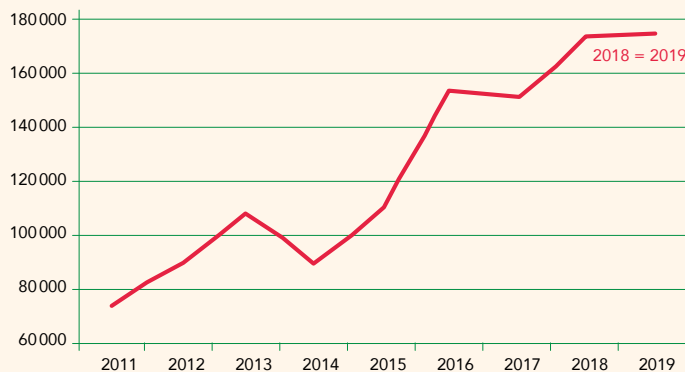
Nous continuons d'économiser sur les charges courantes et les dépenses liées aux déplacements. Ainsi malgré l'em-

bauche d'une salariée, le coût de fonctionnement a baissé.

Enfin, 755 000 € ont été investis dans la recherche en 10 ans par l'AHF, dont 9 % sur l'année 2019.

Le budget de l'année 2019 présente un résultat financier positif et a permis de pérenniser certaines actions et d'en réaliser de nouvelles. C'est grâce à vous, à la mobilisation et au travail des bénévoles.

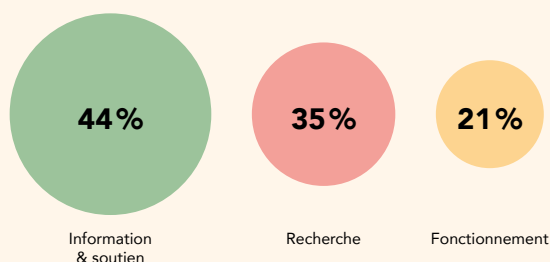
Montant des dons et des adhésions (en €) : une stabilisation ces 2 dernières années malgré une augmentation des donateurs



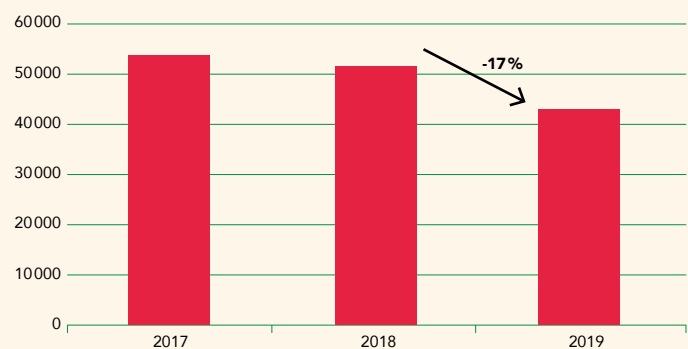
Nous comptons sur vous tous pour cette année 2020 un peu particulière. Prenez bien soin de vous et de vos malades !

Répartition de budget de l'AHF en 2019

Sur un budget global de 2019 de plus de 200 000 €, l'effort de l'AHF porte toujours principalement sur l'information et le soutien aux malades et leur famille ainsi que la recherche sur la MH.



Évolution du coût de fonctionnement à la baisse (en €)



Une même maladie, des histoires singulières

Par Emmanuelle BUSCH, psychologue

Découvrir que la maladie de Huntington existe dans sa famille, apprendre que l'on est porteur du gène, ou que l'on ne l'est pas, apprendre que le diagnostic vient d'être posé, pour vous ou l'un de vos proches... est un choc : un « TGV qui nous fonce dessus », une « chute de la plus haute falaise », pour reprendre l'expression de personnes ayant vécu ces moments. L'émotion est intense, que la maladie de Huntington n'évoque pour vous que des images vagues ou au contraire qu'elle vous projette des images précises de personnes qui vous sont très proches. Le choc ressenti à ce moment est comparable à un traumatisme, l'impact est fort, les émotions intenses et plurielles. L'image que l'on a de soi et de son environnement s'en trouve fragilisée, les repères rassurants bousculés.

Les émotions qui vous traversent peuvent vous sembler contradictoires et déroutantes, varier entre confiance en vous, esprit combatif puis anxiété et découragement, mais aussi culpabilité. Si ces émotions sont normales, elles ne sont pas pour autant banales. Elles constituent les phases d'un deuil, celui d'une forme d'insouciance, d'une projection maîtrisée dans l'avenir, d'un quotidien tel que vous en aviez pris l'habitude. Le travail de deuil qui s'ensuit, ce sont des phases à traverser, caractérisées par des sentiments de déni, de tristesse, de colère, ou encore par un besoin de négocier (dans le sens d'expérimenter, tester les limites) avec la maladie, ses symptômes. Ces phases sont vécues dans le désordre et susceptibles de se répéter à différents moments de la vie, pour parvenir à une acceptation, non pas de la maladie elle-même, mais des stratégies à adopter afin de composer avec sa maladie ou celle d'un proche.

Accepter ne signifie pas se soumettre à la maladie. Accepter revient à se réapproprier son corps, son quotidien, reconstruire sa confiance en soi, parvenir à se projeter de nouveau dans l'avenir. A l'inverse, vouloir faire de la maladie un tabou comporte le risque d'un repli sur soi, d'un isolement, qui peut s'accroître par peur du regard des autres, par la volonté de cacher ses symptômes. Pour masquer la maladie, l'on finit par se cacher soi-même, en renonçant aux invitations, aux sorties, aux projets.

L'estime de soi, l'autonomie, la capacité à réaliser ses envies relèvent tout autant de soi que de son environnement social. Reste la difficulté d'expliquer aux autres la maladie de Huntington, ses symptômes visibles mais aussi invisibles (comment faire comprendre ce qui ne se voit pas ?). Pouvoir parler de la maladie, c'est d'abord mieux la comprendre soi-même, ses manières de s'exprimer et de se manifester, les diverses manières de la prendre en charge ; c'est comprendre aussi bien les mécanismes physiques en jeu que ses aspects psychologiques.

En parler et savoir comment en parler, c'est prévenir la solitude, la rupture du lien avec les autres ; parce que si on ne parle pas de cette maladie, les autres ne pourront pas la comprendre, et d'autant moins se montrer solidaires.

N'HÉSITEZ PAS À PRENDRE CONTACT VIA LA LIGNE D'ÉCOUTE....

« ACCEPTER NE SIGNIFIE PAS SE SOUMETTRE À LA MALADIE. ACCEPTER REVIENT À SE RÉAPPROPRIER SON CORPS, SON QUOTIDIEN, RECONSTRUIRE SA CONFIANCE EN SOI, PARVENIR À SE PROJETER DE NOUVEAU DANS L'AVENIR. »

ON VOUS ÉCOUTE

UNE LIGNE TÉLÉPHONIQUE D'ÉCOUTE PSYCHOLOGIQUE GRATUITE À VOTRE DISPOSITION
L'AHF a mis en place depuis quelques mois déjà une ligne d'écoute psychologique avec une psychologue clinicienne - psychothérapeute, ayant travaillé plus de dix années en neurologie à Nancy. Emmanuelle Busch assure un soutien et un accompagnement psychologique gratuitement par téléphone aux malades Huntington et aux aidants. Elle est disponible chaque semaine, le mercredi matin de 9 h à 13 h. N'hésitez pas à la contacter le mercredi matin soit par mail : ecoute@huntington.fr, soit par téléphone au : 06 30 87 51 11 (ligne directe).



LA THÈSE DE RECHERCHE DE MARGAUX LÉBOUC

→ L'AHF soutient la thèse de recherche de Margaux Lebouc sur l'« Étude des déficits développementaux des circuits cortico-striataux chez un modèle murin de la maladie de Huntington ».

PRÉSENTATION DE L'INSTITUT PAR PH.D JÉRÔME BAUFRETON, TEAM DOPAMINE & NEURONAL ASSEMBLIES – INSTITUT DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES – CNRS – UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

L'institut des Maladies Neurodégénératives (IMN) est l'un des six instituts de recherche du Bordeaux Neurocampus qui compte parmi les tout premiers pôles européens de recherche en neurosciences, à la pointe de la recherche sur le cerveau et ses pathologies. L'IMN est constitué de 11 équipes de recherches (140 chercheurs, médecins, ingénieurs, doctorants,...) donc les activités sont dédiées principalement à l'étude des troubles du mouvement et des démences.

Au sein de l'IMN, l'équipe «Dopamine et Assemblées Neuronales» dirigée par les Dr Jérôme Baufreton et François Georges (cf photo) s'intéresse aux mécanismes neuronaux contrôlant les fonctions du réseau élargi des ganglions

de la base. Ce réseau contrôle les fonctions physiologiques associées au mouvement et à la motivation (mouvement volontaire, apprentissage, motivation, stress) mais est également impliqué dans différents troubles neurologiques et psychiatriques tels que la maladie de Parkinson, l'addiction, l'anxiété et la maladie de Huntington. Notre objectif est donc d'établir un socle de connaissances permettant de définir des pistes thérapeutiques pour traiter les symptômes de ces maladies neurologiques et psychiatriques.

Grâce au financement de l'Association Huntington France Margaux Lebouc a l'opportunité de réaliser un doctorat au sein de notre équipe sur la maladie de Huntington. Cette maladie est due à la mutation de la protéine Huntingtine exprimée dès le stade embryonnaire et impliquée dans de nombreux processus physiologiques. La mutation de cette protéine aura pour conséquence principale la mort des neurones du striatum, structure présente dans le réseau des

ganglions de la base, conduisant ainsi à l'apparition des symptômes moteurs. Cependant, des études récentes suggèrent que la mutation de la protéine Huntingtine est également associée à une altération du développement, précoce, bien avant l'apparition des symptômes moteurs. Cette problématique reste toutefois encore largement explorée. C'est donc la thématique de l'origine développementale de la maladie de Huntington que l'AHF a décidé de soutenir. Ainsi au cours de son doctorat, Margaux Lebouc va étudier et comparer le développement du striatum entre des souris modèles de la maladie de Huntington et des souris saines pendant leurs premières semaines de vie. Pour ce faire, elle analysera plusieurs critères tels que la distribution des neurones au sein du striatum, leur morphologie ou encore leur activité électrique. Les résultats générés permettront de déterminer s'il existe un défaut ou un retard développemental du striatum chez les souris modèles de la maladie de Huntington.



ÉQUIPE «DOPAMINE ET ASSEMBLÉES NEURONALES»

Jérémy Cousineau, Quentin Richard
Annaëlle Braine Manon Gauthier, Valentin Plateau, Margaux Lebouc, Christelle Galanetas,
Élodie Ladeveze, Jérôme Baufreton, François Georges, Morgane Le Bon-Jégo

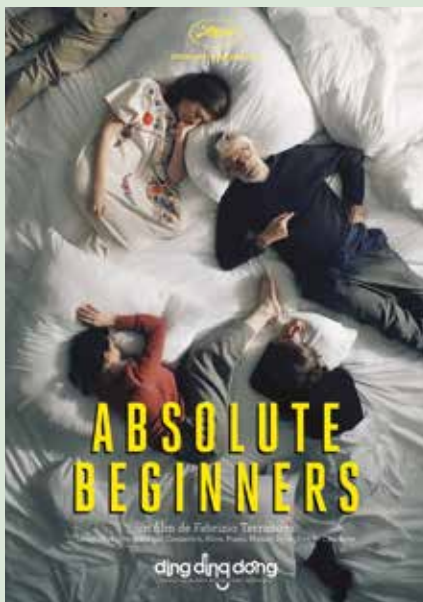
DU CÔTÉ DE DINGDINGDONG

Par Alice Rivières et Valérie Pihet

DÉCOUVREZ « ABSOLUTE BEGINNERS », UN FILM SUR L'ART DES MÉTAMORPHOSES
Imaginé et interprété par Cassandra, Alice, Piano, Homer, Nymphéa et Charlotte.
Réalisé par Fabrizio Terranova

Dingdingdong est très heureux de vous annoncer que le film « Absolute Beginners » est enfin accessible en ligne, sur le site du collectif (dingdingdong.org) et de l'AHF, sous-titré dans quatre langues : anglais, allemand, espagnol et portugais.

Ce film est le résultat de plusieurs années de travail, d'engagement et de générosité de toute une équipe. Nous avons œuvré à sa diffusion pendant presque deux ans en organisant une série de projections, principalement dans des lieux de soin et des congrès scientifiques et/ou associatifs. Dépositaire de trésors dont nous sommes témoins, il nous tenait à cœur de pouvoir accompagner ce film. Cependant, l'objectif de ses personnages Cassandra, Alice, Piano, Homer, Nymphéa et Charlotte a toujours été de permettre au plus grand nombre de le voir. Nous espérons que plus il circulera, plus son pouvoir d'agir comme contrepoison aux messages d'horreur répandus sur internet sera



puissant. N'hésitez pas à le diffuser largement autour de vous et à initier des projections grâce à vos réseaux. Le développement de ce projet fut aussi passionnant que son résultat et nous sommes toujours heureux d'échanger autour de toutes les réflexions que le film suscite.

A PROPOS DU FILM

La maladie de Huntington engage ceux qu'elle touche dans une profonde transformation, corps et âme. Les six personnages du film Absolute Beginners ont passé le test génétique leur prédisant qu'ils développeront tôt ou tard cette maladie. Ils se trouvent au début de ce qu'ils appellent leur métamorphose et se réunissent régulièrement pour partager leurs manières d'être et de faire face à ce qui leur arrive. Comme la plupart des Huntingtoniens, beaucoup doivent cacher leur statut et vivent dans la clandestinité afin d'éviter toute ségrégation sociale. En imaginant Absolute Beginners, ces six débutants ont voulu rompre avec le ton tragique traditionnellement pris dès qu'il s'agit de communiquer sur la maladie. Par ce film, ils souhaitent partager ce qui leur importe le plus : les forces motrices, individuelles et collectives, qu'ils apprennent à mobiliser pour se réinventer au fur et à mesure de leur évolution. Ils sont des débutants absolus, pour l'instant et pour toujours, contraints de faire de leur présent un devenir en perpétuelle transformation.

« Véritable œuvre d'art cinématographique, Absolute Beginners partage les dialogues intérieurs de six personnes, révélant la profondeur de leurs visions d'avenir, l'effort mis en œuvre pour augmenter leur puissance d'agir face à la maladie, et le pouvoir des esprits, magnifiques alliés en pareilles circonstances. Leurs réflexions intimes sont à voir et entendre avec beaucoup de respect ; et à prendre avec soi comme compagnons de voyage. »

Jimmy Pollard a été coordinateur de soins auprès de Huntingtoniens pendant plus de vingt ans. Il est surtout l'auteur du célèbre « Hurry Up and Wait ».

DES NOUVELLES DE NANCY WEXLER, HÉROÏNE DU HUNTINGTONLAND

Quiconque s'intéresse de près à la maladie de Huntington tombe rapidement sur le nom des Wexler, famille américaine touchée par la maladie qui s'est mobilisée au point de devenir l'un des acteurs principaux de la recherche sur Huntington depuis les années 80. Avec son père, Nancy a créé et dirigé l'équipe qui allait identifier le gène responsable de la maladie de Huntington en 92, ce que sa sœur Alice, historienne, a raconté dans un livre passionnant, Mapping Fate, malheureusement non traduit en français. Leur mère Leonore est morte de la maladie à la fin des années 70, et leur père Milton a créé la première organisation d'aide à la recherche sur Huntington du monde dès la fin des années 60 : la Hereditary Disease Foundation. La manière dont s'entremêle ici de manière assumée la vie personnelle et la recherche, reste à nos yeux inédite et extraordinairement inspirante. Le New York Times avait d'ailleurs publié il y a trente ans un portrait de Nancy, alors qu'avec son équipe, elle était en train de venir à bout de cette aventure humaine et scientifique extraordinaires au bord du lac Maracaibo (Venezuela), en scrutant et croisant les ADN de centaines d'habitants touchés par la MH sur... dix générations !

Le 10 mars dernier, un article du New York Times a révélé que Nancy est elle-même symptomatique... C'est un événement triste pour notre communauté car Nancy a toujours été d'une grande discrétion sur son propre statut, alors qu'elle fut d'une certaine manière le premier être humain à risque à pouvoir être testé. Elle garde aujourd'hui bon moral : grande activiste infatigable de notre cause, elle est particulièrement optimiste quant aux derniers tournants de la recherche de traitement. Chapeau bas et merci Nancy !

NOUVEAU LIVRE

« HUNTINGTON... ET ALORS ? »
Comprendre la maladie et vivre avec



→ Co-écrit par le Comité Inter-associations Maladie de Huntington et le Centre de Référence Huntington 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 !
Bon de commande en page 18 de ce bulletin.
Ce livre est gratuit. Dans le cas d'un envoi postal, vous devrez seulement participer aux frais de port de 5 €.

Huntington... et alors ?

Comprendre la maladie et vivre avec

Cet ouvrage, coécrit par l'équipe pluridisciplinaire du Centre National de Référence Maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor, Créteil et par les associations de malades Héréditaires dans un collectif inter-associations, est destiné à toute la communauté Huntington (malades, porteurs, personnes à risque, aidants familiaux, entourage familial, aides-soignants, personnel médical et médico-social). Il repose sur le travail, le savoir-faire, le savoir-être et le vécu de personnes concernées de près ou de loin par la maladie. C'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. Ce livre a été écrit dans un esprit bienveillant, afin de tordre le cou à certains préjugés, et pour permettre de vivre dignement avec la maladie.

Huntington... et alors ?



« La vie, ce n'est pas attendre que l'orage passe, c'est apprendre à danser avec la pluie. »



Comité
Inter-Associations
Maladie de Huntington

Centre National de Référence Maladie de Huntington | Comité inter-associations Maladie de Huntington

NOUVELLE FORMULE POUR LA COURSE DES HÉROS 2020 QUI EST MAINTENUE ET REPORTÉE AU 28 JUIN !

La course des héros 2020 est maintenue mais dans un format «connecté» et non plus un format physique. En effet les manifestations de masse sont interdites jusqu'à la mi-juillet et sans doute limitées jusqu'à la fin de l'année. C'est pourquoi il a été décidé par les organisateurs de la maintenir mais de revoir complètement sa formule pour s'adapter aux nouvelles conditions sanitaires qui s'annoncent.

Vous pourrez ainsi vous connecter soit pour participer soit pour encourager l'équipe de héros de l'AHF.

Ce nouveau format connecté en «live stream» se fera avec le même défi pour tout le monde : faire le maximum de km en 30 minutes (à pieds, en courant ou à vélo par exemple). Il revêt également un caractère ludique avec un concours de déguisement.

Une date unique pour toutes les villes est donc retenue : **le 28 juin 2020 de 9h30 à 12h00.**

La notion géographique (Paris, Bordeaux, etc..) n'existe plus, ainsi tout le monde peut participer de partout en France. Les collectes de dons se clôtureront le 19 juin 2020. Chaque coureur s'engage individuellement à collecter 150 € pour pouvoir participer à la course des héros.

Le programme est aussi unique pour tous :

- 9h30 - 10h00: Introduction et témoignages (organisé par la course des héros)
- 10h00 - 10h20 : Coaching Bien-Etre
- 10h30 - 11h00 : 30 minutes de défi sportif à relever par les participants
- 11h30 - 12h00 : Remise des prix



Alors, venez les encourager et connectez-vous sur le site internet huntington.fr ou sur la plateforme Alvarum – course des héros !

Pour l'équipe Aquitaine :

Catherine Liebert, Nély Dutisseuil, Maïté Gerville Réache, Pierre-Jean Vincent et Anne Bourbonnaud

Et pour l'équipe Parisienne :

Thomas Guégan, Joline Lafarge et Claire Vidal.

A eux huit, ils ont déjà récolté plus de 4500 € de soutien financier au profit de la recherche.

L'AHF remercie chaleureusement ses héros coureurs !

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION AUVERGNE RHÔNE-ALPES

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Dominique VILLE

Tél: 06 87 46 86 38

dominique.ville@orange.fr

COMPTE-RENDU DES ACTIONS DE LA DÉLÉGATION EN 2019

Toujours très sollicitée, notre délégation a assuré un nombre important d'interventions auprès des soignants ayant en charge des patients Huntington. Aussi bien en MAS qu'en EPADH ainsi qu'auprès des services à la personne et à la demande des familles. Ces interventions montrent que le nombre de patients est important dans notre région et les besoins également. Nous y répondons au mieux.

De véritables partenariats se développent, apportant ainsi une meilleure compréhension des symptômes et donc de meilleures réponses.

Partenariat avec les organismes de « parcours de soins » comme « Collectif Sud en Drôme-Ardèche » et « Equipe mobile Huntington » Auvergne, Rhône-Alpes, également avec le CHU de Grenoble.

Nous avons participé au Colloque Brain Team le 12 décembre 2019 à la faculté de médecine de Lyon, organisé par Mme Isabelle Maumy. Occasion de rencontrer le Pr Tobois neurologue ainsi que le Dr. Boyer psychiatre et des organismes d'aides aux aidants.

PROJET BEAAPPY

pour mobiliser les personnes autour de l'activité physique pour améliorer ou maintenir leur santé.

- BE** >> bien être
A >> alimentation
AP >> activités physiques
P >> Pilate
Y >> Yoga



Ce projet nous tient particulièrement à cœur puisqu'il s'adresse aux malades, habitants de Valence, Romans et les environs. Au fil de nos interventions et échanges avec les intervenants à domicile nous avons constaté que la plupart des personnes atteintes de la maladie de Huntington vivait à domicile ; la plupart déplore leur isolement. C'est pourquoi, nous avons souhaité mettre en place des activités adaptées.

Plusieurs activités seront proposées et rompront ainsi la solitude et le désœuvrement des personnes, prioritairement la semaine quand leurs proches sont à l'extérieur de la maison (travail pour le conjoint, scolarité des enfants) ainsi que les comportements tels le repli sur soi ou les addictions (alcool, télévision, jeu vidéo, dépenses inconsidérées, ...)

Les séances se dérouleront sur 1 an, 1 fois/semaine. Ces séances s'adressent aux adhérents de l'AHF et sont gratuites grâce au soutien financier de la ville de Valence et de l'AHF. Elles permettront de maintenir le plus longtemps possible les compétences physiques et intellectuelles des personnes atteintes de la maladie et de créer du lien social.

L'AHF est l'instigateur du projet et le Collectif Sud en sera le prestataire. Lieu ressource, le Collectif SUD est un réseau de santé constitué de professionnels de santé, professionnels du secteur social et médico-social. « Le Collectif SUD, c'est faire ensemble ! »

Il offre un appui concret et efficace dans la coordination des parcours de santé et dans l'animation territoriale de santé. Il assure une prise en charge adaptée aux

besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins sur les territoires de l'Ardèche et de la Drôme.

Sauf changement lié à la situation sanitaire du pays, ce programme débutera septembre 2020 à la Maison Relais Santé de Valence. Consultez le site internet huntington.fr pour rester informé ou contacter Dominique Ville, déléguée régionale de l'AHF.

Annulation

Une première séance prévue en mai a été supprimée en raison du confinement et reportée à septembre 2020.

Pour plus de renseignements n'hésitez pas à contacter la délégation



RETOUR SUR LES MANIFESTATIONS 2019

> Concours de pétanque le dimanche 25 août 2019 à la Motte de Galaure.

Journée ensoleillée, 108 doublettes, succès pour les gâteaux, crêpes et gaufres ainsi que la buvette. Merci à la municipalité de la Motte de Galaure de nous accueillir gracieusement et mettre ses infrastructures à notre disposition.

> Marches huntington le dimanche 15 décembre 2019 à Claveyson.

Un beau soleil a accompagné cette journée qui de ce fait a été une réussite.

Réussite par le nombre de participants, mais aussi par la mobilisation des familles présentes. Ce qui permet ainsi de se retrouver avec plaisir, d'échanger, d'avoir des infos sur la prise en charge de leur malades.

Les participants au nombre de 800 ont tous apprécié les parcours, l'organisation, les collations proposées. Sans oublier le stand « Enveloppes Surprises », toujours très prisé.

Un grand merci à nos sponsors: Groupama, la municipalité de Claveyson et aussi tous les bénévoles qui œuvrent tout le week end et bien avant car l'orga-

nisation d'une telle manifestation doit se faire avec sérieux. La bonne humeur a sans aucun doute été l'une des clefs de la réussite de cette journée.

À ne pas rater !

> **PÉTANQUE À LA MOTTE DE GALAURE (26) Dimanche 30 août 2020 à partir de 13 h**

> **MARCHES HUNTINGTON À CLAVEYSON (26) Dimanche 13 décembre 2020 à partir de 8 h**



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

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION OCCITANIE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Cécile RIGAL

Tél: 05 65 63 14 30 / 06 48 10 27 35

ahfcecile.rigal@gmail.com



Trail Lourdes-Bagnères

Réunion des familles à Montpellier :
Fabien Joannes, Sylvette Bertrand, Véronique
Bernard, Cécilia Marelli et Cécile Rigal

RETOUR SUR LES MANIFESTATIONS 2019

> Très belle journée d'été pour ce 4^e TRAIL LOURDES-BAGNERES du 14 Septembre 2019

Une réussite pour cette sympathique Association « Les Die Jolin Stones », qui est organisatrice de ce Trail, qui cette année a changé de sens, avec un départ de Bagnères et une arrivée à Lourdes.

Près de 300 inscrits, en Solo ou en Relais, pour cette course toujours aussi belle en raison des paysages traversés, mais qui reste néanmoins un peu difficile (45 km et 3000 m de dénivelé).

Parallèlement à cette course, et avec le concours de la Fondation GROUPAMA « Vaincre les maladies rares », une marche solidaire pour la Maladie de Huntington a été organisée. Une quarantaine de marcheurs se sont inscrits, et ont fait des dons afin de soutenir la recherche, pour une somme récoltée d'un montant de 1080 €.

A l'issue de ce Trail, l'équipe Les Die Jolin Stones, a été heureuse de remettre un chèque de 1100 € à chacune des quatre associations caritatives, pour lesquelles cette course était organisée.

Un grand merci à cette généreuse équipe, aux sponsors et aux bénévoles, qui ont contribué à la réussite de cette journée.

Michelle Lavit (Antenne AHF du 65)

> La délégation Occitanie a organisé une réunion des familles à Montpel- lier le samedi 16 novembre 2019 à la salle Pelloutier.

Le programme était le suivant : Mme Rigal, déléguée régionale a présenté l'Association Huntington France et Occitanie et les actions menées. D'autres membres de l'AHF étaient présents: Sylvette Bertrand pour le département de l'Hérault et nouvelle recrue, Fabien Joannes pour le département du Gard. Il sera aussi en binôme sur le département de l'Hérault. Nous lui souhaitons la bienvenue.

Le Docteur Cécilia Marelli, neurologue à l'Hôpital Gui de Chauliac, a présenté les caractéristiques cliniques de la maladie de Huntington, les traitements symptomatiques, de nouveaux essais cliniques et nous a parlé du centre de référence de Montpellier.

Mme Christine Coubes, généticienne au CHU de Montpellier a pris le relais pour parler des aspects génétiques, du diagnostic pré-symptomatique, du diagnostic prénatal et pré-implantatoire qui ne se réalise qu'à Montpellier pour la région Occitanie.

Mme Florence Maschat, chercheuse au CNRS à Montpellier a détaillé ses travaux de recherche, le développement de P 42, un peptide thérapeutique contre la maladie de Huntington.

Pour clôturer la réunion, ce sont des associations et intervenants qui ont pris la parole : Véronique Bernard pour l'as-

sociation « un palier deux toits » qui œuvre pour un projet pilote d'habitat inclusif en Occitanie pour les jeunes adultes de la maladie de Huntington.

Julien Pietrzak, étudiant en Watsu (séance d'étirements dans l'eau) qui a démontré avec son témoignage et celui d'un patient et avec l'appui d'une petite vidéo que le Watsu était une discipline bénéfique aux malades de Huntington. La journée s'est terminée autour de questions diverses des patients, aidants, familles... Prochaine réunion en 2021.

> Stand de Crackers de Noël dans le Gard



Un stand de Noël s'est tenu à titre gracieux dans la galerie commerciale du Super U de Marguerittes (30) que nous remercions chaleureusement pour son accueil, les 15, 21 et 22 décembre 2019. La tenue de ce stand consistait à la

vente de crackers de Noël, fabriqués artisanalement par des bénévoles et à la mise en place d'une tombola avec panier gourmand et panier beauté à remporter. L'objectif principal était de sensibiliser et de faire connaître la Maladie de Huntington. La recette totale au profit de la recherche sur la maladie de Huntington obtenue grâce à ce stand a été de 400 €. Cette manifestation s'est très bien déroulée avec beaucoup d'échanges, de témoignages et de générosité.

Fabien Joannes (Antenne AHF du 30)

> **Regroupement convivial de personnes concernées par la MH dans un café de Cahors le 4 février 2020 de 16 h à 18 h, une expérience à renouveler !**

Françoise Lambert (Antenne AHF du 46)



Stand de Crackers de Noël organisé par Fabien Joannes et sa femme.

> **Présentation de la carte mentale dans le parcours de vie, par visio le 29 avril 2020**

Florence Roy-Baconnet coordonnatrice/ Réseau Maladies rares et Aurélie Berland, Chargée de projet Occitanie Ouest (basée à Toulouse) ont organisé une réunion par Visio-conférence le **mercredi 29 avril 2020 à 14 h** avec la responsable de l'Association Huntington Occitanie, Cécile Rigal ; Cécilia Marelli, neurologue à Gui de Chauliac à Montpellier ; Julie Vernet, médecin réseau pour le réseau Maladies rares ; Isabelle Beaudaigne, Assistante sociale du service de neurologie du CHU de Purpan à Toulouse ; Véronique Bernard responsable de l'Association « Un palier deux toits » de Pézenas dans l'Hérault ; Nora Ramdani, Assistante sociale pour le réseau des Maladies rares.

Le réseau Maladies Rares a un grand projet pour l'Occitanie : **un projet de construction d'un outil dynamique sous forme de carte mentale afin de rassembler l'ensemble des ressources**

utiles dans le parcours de vie de soin d'une personne touchée par la maladie de Huntington. Cette réunion avait pour but de **faire connaissance avec l'outil qu'est la carte mentale**, de positionner une méthodologie et d'envisager les étapes de construction de cette carte mentale. Une prochaine réunion aura lieu au mois de juin afin de mutualiser les ressources dans ce parcours de vie de soin d'une personne atteinte par la maladie de Huntington.

À ne pas rater !

> **RANDONNÉE PÉDESTRE : «BOUGEONS POUR HUNTINGTON» LE 13 SEPTEMBRE 2020**

Chaque année, l'AHF Occitanie organise une randonnée pédestre en Aveyron «Bougeons pour Huntington». Cette année, la randonnée aura lieu sur la commune de Saint Côme d'Olt le dimanche 13 septembre 2020 après-midi. Les inscriptions auront lieu à la salle des fêtes

de Saint Côme à 13 h 30 et le départ aura lieu à 14 h. Une participation de 7 euros sera demandée au profit de l'Association Huntington France. Ceux qui le souhaitent pourront faire des dons. Il y aura deux circuits autour du village, deux parcours faciles de 5 et 11 km avec un ravitaillement. Cette randonnée sera encadrée par le club de randonnée Saint Cômôis et nous en profiterons pour remercier le Président du club Monsieur André Berthoumieu et tous les randonneurs qui encadreront la randonnée. Les personnes qui ne souhaitent pas participer à la randonnée mais qui souhaitent avoir des renseignements sur la maladie de Huntington et sur l'association seront accueillies par des membres de l'association toute l'après-midi. Un goûter sera offert à l'arrivée. Nous remercions vivement la Mairie et M Scheuer, le Maire de Saint Côme pour leur accueil. Cette randonnée est inscrite à « chaque dimanche sa rando ». N'hésitez pas à nous contacter : 06 48 10 27 35 pour l'Association Huntington Occitanie.

Info rando :
06 87 50 05 98 / 06 88 73
54 97 ou à consulter sur
la page Facebook:
Huntington Occitanie.

Et aussi...

Prochaine course EKIDEN à Cahors au profit de la recherche sur la maladie de Huntington le samedi 7 novembre 2020.



> ÉCHANGES ET TÉMOIGNAGES AU PROGRAMME DE LA JOURNÉE PORTES OUVERTES AU CENTRE DE RESSOURCES DU VALADOU LE 26 SEPTEMBRE 2020

La journée « portes ouvertes » est l'événement phare de l'année. Elle valorise les actions menées et met en lumière, l'investissement des familles et des professionnels pour lutter contre le retentissement des maladies neurodégénératives.

Le Centre de Ressources du Valadou à Montézic dans l'Aveyron organise ainsi une conférence-débat en partenariat avec l'AHF Occitanie (à partir de 14 h) suivie de témoignages. Il est essentiel

de pouvoir donner la parole aux malades ainsi qu'à leurs familles. Pouvoir échanger sur cette maladie trop peu connue, est « capital », afin d'améliorer les conditions de vie et d'accompagnement des personnes atteintes et de leurs aidants.

Le Dr Cécilia Marelli neurologue à Gui de Chauliac sera présente et abordera les caractéristiques cliniques de la maladie, les traitements symptomatiques, les nouveaux essais cliniques et parlera du centre de référence de Montpellier. Un verre de l'amitié clôturera cette journée. Pour toute information contacter le Valadou : 05 65 44 85 06 ou l'AHF Occitanie : 06 48 10 27 35.

> UNE GRANDE RÉUNION D'ÉCHANGES SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON,

patients, aidants et professionnels aura lieu à Toulouse le vendredi 20 novembre 2020, en partenariat avec l'Association Huntington Occitanie et le centre de référence de Toulouse, l'Hôpital de Purpan, le CIC de Purpan, Le pôle régional des maladies neuro-dégénératives et le réseau des maladies rares. Toutes les informations vous seront communiquées par l'AHF sur internet.

ET ÇA CONTINUE AUSSI AVEC :

> Groupe de parole en direction des aidants le 1^{er} jeudi de chaque mois de 18h30 à 20h30. Contactez la délégation AHF Occitanie.

Bienvenue à

Florian Arigno



NOUVELLE ANTENNE AHF POUR LA HAUTE GARONNE (31).

L'Association Huntington Occitanie est heureuse de vous présenter Florian Arigno qui rejoint notre grande équipe en Occitanie. Il sera antenne sur le département et sera une aide précieuse pour nous.

« Bonjour à tous, je m'appelle Florian ARIGNO, je suis actuellement étudiant en psychologie et en biologie et passionné par l'univers Geek et les nouvelles technologies. J'espère pouvoir participer activement à la vie de l'association et être un acteur déterminant dans la diffusion de la connaissance de la maladie et dans sa reconnaissance, pour le département de la Haute-Garonne aux côtés de Cécile Rigal,

déléguée régionale pour l'Occitanie. J'espère pouvoir répondre efficacement aux questions des familles qui me solliciteront. Je serai à l'écoute. Dans le cadre de mes études en psychologie, j'ai rédigé entre autre, un mémoire qui est juste un travail d'étude et de recherche pour l'évaluation de ma licence en psycho. Ce n'est pas un article scientifique ni une thèse. Le thème était : « La dépression chez les patients atteints de la maladie de Huntington ».

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION LOIRE BRETAGNE



DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Aline LEVRON

Tél : 07 68 52 86 71

levrona88@gmail.com

RETOUR SUR LES MANIFESTATIONS 2019

> Rencontre au CH de Saint-Brieuc le 1^{er} septembre 2019

En fin d'après-midi s'est tenue une rencontre dans l'amphi du CH de Saint-Brieuc autour de Stéphanie, qui pendant 10 ans a été manipulatrice au service de radiologie du CH de Saint-Brieuc, jusqu'au moment où elle n'a plus été en capacité d'assurer son activité en raison de sa maladie (MH). Cette rencontre avait été précédée d'une rando moto organisée par les collègues de Stéphanie en partenariat avec les motos clubs de Plérin et Saint-Carreuc. Environ 80 personnes étaient présentes. Le Dr Lallement a fait une présentation sur la maladie de Huntington. Puis une intervention conjointe de l'Equipe relais Handicaps Rares et de l'AHF a abordé l'accompagnement médico-social spécifique qui peut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie.

À ne pas rater !

> VÉRITABLE CHALLENGE INDIVIDUEL QUE S'EST LANCÉ SÉBASTIEN: ULTRA MARIN RAID

Sébastien Lescop devait initialement participer à la nouvelle édition du Bretagne Ultra Trail de 103 km prévu en avril dernier et qui avait été annulé. A la place Sébastien s'était donc lancé un nouveau défi : participer à l'**Ultra Marin Raid du Golf du Morbihan de 177 km autour de la baie**. Boucle en une seule étape, à allure libre, comportant une traversée en bateau semi-rigide d'environ 10 minutes, à mi-parcours, entre Locmariaquer et Port-Navalo, se réalisant de jour et de nuit tout autour du Golfe du Morbihan, sur des terrains variés. Il souhaite trouver **177 donateurs** ou plus pour aider à la recherche contre la maladie de Huntington. Suite aux directives gouvernementales interdisant les rassemblements jusqu'à la



mi-juillet la course n'aura pas lieu au mois de juin 2020 et est reportée à une date inconnue pour l'instant. L'AHF souhaite bon entraînement à Sébastien pour relever ce défi ! **Pour soutenir Sébastien dans son challenge rendez-vous sur : <https://www.lepotsolidaire.fr/pot/7wa12guh>**

> JOURNÉE RÉGIONALE À BREST « SOUTENIR LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES » REPORTÉE AU 2 OCTOBRE 2020

Une journée régionale importante organisée par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne, en partenariat étroit avec la délégation régionale AHF sur le thème « Soutenir la qualité de vie des malades ». A cette rencontre participeront notamment le Dr Katia Youssouf, neurologue du Centre de référence national MH de Créteil et le Dr Marc Planes, généticien au CHU de Brest. Cette journée a lieu pour sensibiliser et former les professionnels du secteur médico-social sur les spécificités de l'accompagnement des malades (MH), faire connaître les MAS de Rosporden et de Léhon, ainsi que les quatre services SAMSAH de l'APF, tous référents Huntington, désignés par l'ARS Bretagne, et aussi pour diffuser les pratiques et innovations développées en Bretagne dans l'accompagnement des malades au quotidien. L'après-midi, vous pourrez assister à des ateliers sur :

« Vivre la maladie à domicile », « Le plaisir de manger » (nutrition, déglutition et préparation culinaire) ou encore la présentation de la tablette de communication pour plus d'autonomie (projet Stéphanie soutenu par l'AHF).

À NOTER

PÔLE SAINT-HÉLIER À RENNES

Ce Pôle Saint Hélier, 54 rue Saint-Hélier à Rennes, s'est doté d'un centre de consultations HandiAccès 35 pour les personnes en situation de Handicap complexe et en échec de soins en milieu ordinaire. Possibilités de consultations dentaires et soins, ophtalmo, gynéco, diététique, médecine physique et réadaptation. Médecin coordinateur (Dr A Durufle) et infirmière coordinatrice (A Devallet) vous accueillent. Téléphone : 02 99 29 53 07 - e-mail : consultations.dediees@pole-sthelier.com

Et aussi...

- La balade solidaire organisée par la Fondation Groupama à Saint Commes dans le Calvados (14) du 7 juin est reportée au dimanche 20 septembre 2020.

- La coupe Huntington de Golf le dimanche 12 juillet 2020 au Golf de la Porcelaine à Panazol (87).

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION ÎLE-DE-FRANCE



Appel à témoignage

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

N'hésitez plus ! Une rubrique vous est réservée dans chaque bulletin.

Pour cela il vous suffit de nous envoyer un maximum de 600 mots sous word (environ 1 page ½ manuscrite).

Pour des raisons de confidentialité et de respect du RGPD, nous vous demandons de ne citer aucun nom (ni de famille, ni de médecins ou d'établissement). L'auteur du texte sera indiqué uniquement par son prénom et avec la première lettre de son nom s'il le souhaite.

Ecrivez-nous vite par mail (huntingtonfrance@wanadoo.fr) ou par courrier.

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

HUNTINGTON & DANSE

ASSOCIATION KACHASHI
DEPUIS 2003

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

LES RENCONTRES DE L'AHF : « VIVRE AVEC LA MALADIE DE HUNTINGTON »

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 18 h 30 à 20 h 30 au siège de l'AHF : 44 rue château des rentiers, 75013 Paris.

Avant de venir, assurez-vous que la rencontre a bien lieu en consultant le site internet : www.huntington.fr.

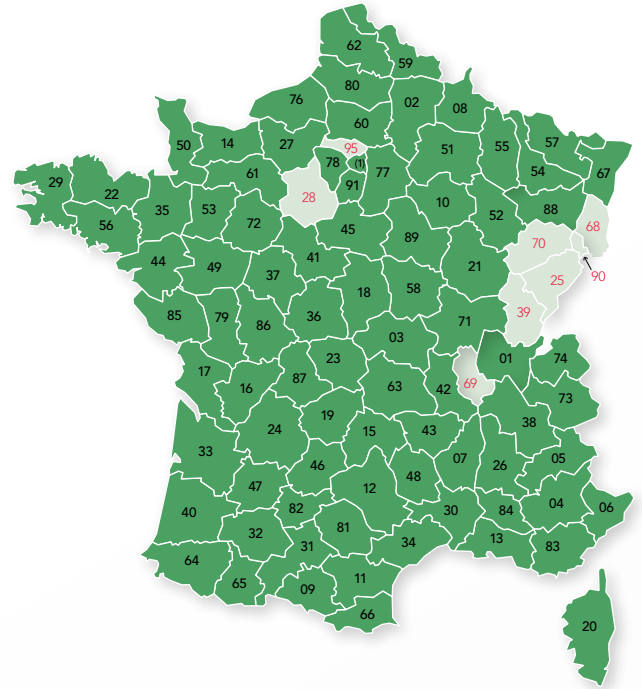
NOUVEAU

Mise en place des ateliers Huntington & Danse à la carte par vidéo (en individuel, 2 ou 3...), 7 jours sur 7.

Plus d'infos : ciekachashi@gmail.com

RECRUTEMENT DES ANTENNES

POUR RESTER AU PLUS PROCHE DES FAMILLES ET DE LEURS MALADES, L'AHF CHERCHE DES BÉNÉVOLES POUR ASSURER LE RÔLE D'ANTENNE DANS LES DÉPARTEMENTS :
25, 28, 39, 68, 69, 70, 90, 94 ET 95.



C'est uniquement grâce à son réseau d'antennes locales et ses délégations régionales que l'AHF est en capacité d'être dans la proximité et le soutien moral des familles et de leurs proches.

Vous connaissez la maladie de Huntington et souhaitez vous investir pour aider la communauté Huntington ! C'est vers vous que l'Association Huntington France se tourne aujourd'hui, afin de vous proposer de devenir ANTENNE AHF sur votre département.

Le rôle principal d'une antenne est de répondre au mieux aux demandes des malades et de leur famille (écoute téléphonique principalement) ainsi qu'aux sollicitations des professionnels en questionnement sur la maladie. Grâce aux rencontres, l'Antenne AHF aide aussi à faire connaître la maladie et l'association auprès des instances et professionnels de santé.

Pour vous aider dans cette mission, vous ne serez pas seul. L'AHF vous épaulera, mettra à votre disposition tous les outils de communication nécessaires et vous aidera à trouver les bons correspondants locaux.

Vous souhaitez en savoir plus sur le rôle d'une antenne ? Échanger avec un membre actif de l'AHF ? N'hésitez pas à contacter Christian Le Falher : lefalher.c@orange.fr ou le siège : 01 53 60 08 79

**Rejoignez l'équipe AHF !
Transmettez notre appel au bénévolat autour de vous ! Malades, familles et chercheurs : ils comptent sur vous, ils comptent sur nous !**

N'ATTENDEZ PLUS, REJOIGNEZ NOUS !

> huntingtonfrance@wanadoo.fr

> huntington@huntington.fr

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.



Votre aide nous est précieuse !

ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

BULLETIN D'ADHÉSION

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

Nom Prénom
 Adresse
 Code postal Ville
 Tel* Portable*
 E-mail*

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

J'adhère à l'AHF (30€) **pour l'année 2020**

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.**

MERCI DE COCHER AVANT ENVOI :

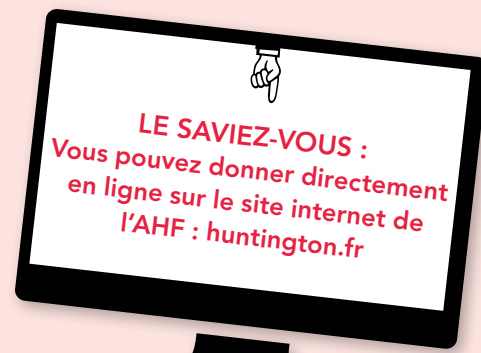
En adhérent ou en faisant un don à l'AHF, j'autorise l'association à se servir de mes coordonnées pour m'adresser informations et documents. Toutes les informations recueillies dans ce formulaire sont confidentielles et enregistrées par l'AHF dans le seul but de constituer un fichier d'adhérents et donateurs nationaux.

J'adhère ou je fais un don à l'AHF, mais je n'autorise pas l'association à conserver mes données personnelles sauf pour m'envoyer mon reçu fiscal.

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

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 / huntington@huntington.fr
www.huntington.fr



Nous deux encore un peu...

par Marcelle Lhermite



AHF - Collection Nouvelles et Témoignages

Retrouvez
le nouveau
livret
de la
collection AHF

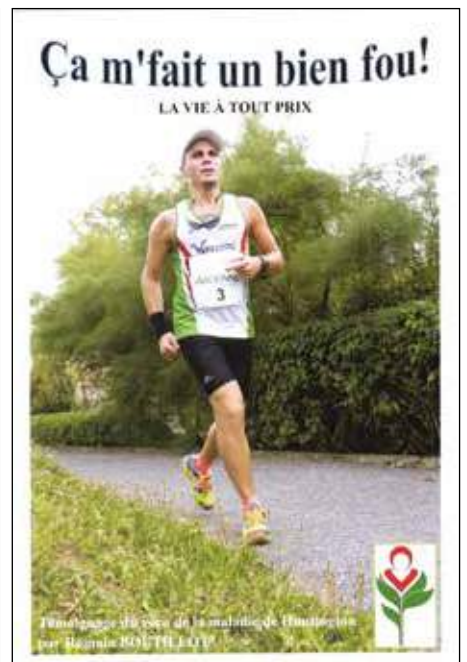
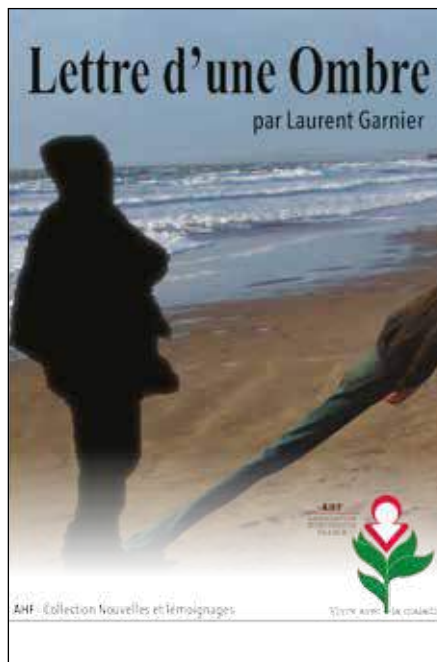
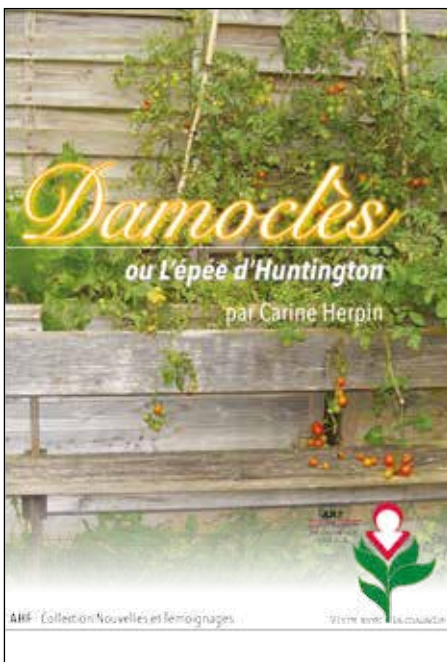
La Collection Nouvelles et Témoignages s'étoffe avec le tout dernier de la collection qui vient de sortir :

« *Nous deux encore un peu...* »

par Marcelle Lhermite

N'hésitez pas à le commander.
Bon de commande en page suivante

À retrouver aussi...



Prix de vente au profit de l'association Huntington France : 7 €
(inclus frais postaux)

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

COLLECTION AHF "Nouvelles et Témoignages"

Ça m'fait un bien fou le livre de Romain	7,00 €		
Damoclès ou l'épée d'Huntington par Carine Herpin	7,00 €		
Lettre d'une Ombre par Laura Vance	7,00 €		
Nous deux encore un peu... par Marcelle Lhermite	7,00 €		

TOTAL € TTC

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

DATE

Nom et Prénom (en majuscules)

Adresse

Tel / Portable

E-mail.....

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

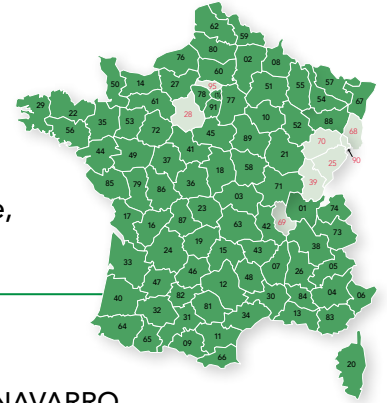
Bulletin à renvoyer par courrier ou par mail à l'adresse suivante :
Association Huntington France / AHF - 44, rue du Château des Rentiers – 75013 Paris
E-mail : huntingtonfrance@wanadoo.fr / huntington@huntington.fr

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 REGIONALES ET DÉPARTEMENTALES, AU PLUS PRÈS DE VOUS

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



CONTACTS DÉLÉGATIONS

• Délégation AUVERGNE RHÔNE-ALPES

Dominique VILLE

Tél : 06 87 46 86 38 / 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 : 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

> Marie Cécile FRANCOIS

Tél : 06 31 21 94 71

marie.gourlin@gmail.com

> Désiré LE GOFF

Tél : 06 50 34 76 30

desirelg14@yahoo.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

> Yves LIEBERT

Tél : 07 77 72 94 50

huntingtonlimoges@orange.fr

> Françoise LAMBERT

Tél : 05 65 32 44 08

f.lambert46@hotmail.fr

Corse (20)

Ajaccio/Bastia

> Rose-Marie

ACQUAVIVA-NAVARRO

Tél : 06 31 87 40 16

acquaviva.navarro.rm@gmail.com

> Aude MARINI

Tél : 07 88 02 04 99

marini.aude@gmail.com

Côte d'Or (21)

Dijon

> Colette 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 : 06 09 57 85 20

covedrine@hotmail.fr

Drôme (26)

Montélimar

> Mickael SAINT MARTIN

Tél : 06 80 31 06 42

stmartin_mic@yahoo.fr

Valence

> Marie-Claire CLAEYS

Tél : 04 75 59 63 75

delegation.ahf.26@gmail.com

Eure (27)

Evreux

> Benoît LEJEUNE

Tél : 06 80 02 10 70

ahfsm76@gmail.com

> François LIBEAU

Tél : 02 31 80 62 80

francois.libeau@orange.fr

Finistère (29)

Quimper

> Martine DOMS

Tél : 09 61 27 56 93

doms.m@orange.fr

Brest

> Nicole JOVERT

Tél : 06 50 59 75 15

nicole.jovert@gmail.com

Gard (30)

Nîmes

> Fabien JOANNES

Tél : 07 78 37 07 23

fabienjoannes@gmail.com

Haute Garonne (31)

Toulouse

> Cécile RIGAL

Tél : 06 48 10 27 35

ahfcecile.rigal@gmail.com

> Florian ARIGNO

Tél : 07 77 93 50 90

florigno@hotmail.fr

Gers (32)

Auch

> Marie-France TOUJA

Tél : 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

> Fabien JOANNES

Tél : 07 78 37 07 23

fabienjoannes@gmail.com

Ille et Vilaine (35)

Rennes

> Michel CAILLARD

Tél : 06 01 46 02 02

michel.caillard@neuf.fr

> Françoise ETCHESSAHAR

Tél : 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**
Tél: 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: 06 09 57 85 20
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**
Tél: 07 68 52 86 71
secretaire@huntingtonloirebre-
tagne.org

Manche (50)**> Marie Cécile FRANCOIS**

Tél: 06 31 21 94 71
marie.gourlin@gmail.com

> Désiré LE GOFF

Tél: 06 50 34 76 30
desirelg14@yahoo.fr

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**
Tél: 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

> Jean Pierre GUILLARD

Tél: 06 13 45 42 67
jean.p.guillard2@orange.fr

Moselle (57)**Metz**

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

Nièvre (58)**Nevers**

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

Nord (59)**Lille**

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

Oise (60)**Compiègne**

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

Orne (61)**Alençon**

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

> Véronique CARCAILLET

Tél: 06 11 56 76 55
cvero7@neuf.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@centrederepito.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**
Tél: 06 73 98 38 93
cornac.denys@orange.fr

Sarthe (72)**Le Mans**

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

Savoie (73)**Chambéry**

> **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

> Désiré LE GOFF

Tél: 06 50 34 76 30
desirelg14@yahoo.fr

Seine-et-Marne (77)**Meaux**

> **Isabelle WYCKAERT**
Tél: 06 22 08 17 23
i.wyckaert@laposte.net

Yvelines / IdF (78)**Rambouillet**

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

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**
Tél: 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

Tél: 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**

> **Marcelle BAGARD**
Tél: 06 81 38 02 87
marcelle.bagard@hotmail.com

Hauts-de-Seine (92)**Nanterre**

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

Seine-St-Denis (93)**Bondy**

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

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