



AHF
HUNTINGTON
FRANCE

Vivre avec la maladie

n°85

Bulletin
Décembre 2020

ISSN 1775 82 97

ÉDITO

L'AHF COMPTE PLUS QUE JAMAIS SUR VOUS

Personne ne sera surpris d'apprendre que l'AHF, comme toutes les associations, a connu une année 2020 difficile. Hormis quelques manifestations comme la Course des Héros du mois de juin, véritable moment de convivialité et d'échanges, toutes nos manifestations ont été annulées ou reportées avec des conséquences financières non négligeables. C'est pourquoi nous comptons sur votre générosité pour renouveler votre adhésion et également pour soutenir l'AHF qui rejoint le mouvement du Giving Tuesday, journée mondiale du don, qui cette année se déroulera le mardi 1er décembre. Une journée où chacun, partout dans le monde, peut faire quelque chose pour soutenir les causes qui lui tiennent à cœur. C'est une journée où l'AHF va célébrer le don sous toutes ses formes, ses donateurs et adhérents et ses bénévoles.

**GIVING
TUESDAY**

Mardi 1^{er} décembre



Course des Héros 2020 - Parc de St Cloud

Dans ce contexte inédit, nous avons eu le plaisir de voir des jeunes se mobiliser au profit de la MH et de l'association. Vous avez suivi le superbe périple pédestre de Charline et Théo, vous serez sensibles au projet cycliste de Dimitri ou à l'initiative de Thomas avec des podcasts sur YouTube. Tous ces faits vous sont présentés dans ce bulletin. Vous pourrez constater que l'AHF mobilise tous ses efforts pour continuer sa mission au profit des malades et des familles.

JE VOUS DONNE RENDEZ-VOUS POUR LE SAMEDI 10 AVRIL 2021 POUR LA PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION.

NOUS SERONS PLUS FORTS ENSEMBLE.

Marc Issandou
Président de l'AHF



LE MOT DU PARRAIN

L'AHF MISE SUR LA JEUNESSE

En cette année bien compliquée, j'apporte toujours mon soutien à l'AHF et à tous les bénévoles pour continuer à mener à bien tous ces projets indispensables pour les malades et leurs familles.

J'adresse tout mon respect et toute mon admiration à Charline et Théo, deux jeunes concernés par la maladie, qui ont couru 200km en 48h pour faire parler de Huntington. Un grand bravo à eux deux.

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

MARDI JE DONNE !...

À L'ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

La journée mondiale de la générosité, aura lieu le **mardi 1^{er} décembre 2020** ! Giving Tuesday est un mouvement mondial qui encourage et multiplie le don, l'engagement et la solidarité. Individus, organismes caritatifs, entreprises, médias, communautés locales, personnalités, se joignent à cette initiative pour le développement de la générosité dans le monde. L'Association Huntington France célèbre cette journée spéciale dédiée à la générosité et aux dons !

Plusieurs façon de nous soutenir :

– Aidez les chercheurs à lutter contre la maladie de Huntington, **faites un don le Mardi 1er décembre sur le site internet de l'AHF.**

– Vous avez déjà fait un geste généreux à l'AHF, **partagez-le sur vos réseaux sociaux** (facebook, instagram, twitter,...) et appelez votre entourage à soutenir votre initiative dans la lutte contre la maladie.

– **Mettez en scène votre solidarité** en vous prenant en photo !

Et pour aller encore plus loin, vous pouvez aussi donner du temps pour une bonne cause en devenant antenne locale pour l'AHF en contactant Christian Le Falher au 06 87 49 63 62.

GIVING TUESDAY

L'AHF profite de cette journée spéciale #GivingTuesday pour vous remercier pour votre générosité et votre fidélité à l'association !

À vos agendas !

– **Congrès HDYO à Glasgow :** week-end du 12 au 14 mars 2021

– **Assemblée générale de l'AHF :** samedi 10 avril de 9h à 17h, amphi babinski à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, avec la présence de Pr. Bachou-Lévy.

NOUVEAUTÉ !

Huntington chez les Truc et les Bidule, un livre pour les enfants



Livre jeunesse explicatif sur la maladie de Huntington (MH) à destination des enfants des familles touchées par la maladie de Huntington.

Sorti aux éditions Tartempion, il a été réalisé par le Centre de Référence de la Maladie de Huntington de Lille et le CHU de Lille avec l'aide et le soutien des associations de malades Huntington du Comité Inter-Associations de la maladie de Huntington. La maladie de Huntington conduit très souvent à des situations familiales complexes. La maladie touche ainsi indirectement la famille, et donc aussi les enfants. La grande difficulté des familles est de pouvoir **trouver les mots pour parler de la maladie aux plus jeunes**, sans les effrayer et en

utilisant les mots justes. Cet ouvrage s'adresse donc aux enfants de 0 à 11 ans. Il fait 60 pages et est constitué de deux histoires et d'une annexe.

La première histoire s'adresse aux non lecteurs (0/6 ans) avec la «famille Bidule» comme héros. Une famille de belettes qui vit des aventures au quotidien. La seconde s'adresse aux enfants lecteurs (6/11 ans) avec la «famille Truc» en héros. Une famille qui s'installe dans une nouvelle maison.

A la fin une annexe pose quelques questions pour initier le dialogue avec l'enfant et des informations pratiques à destination des adultes. Il est écrit dans un style accessible pour les enfants en capacité de lire. Il est aussi là pour aider les parents à en parler aux enfants encore trop jeunes pour lire. A chaque page il est composé d'illustrations aux coloris pastel pour un univers doux. Le dessin étant le premier langage des enfants bien avant les mots.

« Huntington... et alors ? » nominé au prix Handi-Livres 2020



Pré-sélection du « Huntington... et alors ? », co-écrit par le Comité Inter-associations Maladie de Huntington et le Centre de Référence Huntington Henri Mondor, au prix Handi-Livres 2020, dans la **catégorie «GUIDE»**. Une mine d'informations à destination des malades et des proches avec des témoignages à la clef.

CES LIVRES SONT GRATUITS. Dans le cas d'un envoi postal seule une participation de 5€ aux frais de port vous sera demandée. Alors n'hésitez pas à les commander ! Bon de commande téléchargeable sur le site de l'AHF : huntington.fr. L'AHF remercie le Fond National pour la Démocratie Sanitaire de la CPAM pour son soutien financier à l'édition de ces livres.

Une belle bande de HÉROS !



Depuis 10 ans, la Course des Héros réunit sportifs et non sportifs pour une belle cause, et pour la première fois l'AHF y participait ! **Véritable succès, cette course a révélé toute la solidarité et le soutien au sein de notre communauté** et nous a permis de réunir au Parc de Seaux et à Limoges, coureurs héros, bénévoles supporters et généreux donateurs. Au total 11 héros étaient inscrits et ont pu récolter 5890€ pour permettre à l'association de continuer à informer sur la maladie et investir dans la recherche.

L'Association Huntington France remercie chaleureusement tous ses héros et tous les collecteurs qui les ont aidés à relever leur défi et d'avoir fait de cette rencontre un vrai succès !

Vous pouvez voir la vidéo de leur périple, réalisée par Manon bénévole de l'AHF, sur le site internet de l'association : huntington.fr

SI VOUS SOUHAITEZ COURIR AU NOM DE L'AHF POUR LA DEUXIÈME ÉDITION EN JUIN 2021, CONTACTEZ-NOUS PAR MAIL POUR NOUS EN FAIRE PART !



Défi remporté pour Charline et Théo : 200km de course à pied

Après avoir gravi le Mont-Blanc en 2018 et traversé la France à vélo en 2019, Charline et Théo ont remporté en août leur nouveau défi : «COURIR CAEN-PARIS», 200 KM, 5 marathons en 2 jours pour sensibiliser sur la maladie de Huntington et faire avancer la recherche, au prix de douleurs et de grandes émotions ! L'AHF les félicite chaleureusement pour leur exploit sportif pour lequel ils se sont dépassés et pour toute la visibilité qu'ils ont donné à la maladie de Huntington, que l'on sait encore si méconnue ! **Lisez le journal de course de Charline sur le site internet de l'AHF : huntington.fr.**

Vous pouvez aussi écouter Charline sur France Info, dans l'émission intitulée : « Atteinte de la maladie d'Huntington, Charline Pouillet se bat pour financer la recherche » et écouter son témoignage sur HuntingtonPodcast #1 Charline Pouillet : « le secret c'est de prendre les choses comme elles sont ».

L'aventure au service de la maladie de Huntington

→ L'Association Huntington France est heureuse de soutenir l'initiative de **Dimitri Poffé**, jeune homme de 31 ans, engagé contre la maladie de Huntington par le biais du défi sportif tout comme Charline et Théo. Voici son histoire et son projet «ExploreforHuntington».



MON SOUHAIT EST DE PARTIR VERS LA FIN DE L'ANNÉE 2020 AFIN D'AVOIR LES CONDITIONS MÉTÉOROLOGIQUES OPTIMALES. BIEN ENTENDU AVEC LA PANDÉMIE MONDIALE ACTUELLE, L'ITINÉRAIRE POURRA CHANGER ET LA SITUATION SANITAIRE NÉCESSITER QUE JE M'ADAPTE.



1. QUI SUIS-JE ?

Je m'appelle **Dimitri Poffé**, j'ai 31 ans et suis originaire du Nord de la France à Dunkerque. Confronté à la maladie de Huntington depuis mon plus jeune âge, j'ai perdu mon père atteint de cette maladie, il y a plus de 15 ans. Depuis 8 ans, ma sœur en est également atteinte. Pour ma part, étant jusqu'à présent asymptomatique, j'ai fait le choix, il y a 2 ans, de réaliser un test pour savoir si j'étais porteur ou non du gène qui en est responsable. Ce dernier s'est révélé être positif. Cette annonce fût un élément déclencheur pour réaliser un rêve : faire un tour du monde ! J'ai donc voyagé pendant environ 2 ans aux quatre coins du monde.

2. MON PROJET

Mon nouvel objectif est de repartir sur les routes mais cette fois **j'ai prévu de traverser l'Amérique du sud à vélo pour l'Association Huntington France et ainsi parcourir près de 15 000 km**. Au-delà de l'exploit sportif, l'objectif est surtout d'accroître la visibilité de cette maladie orpheline et de récolter des dons pour la recherche. Ce projet me permettra également de rencontrer les associations Huntington d'Amérique latine et d'inspirer un maximum de personnes concernées par cette maladie encore si méconnue.

3. POURQUOI LE VOYAGE À VÉLO ?

J'ai fait le choix d'effectuer ce voyage à vélo pour prendre le temps et ainsi multiplier les rencontres au cours de mon aventure. L'idée est de communiquer et sensibiliser autant que possible sur la maladie de Huntington. De plus le voyage à vélo est idéal pour limiter l'empreinte carbone de mon voyage et s'inscrit ainsi dans une logique d'éco responsabilité.

Dimitri est à la recherche de mécénat/ partenariat afin de se procurer un vélo et tout le matériel nécessaire à cette aventure. Il a également ouvert une cagnotte en ligne dont les fonds collectés iront à la préparation de son projet et le reste à l'AHF pour soutenir la recherche : www.gofundme.com/ff/exploreforhuntington

Et suivez-le sur facebook : www.facebook.com/HuntingtonFrance/
Instagram : #ExploreforHuntington
Articles de journaux et interviews radios en ligne sur le site internet de l'AHF : huntington.fr

HUNTINGTONPODCAST

Par Thomas Guegan administrateur AHF et bénévole



À écouter
et réécouter !

• Qu'est-ce que c'est ?

Le Podcast est une émission audio dédiée à la maladie de Huntington.

Chaque mois, je discuterai avec des invités inspirants (malades, aidants, porteurs, corps médical, etc...) pour nous aider à comprendre et mieux vivre avec la maladie.

Tous nous expliquent avec quel regard ils abordent et avancent dans la vie. Le but est de découvrir que nous ne sommes pas tout seul, et de créer un média chaleureux fait pour nous.

• Où écouter le podcast ?

Sur toutes les plateformes d'écoutes, il est accessible depuis votre smartphone, votre ordinateur et même votre télé avec votre box internet !

→ POUR ÉCOUTER TOUT DE SUITE, IL VOUS SUFFIT DE TAPER «**HUNTINGTON PODCAST**» DANS LA BARRE DE RECHERCHE DE VOTRE NAVIGATEUR INTERNET ET/OU D'ALLER SUR LA PLATEFORME DE VOTRE CHOIX CI-DESSOUS : YOUTUBE, ITUNES, GOOGLE PODCAST, SPOTIFY, DEEZER, PODCAST ADDICT.



Activités, loisirs, détente, sports en...

NOUVELLE AQUITAINE...

2^E ÉDITION DE LA COUPE HUNTINGTON AU GOLF DE LA PORCELAINES EN HAUTE VIENNE

C'est dans la bonne humeur et le respect des gestes-barrière que s'est tenue à Limoges, au Golf de la Porcelaine (Célicroux), la deuxième édition de la Coupe Huntington. Le soleil était au rendez-vous en ce dimanche 12 juillet 2020 ainsi que les joueurs de tous âges, plus nombreux encore que l'année précédente, même si notre parrain Emmanuel Petit n'était pas de la fête cette fois-ci. Grâce à la générosité de très nombreux donateurs, que l'AHF remercie très vivement, chacun des 92 participants a pu rentrer chez lui avec un lot et, en tête, les chansons interprétées par le groupe Tryode qui nous a offert une prestation de qualité pour animer le repas convivial qui a suivi la compétition.

Cette année, c'est l'équipe composée de Benoît Arnoul et Fabien Baillot qui a emporté le beau trophée de porcelaine portant le logo de l'AHF (attribué en score brut, pour les initiés), mais nous avons eu le plaisir de voir l'équipe de l'AHF (composée de Jake Duval et Yves Liébert) finir première en score net. Nombre de joueurs venus de l'extérieur ont eu le plaisir de découvrir la beauté du parcours et se sont montrés très satisfaits de l'organisation de cet événement caritatif, nous promettant de revenir et d'en parler. A l'année prochaine, donc !

L'AHF remercie également Yves Liebert, Antenne AHF 87, initiateur et chef d'orchestre de cette compétition ainsi que le Président du Golf de la Porcelaine et son équipe qui ont permis de réaliser cette belle manifestation et bien sûr les nombreux donateurs et joueurs qui ont répondu présents !



Et si on parlait des proches aidants ?

Par Emmanuelle BUSCH, psychologue

Aidants, accompagnants, proches, proches-aidants, désignent avant tout des individus qui se sentent affectivement liés aux personnes à qui ils.elles viennent en aide, ponctuellement, régulièrement, le plus souvent quotidiennement. Il s'agit principalement du conjoint, d'un ou de plusieurs enfants, parfois c'est un membre de la famille, une personne de l'entourage amical.

« Ce n'est pas du courage, c'est normal que je m'occupe de mon mari », « Elle a besoin de moi, c'est elle qui est malade, ce n'est pas moi qui ai besoin d'aide », « Je ne me pose pas la question d'aider ou pas, je n'ai pas le choix, et puis c'est normal » : paroles de proches aidants, qui n'ont pas hésité à réorganiser en profondeur leur quotidien, à reprendre des tâches auparavant gérées par leur proche malade, à mettre entre parenthèses leurs activités, leurs liens sociaux, pour être à la hauteur de ce rôle d'accompagnant.

Venir en aide peut sembler normal, pour autant, cette réorganisation, ce chamboulement des repères impliquent un investissement psychique, physique et même matériel très important, dont les effets sont souvent minimisés, voire banalisés par l'aidant lui-même et d'autant plus invisibles aux yeux de l'entourage.

Etre proche aidant, c'est difficile, même si c'est naturel. Dans le cas de la maladie de Huntington s'ajoute la difficulté de symptômes en constante évolution exigeant des adaptations permanentes ainsi que des renoncements. Les liens changent, les relations se transforment, les priorités de chacun.e se modifient. D'où parfois un certain décalage et une incompréhension qui peuvent s'installer, entre le proche aidant anticipant l'avenir et son proche voulant au contraire maintenir le plus longtemps possible à distance les conséquences de la maladie. C'est difficile pour le proche aidant de s'y retrouver entre les différents rôles endossés, de maintenir sa place de conjoint, parent, enfant, sans réduire son identité à celui d'aidant. Difficile aussi

de trouver un équilibre entre la tentation de la surprotection, vouloir faire à la place de, et laisser à l'autre la possibilité de faire, à son rythme.

Les sentiments dépressifs, l'isolement, la culpabilité, les problématiques somatiques, la colère et l'impatience, le sentiment d'être abandonné, sont les signes d'un possible épuisement. Les proches aidants ont des besoins, tout comme les personnes malades. Une première étape consiste à reconnaître ses besoins sans les vivre comme un échec, sans culpabilité et sans sentiment d'impuissance. Il s'agit alors de s'échapper des pensées telles que « si je pense à moi, je suis égoïste », « je culpabilise si je prends du temps pour moi, alors qu'il.elle ne peut plus le faire ».

PRENDRE SOIN DE SOI EST AUSSI UNE MANIÈRE DE PRENDRE SOIN DU PROCHE AIMÉ : ÊTRE PLUS PATIENT, SE SENTIR MOINS COUPABLE, MIEUX COMPRENDRE SES RÉACTIONS AINSI QUE CELLES DU PROCHE CONTRIBUENT À TROUVER LES MOYENS D'UNE RELATION PLUS APAISÉE.

POUR LA CONTACTER :

• **Emmanuelle BUSCH**, psychologue clinicienne – psychothérapeute assure chaque semaine un soutien et un accompagnement psychologique ponctuel ou régulier, gratuit, aux malades Huntington et aux aidants, par téléphone, lors d'une permanence le **mercredi matin de 9h à 11h au 06 30 87 51 11** (ligne directe) ou hors permanence par téléphone **sur rdv à prendre par sms ou par mail : ecoute@huntington.fr**

QUELLES STRATÉGIES ALORS METTRE EN PLACE ?

- Travailler à s'accepter comme un proche aidant imparfait qui fait ce qu'il peut.
- S'exercer à reconnaître et profiter de moments qui font plaisir.
- S'exercer à ne pas toujours « vouloir pour l'autre, à la place de son proche ».
- S'exercer à exprimer son ressenti.
- Maintenir une vie sociale.
- Rechercher une aide personnelle, des lieux de parole, en groupe ou en individuel, auprès d'associations.
- Repérer l'altération de sa propre humeur.
- S'exercer à accepter l'aide proposée par d'autres proches et apprendre à formuler ses besoins.
- Identifier les personnes et structures où demander de l'aide est possible.

Listing du matériel adapté **pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington**

par **Stéphanie RATEL – ergothérapeute à la MAS Villa Samahra à Amiens**



→ Ergothérapeute depuis 3 ans à la Maison d'Accueil Spécialisée Villa Samahra à Amiens accueillant des résidents atteints de pathologies neuro dégénératives rares comme la maladie de Huntington, j'ai souhaité établir une liste de matériel adapté. Celui-ci peut être mis en place auprès d'une personne atteinte de cette maladie, que ce soit à domicile ou en établissement.

Le matériel n'est pas une obligation d'acquisition, mais de la préconisation. Cette liste ne doit en aucun cas se substituer aux conseils de professionnels (orthophoniste, ergothérapeute, médecin MPR,...) qui pourront vous accompagner au mieux face aux problématiques que vous rencontrerez. De plus, il faut rappeler que ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour une autre. Tout comme ce qui fonctionne sur un temps donné de la journée peut ne pas fonctionner en continu sur une journée. Il est donc nécessaire de prendre son temps pour observer, analyser, tester (lorsque cela est possible) avant de pouvoir dire que cela est adapté et pérenne. Enfin il faut accepter que toute problématique n'est pas « solutionnable » ou l'est de manière partielle avec des contraintes humaines, environnementales et/ou financières.

Enfin avant de mettre en place du matériel, il est pertinent de se poser la question en fonction des situations : autonomie aux repas, à l'hygiène, en déplacement. Dans la maladie de Huntington chaque activité au sens large est énergivore. Est-il plus intéressant d'utiliser cette énergie sur le repas, la douche, la marche (avec risque de chute) ou de la conserver

pour une activité de loisir/plaisir ? Les adaptations que vous apporterez varieront en fonction de cette réponse.

1) Domaine des déplacements en intérieur/extérieur

Avant de mettre en place une aide technique aux déplacements bipodale, la simple préconisation de semelles ou chaussures orthopédiques peut s'avérer suffisante. Dans ce cas il vous suffit de vous rapprocher d'un médecin MPR suivi d'un podologue orthésiste. La prise en charge est entièrement assurée par la sécurité sociale.

2) Domaine de l'installation/ positionnement en journée et la nuit

L'appareillage neuro-orthopédique (petit ou grand) consiste à réaliser des accessoires pouvant :

- **Stabiliser** : maintenir des capacités fonctionnelles ou analytiques
 - **Posturer** : limiter des déformations entraînant des douleurs ou des difficultés lors des soins/installation
- Ce type de matériel nécessite un suivi par des professionnels adaptés pour des préconisations adaptées ou ajustements. Une éducation des familles/aidants sera nécessaire pour

une bonne utilisation au quotidien. Pour des personnes chutant fréquemment de leur lit, la mise des barrières peut être une insécurité. Certaines préféreront une installation directement au sol, avec la mise en place d'un parc (confection sur mesure) ou de simples matelas au sol. Il faudra alors penser à sécuriser l'environnement de la personne.

3) Domaine de l'hygiène

A chaque stade de la maladie, des solutions existent. Il faudra prendre en compte les capacités fonctionnelles de votre proche, son environnement architectural, humain mais aussi ses habitudes de vie.

4) Domaine de la communication

Avant la mise en place d'outil spécifique, il peut déjà être envisagé d'observer la personne et de déterminer ensemble si un signe de tête, de paupières, de main peut répondre à des demandes simples. Pour développer une communication, il faut absolument l'obtention d'un OUI/NON fiable de la part de la personne. Il est très important d'initier un travail sur la communication alternative améliorée en amont de l'installation des troubles dysarthriques et cognitifs. La communication peut et doit être mixte quand c'est possible (orale + autre outil). En effet cela permet de faciliter la mise en place du nouvel outil et limite les Comportements d'Agitation Pathologique. Une évolution de l'outil est toujours possible en fonction des capacités/besoins de la personne. Un travail de sensibilisation est indispensable auprès de l'entourage pour faciliter l'utilisation de l'outil choisi au quotidien. Chaque outil de

communication doit être travaillé en étroite collaboration avec un(e) ergothérapeute ou orthophoniste afin de déterminer l'outil le plus adapté, en fonction :

- des besoins/attentes de la personne, de son entourage
- des capacités motrices et cognitives de la personne
- de l'environnement dans lequel sera utilisé l'outil (pour une utilisation pérenne)

5) Domaine de l'alimentation

Une multitude d'aides techniques existent concernant l'alimentation. Cependant, l'importance des troubles de la déglutition dans cette pathologie limite le matériel adapté concernant l'hydratation. Un bilan de déglutition semble indispensable à chaque étape de la maladie pour préconiser les bonnes textures ainsi que le bon matériel. L'environnement dans lequel sont pris les repas a également son importance. Des astuces simples et peu coûteuses

peuvent être mises en place comme :

- Couder des couverts
- Grossir les manches pour en faciliter la préhension
- Installer un marchepied ou un coussin triangulaire sous les fesses pour obtenir une bonne position pour le repas
- Installer un coussin derrière la tête pour limiter le risque de fausses routes
- Changer de récipient pour en faciliter la prise (transvaser un yaourt dans un ramequin par exemple)
- Installer un antidérapant sous les couverts

Matériel	Caractéristiques	Pré requis	Prise en charge sécurité sociale		Prescription d'un médecin généraliste		Prescription d'un médecin de médecine physique et de réadaptation	
			oui	non	oui	non	oui	non
1 - DOMAINE DES DÉPLACEMENTS EN INTÉRIEUR ET EXTÉRIEUR								
Déambulateur type Actio 2 	Pliant, léger, 2 roues et 2 patins	Marche possible avec peu de mouvements choréiques mais risque de chute, adéquat pour les personnes présentant un ralentissement psychomoteur	✓		✓			✓
Rollator type Banjo 	Pliant, 4 roues	Marche possible avec peu de mouvements choréiques mais risque de chute, inadéquat pour les personnes ayant une tendance à l'impulsivité motrice	✓		✓			✓
5 - DOMAINE DE L'ALIMENTATION								
Couverts lestés 	Poignées larges, lestées	Personne peu fatigable, capacités préhensiles maintenues, peu de mouvements choréiques		✓		✓		✓
Verre à découpe nasale 	Avec ou sans anses, découpe au niveau du nez pour éviter la bascule arrière de la tête	Pour tous		✓		✓		✓

Le listing complet du matériel est disponible sur simple demande auprès de l'AHF.

DU CÔTÉ DE DINGDINGDONG

Par Alice Rivières

LA RÉVOLUTION DES ÉCLOPÉS

Crip Camp : A Disability Revolution est un film documentaire américain de 2020 réalisé, écrit et coproduit par Nicole Newnham et James LeBrecht. Barack et Michelle Obama en sont les producteurs exécutifs (Higher Ground Productions). Pour la petite histoire, Judy Heumann, l'un des personnages principaux de ce film, a été conseillère pour l'intégration des personnes handicapées au sein de l'administration Obama de 2010 à 2017..]

En ce moment, sur Netflix mais aussi sur Youtube en libre accès (profitons-en !), on peut voir un documentaire américain qui s'appelle Crip Camp. Crip, ça veut dire : éclopé. C'est le mot qu'ont choisi au fil du temps les militant-e-s en situation de handicaps pour parler d'eux-mêmes, non sans fierté.

Ce documentaire raconte l'épopée d'un combat pour l'égalité des droits des personnes handicapées, qui a pris naissance dans une colonie de vacances, au début des années 70, pour aboutir, vingt ans plus tard, à la loi ADA (Americans with Disabilities Act, 1990) prohibant toute discrimination envers toute personne handicapée, depuis l'école jusqu'au travail, en passant par les transports publics.

D'UNE QUARANTAINE À L'AUTRE...

Tout commence à Jared, un camp de colonie de vacances pour handicapé-e-s dans le nord de l'état de New-York. Nous sommes en 1971, et à Jared, c'est le temps des hippies, comme partout ailleurs. Sauf que les ados qui passent l'été ici sont toutes et tous en situation de handicaps, physiques et/ou cérébraux de naissance, ou dus à des accidents ou encore à des maladies comme la polio qui sévissait encore. Tandis que les institutions accueillant de telles personnes, à cette époque aux États-Unis, sont des enfers d'enfermement et d'oppression, Jared revendique une expérience sociale : peu importe qu'il.elle.s soient handicapé-e-s, « le principe, dit le directeur des lieux dans le film, est d'offrir un endroit où il-elle-s peuvent se contenter d'être des ados sans être stéréotypés ni stigmatisés. »

Résultat : on a de la peine à distinguer qui est résident et qui est moniteur, d'abord parce qu'il y a beaucoup de moniteur-trice.s qui sont il-elle-s-mêmes handicapé-e-s, comme Judy Heumann qui vient là depuis ses neuf ans et qui deviendra leader des militant-e-s pour le droit des handicapé-e-s une dizaine d'années plus tard. C'est le total bordel dans les dortoirs, et « ça nous plaît comme ça ! » dit un résident. On se roule des palots dans les coins sombres du parc. Judy : « Il y avait de l'amour dans l'air pour ceux qui voulaient découvrir ça ».

Résultat : une scène hilarante de quarantaine qui résonne bien avec notre époque de Covid. Sauf que l'agent responsable ici n'est pas un virus, mais des morpions ! Grâce à cette joie communicative, quelque chose de très profond prend racine à Jared pour ses occupant-e-s, mais aussi pour le monde. Jim : « On a réalisé qu'on pouvait avoir de meilleures vies... On ne peut pas se battre pour obtenir



quelque chose quand on ne sait pas que cette chose existe. » Cette chose, c'était la liberté, et le film raconte comment cette découverte va mener une dizaine d'entre eux-elles à un combat pour leurs droits.

RÊVERIE D'UNE HUNTINGTONIENNE

Un groupe d'ado autour d'une table, il fait beau, Jim (en chaise roulante, né avec une spida bifida, 15 ans, c'est son premier séjour à Jared) anime une discussion sur le thème des parents.

Jim : On pourrait commencer par évoquer leur côté trop protecteur ? La parole passe de l'un-e à l'autre, jusqu'au tour de Nancy. Nancy est atteinte d'un lourd handicap cérébral qui affecte énormément son élocution si bien qu'il est quasi impossible de la comprendre quand elle parle. Elle s'exprime un long moment. Quand elle s'arrête, celui qui tient le micro s'adresse aux autres : quelqu'un a compris ce qu'elle a dit, même un petit peu ? Malgré toute l'attention du monde, les autres n'ont pas compris, et moi non plus, à mon grand désarroi, je n'ai pas compris. Et là, Steve, qui a comme Nancy un handicap moteur et cérébral, prend la parole :

Steve : Nancy parle de ce qu'on veut tous, être seul, parfois. Penser par soi-même. Je crois que Nancy dit qu'elle n'a pas le droit à son intimité. C'est ça ?

Nancy : Oui, c'est ça.

Ce moment est magique. Parce que Steve et Nancy témoignent de cette liberté qui gonfle dans le corps et le cœur de tout adolescent, et qui, en dehors de Jared, est totalement entravée. Mais la puissance de ce moment tient aussi dans le geste de Steve, sa façon de faire relai, sans quoi nous n'aurions pas eu accès à ce que Nancy voulait dire. Ceux-elles qui vivent avec une personne avancée dans son Huntington seront, je pense, empoigné-e-s comme moi par cette scène. Parce qu'il-elle-s se reconnaîtront dans Steve, lorsque parfois, il-elle-s doivent « traduire » ce qu'un-e huntingtonien-ne essaie de raconter, même sans parole ! Et puis ceux-elles qui comme moi portent la mutation se reconnaîtront peut être en Nancy, se disant : pourvu que j'ai un Steve dans les parages le jour où j'aurai des difficultés pour parler. Et pourvu qu'il y ait une colo genre Jared tout autour de nous, où on puisse se réunir pour rire ensemble et attraper des morpions plutôt que des virus.

Le Centre de Référence Maladie de Huntington du CHU Henri Mondor (Créteil)

Par le Dr Katia Youssov, neurologue au Centre de référence

En 2004, le centre de référence Malade de Huntington (CRMH) a été labellisé dans le cadre du premier Plan National Maladies Rares (PNMR), le Pr Bachoud Lévi en assurant la coordination nationale à Henri Mondor. Il a été re-labellisé à deux occasions, passant de 4 sites en 2004 à 6 sites depuis 2017 (dont deux hors APHP) comportant toujours notre site coordinateur à l'hôpital Henri Mondor de Créteil, associé désormais à 5 sites constitutifs (les centres de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, du CHU d'Angers, du CHU de Lille, de l'hôpital Trousseau à Paris pour le versant pédiatrique, et de l'hôpital marin d'Hendaye pour la partie rééducation-réadaptation). Cette dernière labellisation a eu lieu pour la première fois en lien avec une nouvelle organisation nationale au sein des filières de santé et le centre de référence maladie de Huntington bénéficie donc du support de la filière Brain Team à laquelle il participe.

LES MISSIONS DU CRMR ET NOTRE FILE ACTIVE

La prise en charge et la recherche s'articulent entre plusieurs pôles cliniques sur le site de l'hôpital Henri Mondor afin de répondre aux missions définies par les autorités de santé pour les centres de référence maladie rare : prise en charge (expertise et recours), recherche clinique (observationnelle ou thérapeutique), recherche fondamentale, enseignement et formation des professionnels, coordination médicale et scientifique nationale et internationale, élaboration de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), partenariat avec les associations de patients, développement des liens et des réseaux ville/hôpital, promotion de l'éducation thérapeutique (ETP).

Chaque année, plus de 400 patients sont reçus à Créteil dans le cadre de l'activité MH (50 % viennent de l'Île de France et 50% du reste du territoire national ou de l'étranger). Les nouveaux consultants sont adressés par un neurologue, un généraliste, un généticien, d'autres professionnels de santé (réseaux de soins, établissements et



De gauche à droite : Jodie Drevet (psychologue), Corinne Leonard (assistante médico-administrative), Pr Anne Catherine Bachoud Lévi, Audrey Lasmi (assistante sociale) Dr Katia Youssov, Dr Céline Joannet

services médico-sociaux), orientés par les associations de patients, ou encore ils sollicitent un RV de façon spontanée après avoir fait une recherche sur internet ou entendu parler du CRMH dans leur famille. Les motifs de consultation concernent des personnes malades (débutant la maladie ou présentant une forme plus ou moins avancée de la maladie) ou des personnes à risques sollicitant un premier contact, de l'information ou un conseil génétique.

LA PRISE EN CHARGE DANS LE SERVICE DU NEUROLOGIE DU PR BACHOUD-LÉVI.

Autour du Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi et du Dr Katia Youssov, plusieurs neurologues du service assurent désormais des suivis au long cours pour la MH en consultation de neurologie (Dr Laurent Cleret de Lagavant, Dr Aimée Petit, Dr Lydie Lim, Dr Rémy Nguyen) ou en consultation de soins chroniques (Dr Céline Joannet, chargée de la coordination médico-sociale). En fonction des besoins, un suivi simple en Neurologie, éventuellement associé à une visite annuelle de recherche ou une prise en charge multidisciplinaire sont proposés (les formules proposées pouvant évoluer, comme les besoins). Une orientation vers l'assistante sociale du CRMH (Mme Audrey Lasmi) est fréquente pour aborder les questions soulevées par le maintien dans l'emploi ou la cessation d'activité professionnelle, la préservation des ressources, la mise en place

d'aides diverses pour les patients et leurs aidants, les séjours de réadaptation ou de répit. Les demandes d'accompagnement psychologique aboutissent toujours à une proposition de consultation avec une de nos deux psychologues (Mme Cécile Béhar et Mme Jodie Drevet) pour des avis ponctuels ou un suivi au long cours. Il existe aussi des groupes de parole pour les conjoints. Lorsque les patients sont hospitalisés (uniquement en bilan programmé) pour réaliser une réadaptation de la prise en charge, ils peuvent bénéficier également de l'évaluation d'une de nos neuropsychologues (Mme Laurie Lemoine ou Mme Agnes Sliwinski), de notre psychomotricienne (Mme Chantal Dutemps), d'une orthophoniste (Mme Julie Rousset), d'une diététicienne (Mme Claire Trémolières). Afin de mieux gérer le parcours de santé de nos patients nous venons de créer un poste d'infirmière coordinatrice (Mme Francine Fraumar) qui commencera son activité début 2021.

LE SERVICE DE GÉNÉTIQUE DU PROFESSEUR BENOIT FUNALOT

Dès l'ouverture sur le site de Mondor d'une activité de génétique clinique, nous avons collaboré avec le Pr Funalot, généticien, et Mme Bérénice Hébrard, conseillère en génétique, afin de répondre aux demandes de diagnostic présymptomatique (DPS) qui nous étaient formulées. Une consultation de DPS pilotée par le service de génétique,

avec le concours des neurologues et des psychologues du CRMH a donc été mise en place depuis 2015. Les personnes se lançant dans le processus de test rencontrent donc tous les professionnels impliqués dans le protocole à Mondor (en consultation de neurologie et en consultations de génétique). Nous adressons aussi dans le service de génétique toutes les demandes de conseil génétique (par exemple, renseignements et explications sur les méthodes de procréation médicalement assistées). Cette expertise nouvelle a été l'occasion de mettre en place des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) entre la Neurologie et le service de Génétique. Un des projets pour 2021 est de donner accès à ces RCP à des médecins de toute la France souhaitant prendre un avis pour des patients non suivis sur le CRMH.

LA RECHERCHE CLINIQUE

Les visites de recherche ont lieu majoritairement au Centre d'investigation clinique (CIC) grâce à l'organisation de l'infirmière de recherche Mme Morgado, ou bien en hôpital de jour ou de semaine en Neurologie.

Le Centre MH de Créteil est à l'origine de la création dès 2002, du Réseau Huntington de Langue Française (RHLF). Il s'agit d'un réseau d'équipes de cliniciens (neurologues et généticiens) et de chercheurs (biologistes, généticiens et cognitivistes) opérant dans le champ de la MH en France et en Belgique. Il a été à l'origine de la diffusion des bonnes pratiques, de l'organisation nationale de différents essais cliniques et de la constitution du premier registre observationnel Français pour la MH. Le registre RHLF, associé à une étude Française de biomarqueurs (BioHD) a permis la transition en 2011 vers le Registre Européen « Registry », puis en 2017 l'entrée dans le registre mondial Enroll-HD, projet international ambitieux pour la collecte d'informations cliniques et de prélèvements biologiques sur la MH, impliquant des personnes malades, des personnes à risques et des témoins dans le monde entier. Nous proposons donc depuis 3 ans l'étude Enroll-HD à toute personne intéressée par la recherche. D'autres études d'observation sont en cours : chez des personnes présymptomatiques (CREAM-HD) ou chez des patients symptomatiques

(Repair-HD). Nous participons actuellement à la première étude mondiale de thérapie génique de phase III (GENHD1, laboratoire Roche) qui a débuté à l'été 2019, et à l'étude Precision-HD (Wave-life). Dans le passé, deux essais de greffes de neurones embryonnaires ont été menés à Mondor (un essai pilote il y a plus de 20 ans, puis un essai multicentrique, MIG-HD, pendant plus de 10 ans). Ils n'ont pas permis l'utilisation de cette méthode à visée thérapeutique mais ils ouvrent la voie aux futurs essais de cellules souches qui seront probablement testées un jour dans la MH (Repair-HD permet de préparer de nouvelles évaluations pour ces essais). En attendant nous participons à tous les essais de thérapies innovantes disponibles avec l'objectif d'arriver plus vite à des solutions de traitements modificateurs de la maladie.

LA RECHERCHE FONDAMENTALE

La recherche clinique du CRMH est adossée à l'équipe « NeuroPsychologie Interventionnelle » (NPI), INSERM U955, dirigée par le Professeur Anne-Catherine Bachoud-Lévi. C'est une unité de recherche mixte (INSERM, UPEC, ENS), présente sur deux sites : l'Institut Mondor de Recherche Biomédicale (Faculté de Médecine de l'UPEC à Créteil) dédié à la recherche clinique et le département d'Études Cognitives de l'École Normale Supérieure à Paris, axé sur la recherche en neurosciences et sciences cognitives. L'approche du NPI est triple : 1°) Recherche fondamentale en cognition chez l'adulte en particulier le langage ; 2°) Développement d'outils digitalisés de diagnostic et de suivi destinés à des cohortes de petits effectifs 3°) Application à des thérapies innovantes et modèles prédictifs de déclin et de récupération.

LA COORDINATION RÉGIONALE, NATIONALE ET INTERNATIONALE

Le CRMH a développé des liens de collaboration (avec ou sans convention formalisée) avec de nombreuses équipes intervenant en IDF ou en régions auprès de nos patients (MAS, FAM, SAMSAH, SAVS, équipes mobiles) et avec les Équipes Relais Handicap Rare (en particulier celle d'IDF). Notre équipe participe régulièrement à des actions menées par Brain Team afin de répondre aux demandes de formation sur la MH

en France. Au plan national, nous avons publié un consensus sur les bonnes pratiques (PNDS publié sur le site de l'HAS en 2015, réactualisé en 2020/2021 avec ajout d'un volet médicosocial) et nous sommes associés à la rédaction des fiches « Focus Handicap » et « Urgences » pour la MH, sur le site Orphanet. Le Centre de Mondor a initié la coordination des programmes d'Éducation thérapeutique (ETP) en préparation dans les sites constitutifs du CRMH. Au niveau international, à la demande du réseau Européen maladie de Huntington (EHDN), le CRMH a élaboré et piloté un travail collectif avec des experts internationaux aboutissant à un guide international des bonnes pratiques thérapeutiques publié en 2019. Nous participons également depuis 2017 au réseau Européen de Référence ERN-RD pour les maladies rares neurologiques (le Pr Bachoud Lévi est co-coordinatrice du groupe chorée et maladie de Huntington au sein du réseau) et des RCP internationales sont régulièrement organisées dans le cadre de l'ERN.

LES LIENS AVEC LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Il existe des liens historiques et privilégiés entre les associations de patients et le CRMH de Créteil : accueil des représentants du Comité Inter-Associations MH (CIA) au cours des consultations, accueil des réunions du CIA à Mondor, implication dans les comités scientifiques ou médicaux, participation aux AG des associations. L'association Kachashi propose des ateliers de danse sur le site de Mondor, pour les patients hospitalisés ou des ateliers le samedi matin pour les personnes extérieures. Un ouvrage collectif Associations/CRMH « Huntington... et alors ? » a été publié en 2019. Nous avons aussi organisé depuis 2015 avec les associations de patients et un comité d'organisation scientifique 2 journées nationales à l'auditorium de la cité des sciences la Villette, la dernière ayant été malheureusement annulée mais nous vous donnons RV pour la prochaine journée nationale dès que la situation sera stabilisée et les rassemblements de nouveaux envisageables !! En attendant nous continuons à chercher avec vous chaque jour de nouvelles solutions pour mieux vivre avec la MH...

Démarche expérimentale étude-action en Auvergne-Rhône Alpes

→ La Mutualité Française Loire – Haute Loire SSAM a mis en place en 2018 une démarche d'évaluation des besoins en vue de mobiliser ses établissements et services pour améliorer les conditions de vie et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Huntington et de leurs aidants. Paul Micoud, coordinateur de parcours de santé chez Mutualité Française en Loire et Haute-Loire depuis 2018 nous explique les principales missions encadrées par cette démarche.



L'Equipe Spécialisée Huntington est rattachée à la Résidence Mutualiste Transverse basée à proximité de Saint-Etienne. Le projet est porté par la Mutualité Française Loire Haute-Loire Puy-de-Dôme SSAM, groupe AESIO Santé. Ce projet expérimental d'étude action est supervisé par le Pr Giroux, médecin coordinateur du FAM Transverse et chef de service du MPR à Saint-Etienne. L'équipe se réfère aux Centres de Référence et Compétences maladie de Huntington, et collabore étroitement avec l'Association Huntington France.

Ses missions principales :

- l'accompagnement des patients ainsi que leurs aidants familiaux
- la proposition d'un appui aux acteurs du domicile, aux intervenants médicaux et paramédicaux
- un relai organismes sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

L'équipe intervient sur la région Auvergne Rhône Alpes et se positionne comme un acteur ressource.

L'équipe Spécialisée Huntington propose un accompagnement pluridisciplinaire et complémentaire aux intervenants existants :

• **Paul Micoud, Coordinateur de parcours :** Il assure la coordination des acteurs du sanitaire, du médico-social et du social dans le respect du projet personnalisé du patient. Il est un



véritable relai dans la prise en charge global du parcours de santé, de soin et de vie de l'utilisateur.

• Elise Bouchet, Ergothérapeute :

Elle favorise l'autonomie et l'indépendance du patient. Elle propose des activités motrices et cognitives dans un objectif rééducatif. Elle préconise également des aides techniques ainsi que des aménagements du domicile afin de sécuriser et favoriser la participation du patient aux activités de la vie quotidienne

• Benjamin Manoha,

Psychomotricien : Après avoir effectué un bilan psychomoteur, il propose au patient des séances qui permettent de maintenir l'investissement global de son corps et de s'accepter malgré les troubles (travail de conscience corporelle, régulation tonico-postural, proprioception, apaisement de l'anxiété et des angoisses amenées par la maladie et la «perte»).

• Clara Piget, Enseignante

d'Activités Physiques Adaptées :

Son objectif est d'offrir aux patients l'opportunité de s'épanouir physiquement et tendre vers une hygiène de vie plus saine. Pour se faire : initiation aux sports adaptés, adhésion à un club, réalisation d'un rêve.

**AFIN D'ASSURER UNE
CONTINUITÉ DANS
L'ACCOMPAGNEMENT,
L'ÉQUIPE RESTE EN
APPUI DES
PROFESSIONNELS DU
QUOTIDIEN ET DES
AIDANTS FAMILIAUX
PRINCIPAUX.**

CONTACT

L'Equipe Spécialisée Huntington se tient à votre disposition au 04 77 97 70 10 ou par mail : projethuntington@mutualite-loire.com

L'impact des traitements visant le gène de l'Huntingtine (HTT)

Une thèse de Mathilde Louçã financée par l'AHF



→ **Mathilde Louçã**, étudiante de 24 ans, est passionnée par le cerveau et les maladies qui altèrent son fonctionnement. Jeune diplômée d'un master en « Signalisation et Neurosciences » de l'Université de Paris-Saclay, Mathilde rejoindra, fin 2020, l'équipe du Docteur Anselme Perrier qui effectue ses recherches au Laboratoire des Maladies Neurodégénératives, une unité mixte de recherche rassemblant le CEA, le CNRS et l'université Paris-Saclay.

Ce laboratoire est hébergé à MIRCen, un département de recherche préclinique du CEA localisé à Fontenay-aux-Roses. Ce doctorat de trois ans est rendu possible grâce à un financement principal de l'Association Huntington France complété par un co-financement du CEA.

MIRCen est constituée d'un ensemble de plateformes technologiques et d'équipes de recherche dédiées à la validation de modèles cellulaires et animaux de pathologies neurodégénératives pour ensuite évaluer de nouvelles thérapies pour ces maladies. L'équipe d'Anselme Perrier a rejoint MIRCen en octobre 2019 pour y développer d'une part son équipe de recherche et d'autre part une plateforme de recherche de médicaments produits à partir de cellules souches pluripotentes humaines (CSPH). L'expertise principale de l'équipe concerne la modélisation de maladies neurodégénératives à l'aide de cellules nerveuses humaines. En particulier, l'équipe travaille depuis 2005 sur la modélisation de la maladie de Huntington et les thérapies cellulaires, géniques ou médicamenteuses qui pourraient à terme apporter un bénéfice aux patients.

Actuellement, la thérapie la plus prometteuse pour la maladie de Huntington consiste à « cibler » directement le gène muté de l'Huntingtine (HTT). Par exemple, l'approche thérapeutique « ASO » (pour Anti-Sense Oligonucleotide) est la plus avancée et fait l'objet d'essais cliniques en Europe et aux Etats-Unis. Les résultats sont très encourageants. Cependant cette approche cible également le gène « normal », non muté, de l'HTT. Or, notre génome est constitué de deux chromosomes qui portent chacun un gène codant l'HTT, on dit qu'il y a deux « allèles ». Les patients possèdent un allèle HTT mutant, responsable de la maladie, et un allèle HTT normal. L'allèle HTT normal joue probablement un rôle

physiologique important dans la plupart des cellules de notre organisme. Ainsi, se pose la question de savoir si le ciblage de la forme mutante de l'HTT et en même temps la forme normale de l'HTT n'aurait pas un effet global délétère. C'est dans ce contexte que s'intègre le projet de recherche de Mathilde Louçã qui porte sur l'étude « Des impacts fonctionnels de la baisse de l'Huntingtine sur la synapse cortico-striatale tripartite humaine ».

Pendant ses 3 années de thèse, Mathilde exploitera les propriétés d'auto-renouvellement et de pluripotence de cellules souches pluripotentes humaines (CSPH) dérivées de sujets qui portent un gène mutant HTT et un gène HTT normal et d'individus porteurs uniquement du gène normal.

Le premier objectif de sa thèse sera d'établir un modèle cellulaire permettant de « mimer » in vitro, les connexions nerveuses entre le cortex cérébral et le striatum, deux structures précocement affectées au cours de la maladie. Ces connexions neuronales sont de nature chimique, électrique et physique. Très complexes dans leur fonctionnement, elles sont réalisées au niveau de structures cellulaires que l'on appelle « synapse ». Ensuite, Mathilde comparera différents médicaments qui pourraient réduire le niveau d'HTT non seulement dans les neurones mais aussi dans les cellules gliales qui jouent, elles aussi, un rôle crucial dans l'optimisation fonctionnelle des synapses cortico-striatales. Enfin, Mathilde étudiera les conséquences fonctionnelles de ces traitements dans les astrocytes de la synapse humaine, in vitro. Globalement, ce projet vise à déterminer, à l'échelle de la synapse, si les traitements anti-HTT ciblant spécifiquement l'HTT mutée sont plus efficaces et plus sûrs que les traitements non discriminants qui visent aussi l'HTT normale.

ACTUELLEMENT, LA THÉRAPIE LA PLUS PROMETTEUSE POUR LA MALADIE DE HUNTINGTON CONSISTE À « CIBLER » DIRECTEMENT LE GÈNE MUTÉ DE L'HUNTINGTINE (HTT)...

Vous avez été si nombreux à répondre à nos appels à témoignages que nous avons souhaité en faire une rubrique spéciale dans notre bulletin. Des témoignages qui nous ont beaucoup émus pour certains et tous beaucoup touchés. Un grand MERCI à Josette, Véronique, Nadine, Danièle, Erika, Patrick, Christiane, Claude et Monique de nous avoir écrit

pour nous raconter votre quotidien, de malades ou bien d'aidants, pendant cette période si particulière du confinement lié à la crise sanitaire de la Covid-19.

Aujourd'hui plus de confinement, une situation sanitaire fragile qui perdure mais la vie qui continue.

Claude et Monique

Nous habitons une maison de plain-pied, sur un grand terrain aménagé par nos soins, depuis 40 ans. C'est un véritable privilège que de sortir sans contrainte d'escalier, et d'aller faire quelques pas dans l'allée, plus ou moins longtemps, suivant mon courage.

Je suis toujours très fatigué, je me repose beaucoup. J'ai des problèmes de marche, alors que nous étions de grands marcheurs. Depuis le confinement, j'ai ressorti mes bâtons de marche et je redécouvre le plaisir de marcher avec équilibre et assurance. Si le courage me prend, j'aime retrouver mes anciennes activités : c'est le printemps, alors je bêche un peu, ici et là, ça me fatigue mais ça me donne de l'espoir, moi qui étais un travailleur acharné... Dès le diagnostic MH posé l'an dernier, j'avais choisi la transparence avec notre famille, nos amis, nos copains, je ne voulais pas cacher ma maladie, je veux vivre avec.

Depuis cette période spéciale de repli chez soi, nous gardons le contact, par mail, sms ou téléphone ; chacun commente son état d'esprit, ses craintes, ses occupations, et la hâte que l'on a de se revoir. Le confinement ne me perturbe pas, je n'ai pas peur du coronavirus. Je suis optimiste, je sais ma femme attentive aux gestes barrières. Pour me protéger, elle fait les courses une fois par semaine avec un masque fait maison (impossible à trouver dans le commerce) et se lave les mains avec du savon de « Marseille » à son retour. Nous craignons pour notre fils et sa petite famille qui vivent dans le Grand Est. Ils nous rassurent par SMS et MMS.

Erika

J'EN AI MARRE DE CE CONFINEMENT JE SUIS MOI-MÊME MALADE DE LA MH, J'AI 43 ANS, ET MA SŒUR AUSSI, QUI SE TROUVE DANS UN CENTRE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES DONC JE N'AI PAS PU LA VOIR DEPUIS LE CONFINEMENT. C'EST SON ANNIVERSAIRE LE 8 MAI, ELLE VA AVOIR 40 ANS ET JE NE SAIS PAS SI ON VA POUVOIR LUI FAIRE SON ANNIVERSAIRE. J'AI MA FILLE DE 23 ANS QUI A UNE CHANCE SUR 2 D'AVOIR LA MH, QUI EST INFIRMIÈRE ET QUI TRAVAILLE AVEC LES PERSONNES MALADES DU COVID. ELLE A ATTRAPÉ CE FICHU VIRUS DEPUIS 15 SEMAINES ET JE NE PEUX MÊME PAS LA VOIR. JE SUIS FATIGUÉE DE L'ENSEMBLE DE LA SITUATION.

Nadine

*Je suis la maman de Magali qui est atteinte par cette horrible maladie transmise par son papa décédé depuis 6 ans. Magali a 53 ans et j'arrivais jusqu'à présent à la maintenir chez elle, à Paris mais depuis le confinement (plus d'activité, kiné, orthophoniste, atelier de danse, groupe de paroles, petites sorties au café, etc...), Magali a beaucoup régressé et c'est très difficile à gérer et d'assister au changement physique et psychique de ma fille.
Bien à vous et bon courage.*

Danièle

Bonsoir, merci pour toutes ces informations. C'est vrai que le confinement est difficile mais plus pour les malades encore car ils sont interdits de visites, isolés et se sentent abandonnés malgré le dévouement des soignants. Dans nos proches nous accompagnons une jeune personne atteinte de la maladie Huntington. Elle vit dans son appartement encore entourée d'auxiliaires de vie, aide-soignante, IDE 24h sur 24. Elle ne peut plus se déplacer seule depuis longtemps car chutes fréquentes, mais elle aime sortir, donc en fauteuil roulant, elle sort prendre l'air. Le médecin a autorisé les sorties malgré le corona en étant prudent. Nous pensons aux chercheurs, un jour peut-être, pour les générations futures, espérons. Bon courage à tous.

Josette

Je vis en région parisienne en pavillon, confinée avec mon chat Diabolo, que je sens perturbé par ma présence quasi permanente. Mon mari est en EHPAD hospitalier, dans la même rue de chez nous, ce qui me permet d'être auprès de lui tous les jours et de partager de beaux moments entre autres aux animations avec l'équipe attentive et bienveillante avec les résident(e)s. Le soir dans la salle à manger, avec certaines familles, nous nous retrouvons avec plaisir.

Dès le 13 mars, les visites ont été suspendues dans l'EHPAD, annonce vraiment brutale pour moi, même si je comprends cette mesure de précaution. Quelle souffrance de ne plus voir mon mari. Je sais aussi que l'équipe de soignant(e)s prend bien soin de lui... mais l'inquiétude grandit au fil des jours et cette angoisse m'opresse de plus en plus. Des questions se bousculent dans ma tête. Quelques jours plus tard, l'EHPAD utilise les moyens de communication moderne pour mettre en place des échanges en vidéo entre familles et résidents, ainsi qu'une ligne dédiée pour avoir des nouvelles régulièrement. L'équipe semble gérer ce contexte inédit au mieux, met en place la visite régulière d'une psychologue et organise, certains jours, une animation en chambre pour le résident. A chaque fois, je suis comme les jeunes devant leur écran, toute excitée à l'idée de revoir mon mari même par écrans interposés ! Quelle joie ! Même si je le trouve amaigri, le voir me rassure. Comme beaucoup d'entre nous, j'ai mis à profit ce confinement pour faire le ménage, ranger et trier. Je me surprends à me sermonner à voix haute face à toutes ces choses souvent inutiles, parfois absurdes qui se sont accumulées. Mais je retrouve aussi des petits riens qui me rappellent des souvenirs heureux avec mon mari. C'est ainsi que je décide de lui envoyer des courriers et mails soit avec des dessins humoristiques qui illustrent mon quotidien soit avec des « images » des événements qui ont marqué notre vie. Pourtant, le savoir seul, confiné et isolé dans sa chambre, avec pour seul compagnon la télé toute la journée. Lui qui, chaque après-midi était joyeux d'assister et de participer aux activités, qui avait des repères réguliers, de la stimulation quotidienne, comment vais-je le retrouver ? Chaque jour, les médias confirment de nouveaux décès dans les EHPAD, l'épidémie continue à se propager. J'ai peur pour mon mari...

21 avril, la sonnerie de mon téléphone. Je reconnais le numéro de l'infirmier de l'EHPAD. En quelques minutes, tout se bouscule dans ma tête, je suis pétrifiée à l'idée d'une mauvaise nouvelle, mon cœur bat à cent à l'heure. La voix au bout du fil m'informe que les visites des résidents peuvent reprendre et me confirme un RDV pour l'après-midi même. Quel soulagement. Ce matin-là, ça fait 44 jours que je n'ai pas vu mon mari... J'ai le sentiment d'être revenue 55 ans en arrière, au matin de notre mariage. Des mesures spécifiques sont mises en place au sein de l'EHPAD. J'ai vu mon mari dans le jardin, il a bien parlé, content de me voir, un peu amaigri. Se voir et se parler « en vrai », même avec une distance de sécurité, change tout : ce « contact » avec ses regards et ses sourires nous font du bien à tous les deux et j'ai déjà hâte de la prochaine visite.

Patrick

Corona, covid, confinement, déconfinement : notre lexique s'est enrichi de ces noms bizarres... Mais qu'est-ce qui est le plus bizarre ??? Rester chez soi ? Craindre d'être contaminé par ce virus ? Être coupé de ses enfants, ses amis, ses soignants ? Se retrouver face à soi-même ou en face à face 24h/24 ? Ici, nous sommes chanceux : déjeuner à l'ombre du parasol, le jardin en permanence sous les yeux, le calme, se promener une heure par jour au volant du scooter à 4 roues nouvellement acquis (d'occasion) est-ce vraiment du confinement ? Et pourtant, la vie n'est plus rythmée par le passage quotidien d'une infirmière (Anais ? Lucile ? Elise ?), par le sourire bienveillant d'un ambulancier, 3 fois/semaine, par les soins de Anne-Sophie, la gentille kiné, chez qui je rencontre mon copain Dédé, victime d'un AVC, par la très jeune et très compétente Aurore, l'orthophoniste qui prend désormais de mes nouvelles par téléphone ? Heureusement, Maïline passe encore 3 fois / semaine pour ma douche. Alors, plus d'exercice physique, plus de stimulation à part la contemplation de la nature, la télé un peu plus qu'avant en fin de journée, une partie de yams ou de Scrabble de temps en temps, la lecture et la présence de V, qui parle, chante, rit des messages drôles envoyés par ses amies sur whatsapp, le RV avec les voisins à 20h et...les photos, les petits films de mes petits enfants restés auprès de Boris Jonhson :) qui leur a interdit de venir passer leurs vacances de Pâques chez nous ! Heureusement on se parle aussi en direct et leurs sourires sont plus forts que le covid 19 ! Et puis il y a Annie la voisine avec qui on échange de jardin à jardin, Danielle qui cuisine et qui nous offre une portion de son fricot, les amis devant chez qui on s'arrête et avec qui on discute à bonne distance et surtout surtout, je m'autorise chaque jour à sortir de chez moi et je signe !!! Une première !

N'empêche ! Je pense que je serai heureux de reprendre une vie normale de huntingtonien, de revoir tous mes soignants, et mon ami Bernard qui chaque semaine m'emmène au musée, a la Fnac ou visiter une expo...

V. et moi souhaitons que vous soyez épargnés par le covid 19 et que cette dure période ne vous affecte pas trop le moral. Prenez soin de vous !

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION AUVERGNE RHÔNE-ALPES

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Dominique VILLE

Tél: 06 87 46 86 38

dominique.ville@orange.fr

À ne pas rater !

> **Dimanche 13 décembre 2020**
Les **MARCHES HUNTINGTON** à
Claveyson (26240) dans une
version COVID (simplifiée)
soutenues par LA FONDATION
GROUPAMA POUR LA SANTÉ.

N'hésitez pas à nous rejoindre
Pour plus d'information :
dominique.ville@orange.fr

LA DÉLÉGATION S'EST ADAPTÉE À LA SITUATION SANITAIRE

La situation sanitaire a bouleversé les actions de la délégation. Pendant le confinement la seule activité a été de garder le lien avec les familles. Juillet, Août habituellement les mois les plus calmes ont été bien chargés :

- Interventions du printemps décalées auprès des professionnels de santé désireux de mieux connaître la maladie,
- Recherche de contacts avec les services et les familles pour diffuser l'inscription à BEAAPPY,
- Recherche d'un bénévole pour assurer les transports pour BEAAPPY, trouvé grâce à France Bénévolat,

- Annulation de la pétanque à la Motte de Galaure (26240) en raison de la situation sanitaire.

Septembre le projet BEAAPPY se réalise, la première séance a lieu lundi 7 septembre. Mr Michel Porte, le « chauffeur bénévole » va chercher 2 personnes des villages de la Galaure pour les amener (et les ramener à leur domicile) à la Maison Relais Santé de Valence. Il assiste avec elles à la séance. Sans son aide ces deux personnes ne pourraient pas bénéficier de ce programme d'éducation thérapeutique. Les yeux qui brillent et la joie des participants, perceptibles dès la première séance, font oublier toute l'énergie déployée par la délégation pour arriver à l'aboutissement de ce projet.

LE COLLECTIF SUD & L'ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE PROPOSENT UN NOUVEAU PROGRAMME D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉ :

BEAAPPY

Le nouveau programme d'Activité Physique Adapté

Bien-Etre, Alimentation, Activité Physique, Pilates, Yoga



Le Collectif Sud est un réseau de santé qui a pour vocation de contribuer à améliorer les parcours de santé des personnes. Il dispose à ce titre, d'un agrément Réseau de Santé par l'Agence Régionale de Santé n° 960820330. L'Activité Physique Adaptée (APA) a pour objet d'aider les personnes à adopter un mode de vie physiquement actif afin de réduire les facteurs de risques liés au mode de vie sédentaire, à leur pathologie, et de mettre en place avec elles les conditions pour améliorer leur condition physique, leur autonomie et leur bien-être comme le préconise la

loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (sport santé). Le programme BEAAPPY s'adresse aux personnes atteintes de la maladie de Huntington et à leurs aidants. Il s'articule autour de 3 grandes thématiques : l'alimentation, des activités « bien-être » et des activités physiques et sportives adaptées.

BEAAPPY propose des actions de promotion de la santé favorisant le bien-être afin de maintenir son autonomie, de mieux vivre avec la maladie, et de favoriser le passage du bien-être au mieux-être. Ce programme collectif permet aux malades et aux aidants de sortir de leur quotidien.

Il se déroule sur une année de septembre 2020 à juillet 2021 avec :

- Un entretien individuel initial avec des tests de conditions physiques qui va permettre de déterminer avec la personne des objectifs personnalisés
- Des ateliers collectifs :
 - **Activité Physique Adaptée** : pilates, yoga, speedminton, touch rugby
 - **Bien-être** : sophrologie, relaxation, méditation

- **Alimentation** : retrouver des sensations alimentaires, varier et adapter son alimentation, cuisiner un repas équilibré, savoir lire les étiquettes
- Une évaluation individuelle finale : entretien et tests de conditions physiques, qui va permettre de faire le bilan avec la personne

Le programme BEAAPPY a démarré le 07 septembre et compte aujourd'hui 4 personnes atteintes de la maladie et 3 aidants. Les séances ont lieu les lundis de 15h à 16h30 à la Maison Relais Santé, rue du Clos Gaillard – 26000 Valence. L'AHF remercie la CPAM de la Drôme pour son soutien financier au projet BEAAPPY.

CONTACTS, RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :

- **Manon POUDEVIGNE**,
coordinatrice du programme :
07 88 13 73 12 ou
m.poudevigne@collectifsud.fr
- **Dominique VILLE**, déléguée
Auvergne-Rhône-Alpes de
l'association Huntington France :
06 87 46 86 38 ou
dominique.ville@orange.fr

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION LOIRE BRETAGNE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Aline LEVRON

Tél : 07 68 52 86 71

levrona88@gmail.com



PROJET STÉPHANIE POUR UN QUOTIDIEN DU MALADE AMÉLIORÉ

Le Conseil d'administration de l'AHF a donné son accord pour participer, à hauteur de 15 000€ pour la période 2020/2021, à la 2^{ème} phase du projet StépHanie mené en collaboration avec le laboratoire CMRFF Kerpape et Equipes Relais Handicaps Rares Bretagne. Ce projet a pour objectif la mise au point d'une tablette numérique à destination des malades Huntington afin d'anticiper la perte d'autonomie rencontrée par les malades. L'objectif particulier de cette deuxième phase est de transférer les données capitalisées lors de la 1^{ère} phase (à laquelle l'AHF avait également participé financièrement) sur un support diffusable gratuitement à toutes les personnes qui le souhaitent sur le territoire national. L'AHF est heureuse de s'associer à ce projet qui améliorera le quotidien de nombreux malades Huntington.

Parmi les effets de la maladie de Huntington, on observe des difficultés d'élocution allant jusqu'à l'incapacité de s'exprimer, ce qui conduit à des limitations importantes de la communication, notamment de l'expression des désirs, des émotions et l'évocation des souvenirs personnels. L'objectif principal du projet est de contribuer au maintien d'une capacité de décision personnelle des personnes atteintes sur les décisions qui les concernent. C'est possible avec l'aide d'une tablette numérique, partagée avec les aidants familiaux et les accompagnants professionnels à domicile ou en établissement d'accueil. Une expérimentation a été menée de septembre 2018 à mars 2020 en réutilisant un logiciel développé en 2012. Globalement et, malgré le petit effectif de trois patientes et un patient utilisateurs, leur investissement dans cette expérimentation a été importante et leur niveau de satisfaction très élevé. Une patiente vivait à son domicile, un

autre alternait vie au domicile et accueil temporaire en MAS et deux vivaient en MAS. Une patiente utilisatrice avait acquis une compétence informatique dans sa vie professionnelle antérieure. Elle a rapidement inscrit des « classifications » et œuvré pour l'apprentissage des trois autres patients utilisateurs en suscitant leur intérêt pour ce nouvel outil. L'ajout de contacteurs, permettant une intervention sur la tablette par réponse OUI/NON, a clairement facilité l'utilisation pour deux des patients. La conservation de souvenirs via les photos est l'une des activités favorites, mais avec l'aide de professionnels les accompagnant. Une démarche de formation (via des petits jeux) et de guidage aux choix a été réalisée (choix du J'aime, Je n'aime pas... La bière, les films, les cigarettes...).

> Construction d'un outil diffusable

L'outil développé en 2012 n'est plus diffusable en tant que tel. Pour développer un nouveau logiciel un

contact a été établi, au début de 2020, avec le Centre de Kerpape, établissement mutualiste près de Lorient, qui dispose d'un laboratoire électronique qualifié dans le développement d'outils numériques. Ce laboratoire a proposé le développement d'une tablette dont le contenu reprendrait ce qui a été fait, mais avec un logiciel différent et diffusable de façon libre et gratuite. Ce développement a un coût. L'AHF a apporté 30 000 €, c'est-à-dire un quart. L'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Bretagne apporte le reste en accord avec l'ARS Bretagne.

> Club expérimental des utilisateurs des Côtes d'Armor

Un club d'utilisateurs de la « tablette StepHanie » s'est constitué avec les quatre patients utilisateurs, plusieurs aidants familiaux et plusieurs de leurs accompagnants : Sandrine Nourrisson (orthophoniste), Morgane Le Négaret (ergothérapeute), Sylvie Delourme (coordonnatrice animation) de la MAS de Léhon-Dinan et Thile Nguyen (ergothérapeute) du SAMSAH APF 22. Deux rencontres ont eu lieu à la MAS de Léhon-Dinan (22) et à Pontivy (56). Elles ont débuté par une présentation de la tablette par la patiente qualifiée. Tous les participants ont apprécié cette occasion de se retrouver et de partager leurs expériences. Pour amorcer la diffusion de la « tablette StepHanie » en dehors de la Bretagne il apparaît souhaitable de reproduire dans chaque région la mise en place d'un club d'utilisateurs.

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION OCCITANIE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Cécile RIGAL

Tél: 05 65 63 14 30 / 06 48 10 27 35

ahfcecile.rigal@gmail.com



Journée portes ouvertes sur la maladie de Huntington au centre de ressources du Valadou

avec Mme Aurélie Berland, chargée de projets Occitanie Ouest.

La réunion s'est clôturée par le **témoignage de Nathalie et de son conjoint, Thibault atteint de la maladie de Huntington. Ce dernier pratique le Watsu en piscine avec Julien Pietrzak praticien d'Aquarelax, diplômé à l'école française de Watsu.** Tous les deux ont témoigné du bienfait de cette discipline qui ne se pratique qu'en piscine dans une eau très chaude. Julien pratique sur le département de l'Hérault. Un lien fort a été créé entre tous les intervenants et le personnel du Valadou ainsi que les élus locaux de la commune. **Mme Jourdan responsable du Centre de ressource a le projet d'organiser une journée de formation sur la maladie de Huntington pour les professionnels du secteur et d'autres établissements susceptibles d'accueillir des patients,** ceci en lien avec le Réseau des Maladies rares. La commune de Montézic est ainsi novatrice en termes de projets pour l'accompagnement des patients atteints de maladies neurodégénératives et leurs familles.

Journée portes ouvertes sur la maladie de Huntington au centre de ressources du Valadou dans l'Aveyron.

Après-midi réussie à Montézic (12) ! De nombreux aidants et patients de la région se sont déplacés. Nous avons été accueillis par une équipe formidable. Merci à Sandrine Jourdan qui est à l'initiative du projet, à Mme Le Maire de Montézic, Présidente du CCAS, Pauline Cestrières et à tous les autres. Mme Marelli, neurologue à l'Hôpital Gui de Chauliac et au centre de compétence à Montpellier, a expliqué les caractéristiques de la maladie de Huntington, le diagnostic pré-implantaire, les expériences en cours et les recherches médicales, et le centre de compétence de Montpellier. Pour mémoire, un groupe de paroles pour les aidants de patients suivis au centre de compétences de Montpellier est opérationnel, sous la conduite de Mme Aurélie Matos, psychologue. Cécile Rigal, déléguée régionale AHF en Occitanie et antenne de l'Aveyron a présenté le rôle et les activités de l'Association Huntington France. Son témoignage et ceux de Florian Arigno, Françoise Lambert, antennes de l'AHF et aidants et familles de patients de Huntington ainsi que de Nathalie aidante aveyronnaise ont été riches en émotion. **Véronique Bernard Guérin de Pézenas (34) a résumé le projet de**

l'association Un Palier, Deux Toits pour un habitat inclusif partagé.

Après avoir expérimenté une vie sociale et partagée dans des logements peu adaptés, quatre bénéficiaires vont intégrer en novembre les appartements que l'association est en train d'acquérir, grâce aux dons et subventions reçus. Les installations de rails plafond et cuisines modulables mises en place avant leur entrée permettront aux locataires d'être dans des environnements totalement adaptés à leurs états évolutifs. **Trois personnes sont atteintes de la maladie de Huntington et une présente une ataxie de Friedrich.** Début 2021, un autre appartement devrait pouvoir accueillir des personnes en séjour temporaire pour tester ces moments partagés. Florence Roy Baconnet, Directrice du Réseau de santé Maladies rares Méditerranée a présenté le réseau dont les missions sont : l'écoute, l'orientation et l'accompagnement ; l'appui à la coordination ; la formation des professionnels et du grand public. **Le grand projet de carte mentale est en train de voir le jour pour les professionnels de santé.** Ce projet se réalise en coordination avec les deux centres de compétences d'Occitanie et l'Association Huntington Occitanie. Le Réseau de santé Maladies rares est très développé sur le Sud de l'Occitanie et se met en place en région toulousaine

Pour les contacter

– **Aurélie Matos,**
Psychologue neuro- psychologue,
Hôpital Gui de Chauliac à
Montpellier : 04 67 33 04 04 /
a-matos@chu-montpellier.fr

– **association Un palier deux toits :**
06 79 93 49 35
unpalierdeuxtoits@gmail.com

– **Florence Roy Baconnet :**
04 67 57 05 60 ou 04 67 57 05 59 /
florence.roy@reseau-maladies-
rares.fr

– **Julien Pietrzak,** praticien
d'Aquarelax, diplômé à l'école
française de Watsu : 06 15 16 08 48
/ aquarelax.julien@hotmail.com

Spectacle BOUILLON de MAGIE au profit de l'AHF

Parrainé par Gaëtan BLOOM et rendu possible grâce à Jean Marc GALES directeur du centre socio culturel de Lalande Toulouse, ses amis magiciens Laurent Bastide et Emmanuel Fitou de l'Amicale Robert Houdin et Génévieve Chaminade, Antenne AHF du 82, il a eu lieu le samedi 20 juin 2020. **Une réussite pour ce spectacle de Magie au bénéfice de l'AHF dont les dons d'un montant de 620 € seront reversés à l'AHF.** Ce spectacle a été visionné plus de 700 fois sur le site www.festimagie.com. Il a permis de parler de cette maladie grâce à l'intervention d'Emmanuel PETIT le parrain de l'AHF, celle de Marc Issandou le Président de l'Association et le témoignage de Michel patient porteur de cette maladie. **Que chacun d'entre vous soit remercié pour sa participation, son aide, ses dons, son témoignage... un GRAND MERCI à CHACUN des MAGICIENS qui nous ont fait rêver. Un grand merci à toi Jean Marc GALES, qui a été à l'initiative de ce don pour l'AHF.**



ANTENNE AHF 82
Geneviève
CHAMINADE
06 23 15 29 59



Jean Marc
GALES directeur
du centre socio
culturel de
Lalande
Toulouse.



LETTRE DE SOUTIEN DE L'AHF OCCITANIE POUR UN PARCOURS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'Association Huntington Occitanie a émis une lettre de soutien à Mme Calvas, médecin au Centre d'investigation clinique et au Professeur, Jérémie Pariente, neurologue au CHU de Purpan. Ces professionnels de santé ont déposé une lettre d'intention pour le financement d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) dans les maladies rares et notamment la maladie de Huntington afin de mettre en place dans un premier temps un groupe de parole pour les aidants de patients de la maladie de Huntington et des ateliers paramédicaux au sein du centre de compétences de Purpan à Toulouse.

À noter !

Le Pôle Partenaires Aidants (PPA) du Tarn et Garonne dont est membre l'Antenne AHF 82 vient de diffuser le nouveau guide de l'aidant 2020 du département.

N'hésitez pas à le demander à l'antenne 82 ou bien à le télécharger sur le site : www.aidants82.fr ou sur le site www.huntington.fr.

Ce guide permet aux proches aidants du Tarn et Garonne de trouver des réponses à leurs questions et ainsi faciliter leur quotidien.

GROUPE de PAROLE Tarn et Garonne :
une fois par mois le jeudi de 18 h à 20 h. Inscrivez-vous auprès de l'Antenne 82.

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

→ La prochaine assemblée générale de l'AHF aura lieu à Paris le **samedi 10 avril 2021**.

→ 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

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Dr Sandrine HUMBERT
Présidente du CS - Grenoble Institut des
Neurosciences

Pr Philippe ALLAIN
Département de Neurologie, CHU Angers

Dr Sandrine BETUING
Maître de Conférences Sorbonne
Université

Dr Emmanuel BROUILLET
CEA de Fontenay aux Roses

Pr Cyril GOIZET
Université Bordeaux

Dr Karine MERIENNE
UMR 7354 CNRS/
Université de Strasbourg

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

Dr Christian NERI
Institut de Biologie Paris-Seine

Pr Christine TRANCHANT
CHU Strasbourg

Dr Katia YOUSOV
Centre de référence maladie de Hunting-
ton, CHU Henri Mondor, Créteil

BEAUCOUP DE NOUVEAUTÉS CHEZ KACHASHI



Pour mémoire, l'association Kachashi a pour but de développer un projet de création et de sensibilisation dans les Arts, le spectacle vivant et plus particulièrement dans la danse contemporaine.

Plusieurs formules d'ateliers ont ainsi été mis en place :

- Atelier en groupe en studio de danse,
- Mini atelier,
- Atelier en chambre d'Hôpital,
- Visites à domicile Danser à la demande (les danseurs se déplacent à domicile chez les participants) : Paris et Ile-de-France et en région, à la carte.
- Ateliers de danse HD par vidéo à la carte : créés depuis le confinement ils permettent ainsi de continuer à danser chez soi.

Tous les Ateliers sont gratuits.

Plusieurs lieux accessibles :

- Micadanses, 75004 Paris en semaine
- Centre National de Référence pour la Maladie de Huntington, CHU Henri Mondor, Créteil : le jeudi en chambres, et le samedi en salle de Kiné
- Institut de Myologie- bâtiment Babinski et Institut du Cerveau et de la Moelle Epiniere, ICM la Pitié Salpêtrière, Paris : en semaine et le dimanche

NOUVEAUTÉ DEPUIS JUILLET 2020 :

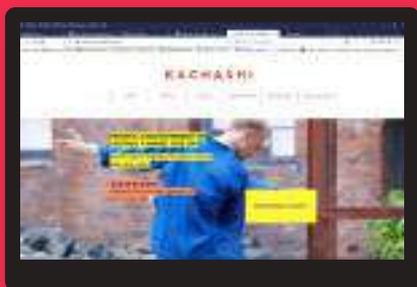
Création d'un nouveau groupe

Centre de Référence pour la Maladie de Huntington au CHU de Lille avec l'équipe du Dr Clémence Simonin et Karine FRAYSSE (Déléguée Culturelle) - Hôpital Roger Salengro, salle de Réunion A : deux vendredis par mois de 14H à 16H

> Pour les contacter : Tél : 01 64 32 94 04 /
mail : ciekachashi@gmail.com

Découvrez le nouveau site internet de Kachashi !

www.ciekachashi.com



Témoignage

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

Nous avons 11 et 12 ans et demi quand Maman a commencé à être malade. C'était en 1954.

Orphelines de père, nous étions démunies devant le comportement et les colères violentes de notre maman.

Notre Grand-mère n'habitant pas la même ville que nous, venait quand elle pouvait pour nous aider, malgré son travail. Comment mettre un mot sur ce que l'on ressentait comme « anormal » ? C'était très angoissant. Les années passant et son état s'aggravant (perte de son emploi, peur d'un accident dans la maison, dans la rue, dans les escaliers, peur du regard des gens pas toujours bienveillants), quand j'ai eu 18 ans, après un épisode particulièrement éprouvant, le neurologue qui la suivait a préconisé son hospitalisation dans l'hôpital psychiatrique de notre ville. Il n'y avait pas d'autre solution en 1961.

Je commençais à travailler et le souci était permanent. Ma sœur était mariée et loin. Je me sentais seule, ne pouvant imaginer que d'autres personnes avaient la même maladie. Même si cette maladie avait un nom.

Naïvement je pensais qu'avec les soins au sein de l'hôpital, tout irait mieux et que notre Maman guérirait. Bien sûr, ce ne fût pas le cas. Peu de recherches à l'époque.

Quel soulagement quand je connus l'association. Et quel bonheur de savoir que beaucoup de chercheurs œuvrent afin d'aider les malades, avec l'espoir d'éradiquer cette maladie. Ne plus se sentir abandonnée, ce fût très réconfortant.

Christiane.

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.

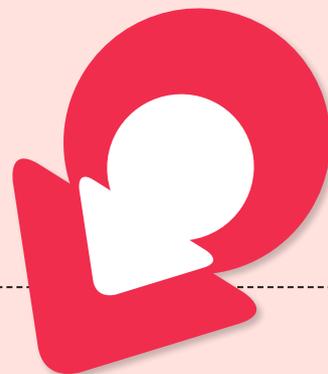
SOUTENIR L'AHF

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.



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.**

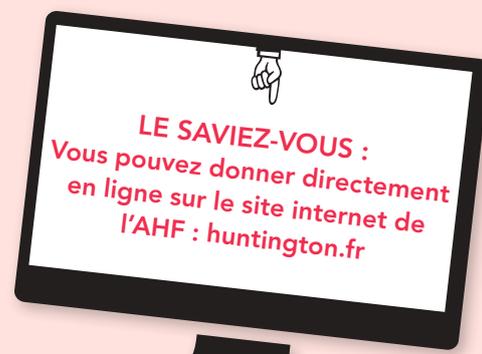
MERCI DE COCHER AVANT ENVOI :

- 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, dans ce cas vous ne recevrez plus ce bulletin ni aucune communication de l'AHF.

Conformément au règlement européen sur la protection des données (RGPD) vous avez un droit d'accès, de rectification ou de suppression de tout ou partie de vos données et pouvez exercer votre droit à limitation à tout moment. Pour cela il suffit de nous écrire à huntingtonfrance@wanadoo.fr 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, Bât 1, 75013 Paris Tél. : 01 53 60 08 79
 Mail : huntingtonfrance@wanadoo.fr / huntington@huntington.fr
www.huntington.fr



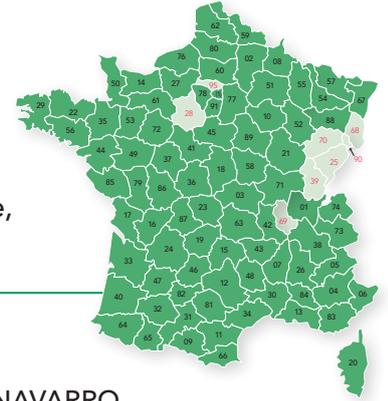
LE SAVIEZ-VOUS :
 Vous pouvez donner directement en ligne sur le site internet de l'AHF : huntington.fr

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

denisefrancoise@free.fr

Allier (03)

Moulins

> Roger PICARD

Tél : 06 37 26 01 86

roger@centrederepito.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 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 LE MERRER

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

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 : 06 47 29 24 99

etchessar.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**

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

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

Lot (46)**Cahors**

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

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

Lot et Garonne (47)**Agen**

> **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@huntingtonloirebretagne.org

Manche (50)**Anaïs LUCAS**

Tél: 06 60 17 30 30
anaislucas.la@gmail.com

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

Marne (51)**Reims**

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

Haute-Marne (52)**Chaumont**

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

Mayenne (53)**Laval**

> **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 MACOUIIN**
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

> **Véronique GOLFIER**
Tél: 06 51 14 81 98 (lundi,
mercredi, vendredi 16h à 18h)
veronique.golfier@free.fr

Haute-Savoie (74)**Annecy**

> **Véronique GOLFIER**
Tél: 06 51 14 81 98 (lundi,
mercredi, vendredi 16h à 18h)
veronique.golfier@free.fr

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

Île-de-France (75)**Paris**

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

Seine-Maritime (76)**Rouen**

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

> **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**

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

Haute-Vienne (87)**Limoges**

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

Vosges (88)**Epinal**

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

Yonne (89)**Auxerre**

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

> **Patrick FOUCHER**
patfoucher1955@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