



**AHF**  
HUNTINGTON  
FRANCE

Vivre avec la maladie

**n°86**

**Bulletin**  
**Juin 2021**

ISSN 1775 82 97

**ÉDITO**

## UN GRAND MERCI À TOUTES LES ANTENNES LOCALES



Cela fait plus d'un an que nous vivons tous avec la présence de la Covid 19 et les témoignages bouleversants publiés dans le bulletin précédent montrent à quel point la communauté Huntington a été affectée. La vaccination apportera peut-être l'opportunité pour chacun de retrouver une vie normale. Dans ce contexte difficile, l'AHF joue pleinement son rôle associatif en restant à l'écoute des malades et des familles tout à s'adaptant aux nouvelles règles. Réunions en distanciel, assemblée générale par correspondance, Webconférence, e-newsletter, informations diffusées sur le site internet ou le profil Facebook, font maintenant partie du quotidien de l'AHF.

Malgré une baisse des dons en 2020, essentiellement due à l'annulation de la plupart des manifestations locales, le nombre d'adhérents à l'AHF ne cesse d'augmenter, notamment avec des nouvelles inscriptions, ce qui traduit une visibilité accrue de l'association.

Nous avons également le plaisir de voir de jeunes personnes, concernées de près ou de loin par la MH, se porter volontaires pour être antenne locale de l'AHF. Nous sommes conscients de l'investissement personnel que cela demande et nous les remercions. **CE BULLETIN LEUR EST CONSACRÉ. QUE TOUTE LA COMMUNAUTÉ HUNTINGTON S'ASSOCIE À MOI POUR LES FÉLICITER ET LES REMERCIER POUR LEUR ENGAGEMENT.**

**Tenons bon ! Nous sommes plus forts ensemble.**

*Marc Issandou*  
Président de l'AHF



**LE MOT DU PARRAIN**

## VITE SE RETROUVER !

*J'ai déjà eu l'occasion dans le passé d'accompagner l'AHF et ses antennes locales sur des manifestations et j'ai toujours été impressionné par le dévouement et la gentillesse de ses bénévoles. J'ai très envie de vous retrouver sur le terrain d'ici la fin de l'année et en attendant, j'adresse à tous les bénévoles un immense bravo pour leur engagement.*

**À bientôt !**

*Manu Petit*

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



En haut à gauche : Équipe de la course des héros Limoges-Bordeaux.

Ci-dessus : Geneviève Chaminade et Sylvie Bernadet-Gales aux Assises départementales des maladies neuro-dégénératives en octobre 2019.

Ci-contre : Fabien Joannes et un ami lors d'une vente de crackers de Noël à Marguerittes (30) en décembre 2020.

2020...

En chiffres

895

Adhérents /  
donateurs

Contre 832 pour 2019

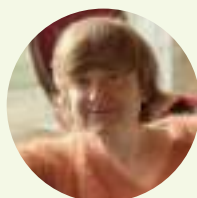
50 000

visites/an  
sur le site  
internetPrès de  
**2000** abonnés  
Facebook

En images



Mathilde Louça, CNRS Paris Saclay Université et Margaux Lebouc, Université de Bordeaux, poursuivent leurs travaux de recherche soutenus par l'AHF.



Hélène responsable de la communication et de l'animation de l'association.

Bravo aux participants de la Course des Héros, à Bordeaux et à Paris !



# UNE ANNEE 2020

## Rapport d'activité 2020

par Marc Issandou, Président

L'année 2020 a été marquée par des circonstances exceptionnelles (pandémie Covid 19) qui ont profondément affecté le bon fonctionnement de l'association avec notamment l'annulation de nombreuses manifestations et réunions. Dans ces conditions particulières, l'AHF a continué d'assurer son rôle associatif auprès des familles et de toute la communauté Huntington. En 2020, nous avons comptabilisé 895 adhérents/donateurs contre 832 adhérents/donateurs l'année précédente ce qui constitue un résultat remarquable. Nous constatons que le nombre de personnes qui adhèrent pour la 1<sup>re</sup> fois à l'association est en constante progression, ce qui suggère une meilleure visibilité de l'association. **Par ailleurs, compte tenu de l'annulation de la majorité des manifestations, le résultat financier est très encourageant et montre une situation financière très saine.**

### SOUTIEN À LA RECHERCHE

Le soutien de l'AHF à la recherche française sur la maladie de Huntington se poursuit. Actuellement, deux étudiantes poursuivent leurs travaux de recherche soutenus par l'AHF, Mme Mathilde Louça, CNRS Paris Saclay Université et Mme Margaux Lebouc, Université de Bordeaux. Deux autres projets sont soutenus par l'AHF, le projet de tablette StépHanie mené par l'ERHR Bretagne et le programme d'activité physique BEAAPPY mené en région Rhône-Alpes. (voir p. 12)

### ACTIONS D'INFORMATION, COMMUNICATION ET SOUTIEN AUX MALADES ET LEURS FAMILLES EN 2020

Les actions que nous avons tout de même pu mener :

- Poursuite des **rencontres de l'AHF** le 1<sup>er</sup> lundi de chaque mois de 18h30 à 20h30. Ouvert à tout le monde en distanciel
- Publication du bulletin biannuel
- **Newsletters** envoyées aux adhérents
- Mise à jour quotidienne de la page Facebook et du site internet de l'AHF
- Création de **Huntington Podcast** par Thomas Guégan

### • Edition d'un nouvel ouvrage – « **Huntington chez les Truc et les Bidule** »

– Un livre pour parler aux enfants de la maladie de Huntington avec les mots justes. 2 contes pour enfants à lire avec ou sans les parents (de 0 à 6 ans pour les enfants non lecteurs et de 6 à 11 ans pour les enfants lecteurs) soutenu par le FNDS.

• Continuité de l'embauche d'une salariée, responsable de la communication et de l'animation, présente 5j/5 sur toute l'année 2020, ce qui a notamment permis d'assurer une permanence téléphonique d'écoute pendant le confinement et de répondre aux sollicitations dans les meilleurs délais.

• Poursuite de **l'écoute psychologique gratuite** par téléphone assurée par une psychologue-clinicienne, présente au siège les mercredis matins de 9h à 11 h avec une ligne téléphonique dédiée depuis le 10 octobre 2019. Maintien de l'écoute pendant les confinements ; Adaptation de ses horaires avec 2 heures volantes dans la semaine pour mieux s'adapter à l'agenda de chacun.

• Gestion continue d'une vingtaine de **fauteuils Omega prêtés** aux malades Huntington.

• Participation active dans des comités de décision : Alliance Maladies Rares, Filière Brain Team, Comité Inter Associations Huntington, Plateforme Maladies Rares Paris Grand Est

• L'AHF participe aux comités de décision (CIA, Filière Brain Team, Alliance Maladies Rares) et soutient l'association de danse contemporaine pour les malades Huntington Kachachi (Projets Huntington et danse - Paris 13) et le collectif Dingdingdong (institut de coproduction de savoir de la maladie de Huntington – Paris)

• Formation à la demande à la maladie de Huntington du personnel d'établissements spécialisés (MAS, EHPAD, etc..) mais qui a été mise en stand-by durant les confinements.

• Démarrage de la démarche de mise en conformité de l'AHF au RGPD vis-à-vis des adhérents, donateurs, etc...

• **Prix Handi-Livres 2020**, organisé par

# SOUS LE SIGNE DE LA COVID

le Fonds Handicap & Société par Intégration, pour l'ouvrage intitulé «Huntington... et alors ? Comprendre la maladie et vivre avec» dans la catégorie «GUIDE». (voir P.4)

## MANIFESTATIONS EN RÉGION

La représentativité de l'AHF au niveau de tous les départements se poursuit avec quelques nouvelles antennes et une recherche constante pour couvrir toute la France et créer même des binômes d'antennes dans certains départements. L'annulation de beaucoup de manifestations en région n'a pas permis à tous ces bénévoles d'exprimer leur présence et leur générosité sur le terrain mais ce n'est que partie remise. Malgré l'annulation de nombreuses manifestations, certaines ont pu avoir lieu :

- **la course des héros** en mode connecté à distance fin juin, organisée conjointement à Bordeaux et Paris a permis de récolter plus de 5000€,
- **le spectacle de magie** le 20 juin en visio a permis d'obtenir 620€ de dons reversés par Bouillon de Magie,
- **La coupe Huntington de Golf** en juillet (92 participants - 4000€ sous forme d'inscriptions ou de dons),
- les portes ouvertes et **journée d'information pour Huntington** au Centre de Ressources du Valladou à Montézic en septembre,
- en version numérique en janvier 2021 : le **Colloque sur la Maladie de Huntington**, à Brest organisé par l'ERHR avec la participation de l'AHF,
- **la course à pied Rouen-Paris** réalisée

par Charline et Théo pour faire parler de la maladie,

- **la vente de crackers et tombola** organisées par l'Antenne du département du Gard (30) au mois de décembre 2020.

Groupama Grand Est qui a dû annuler sa marche dans le Doubs a su mobiliser ses nombreuses agences locales pour supporter malgré tout financièrement l'AHF durant cette difficile année. Il en est de même pour Groupama Méditerranée. L'AHF les remercie vivement. Nous adressons tous nos remerciements à tous les bénévoles qui œuvrent au quotidien pour faire parler de la maladie et faire connaître l'AHF au plus grand nombre.

Cette année **l'Assemblée Générale** s'est tenue le samedi 10 avril au matin, lors de laquelle les résultats des votes par correspondance ont été annoncés par le Président. L'AHF a ainsi reçu 150 votes par correspondance et les 5 résolutions présentées ont toutes été acceptées à la majorité des votants. Les rapports moraux et financiers des années 2019 et 2020 ont été acceptés à la quasi majorité des votants. L'ensemble des membres se présentant, soit dans le cadre du renouvellement de leur mandat, soit dans le cadre d'une première candidature au Conseil d'Administration de l'AHF, ont été élus à une très large majorité des votants. Le Bureau a ainsi été désigné dans la même période par ses administrateurs. Le bureau précédent est reconduit pour une année supplémentaire (voir encadré ci-dessous).

## HOMMAGE À

### Louise-Marie Marton

#### ex-présidente de l'AHF

C'est avec une grande tristesse que nous apprenons le décès de Louise-Marie Marton, début avril 2021. Présidente honoraire, elle est l'une des plus anciennes adhérentes de l'Association Huntington France. Elle n'a pas ménagé son temps, d'abord en tant qu'adhérente puis en 1994 en créant la délégation Midi Pyrénées et Languedoc Roussillon et en tant que Présidente de 2004 à 2017, en assurant l'écoute téléphonique souvent à des heures tardives.

Elle a mené de nombreux combats et n'a eu de cesse de faire connaître la maladie, défendre les intérêts des malades, améliorer leur prise en charge avec le caractère que nous lui connaissons. Elle est à l'origine de la création d'une unité Huntington dans la MAS de Castelnau-Montriat dans le Lot et a appuyé la création du Centre de Référence de Créteil en interpellant le ministre de la santé de l'époque.

Nous ne pouvons oublier son caractère, son dévouement qui ont laissé des traces sur son passage. Nous lui sommes tous reconnaissants pour son investissement.

Nous perdons non seulement une «bonne» personne mais avant tout, pour beaucoup d'entre nous, une amie.



## MEMBRES DU BUREAU

### Président

Mr Marc ISSANDOU

### Vice-Présidente

Mme Brigitte GAYRAL

### Trésorière

Mme Corinne DELIONNET

### Trésorier adjoint

Mr Patrick FOUCHER

### Secrétaire générale

Mme Chantal BOISTEL

### Secrétaire générale adjointe

Mme Ghislaine GATÉ

## ADMINISTRATEURS

Mme Chantal BOISTEL

Mme Corinne DELIONNET

Mr Patrick FOUCHER

Mme Ghislaine GATÉ

Mme Brigitte GAYRAL

Mr Thomas GUEGAN

Mme Emilie HERMANT

Mr Marc ISSANDOU

Mme Joline LAFARGE

Mr Christian LE FAHLER

Mr Yves LIEBERT

Mme Maryse MOREAU

Mme Valérie PIHET

Mme Arielle SALABERT

## CONSEIL SCIENTIFIQUE

Dr Sandrine HUMBERT

Présidente du CS - Grenoble  
Institut des Neurosciences

Pr Philippe ALLAIN

Département de Neurologie,  
CHU Angers

Dr Sandrine BETUING

Maitre de Conférences  
Sorbonne Université

Dr Emmanuel BROUILLET

CEA de Fontenay aux Roses

Pr Cyril GOIZET

Université Bordeaux

Dr Karine MERIENNE

UMR 7354 CNRS/  
Université de Strasbourg

Dr Fanny MOCHEL

Paris Institut du Cerveau et  
de la Moelle épinière, ICM

Dr Christian NERI

Institut de Biologie Paris-Seine

Pr Christine TRANCHANT

CHU Strasbourg

Dr Katia YOUSSEF

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



# VIVRE MIEUX AVEC HUNTINGTON EN 2021

→ Le samedi 10 Avril 2021, l'AHF a réalisé sa 1<sup>re</sup> Webconférence intitulée « Vivre mieux avec Huntington en 2021 ». Plus de 300 personnes ont écouté les 5 intervenants et ont posé de nombreuses questions.



Le Professeur Bachoud-Lévi a fait une revue exhaustive de la recherche clinique sur la MH. Elle est notamment revenue sur les essais cliniques Generation HD1 (Roche) et Precision HD1/2 (Wave) qui ont été arrêtés en Mars 2021.

L'essai clinique Generation HD1, étude de phase III sur 800 patients répartis sur 18 pays avait pour objectif d'étudier l'efficacité du Tominersen sur des patients MH après 25 mois d'administration. Au moment du bouclage du bulletin, les raisons de l'arrêt de cet essai clinique de thérapie génique non sélective du gène codant pour la huntingtine, n'étaient pas encore connues. Les Laboratoires Roche faisaient état d'une balance Bénéfice/Risque défavorable pour les patients traités par le Tominersen versus le groupe placebo, sans plus d'indication si le problème concernait l'efficacité du produit ou sa toxicité éventuelle. Plus de précisions sur ce dernier point devaient être annoncées après une étude détaillée des résultats.

L'essai clinique Precision-HD1 et HD2 (Wave), étude de phase I/II sur 48 patients avait pour but d'étudier la tolérance et l'innocuité d'une approche de thérapie génique sélective du gène codant pour la huntingtine mutée. Cet essai a également été arrêté car la réduction de la quantité de ARNm de la huntingtine mutée a été jugée insuffisante, mais sera remplacé par l'étude Precision-HD3 utilisant un nouveau SNP (Single Nucleotide Polypeptide) encore plus sélectif de la huntingtine mutée.

Malgré ces dernières informations très décevantes, il convient de noter que la recherche clinique sur la MH continue à être très active et plusieurs projets sont en cours de développement. Nous citons par exemple le projet AMT-130 de Uniqure qui consiste en 1 injection intrastriatale d'un ARN interférent destiné à bloquer la huntingtine mutée. A ce jour, 6 patients ont été traités en phase 1 aux USA et le laboratoire a obtenu l'auto-

## À retrouver !

L'intégralité de la Webconférence est disponible en replay sur le site internet de l'AHF

risation de continuer son essai clinique, y compris en Europe sur un plus grand nombre de patients.

La liste ci-dessous récapitule tous les essais cliniques en cours.

### Thérapie génique :

- Génération HD1 (Roche) : Résultats fin avril  
Reprise GEN Extend ?  
Développement suivi clinique pour de futurs essais.
- Wave : « Precision-HD3 » à venir
- Uniqure : Fin 2023
- Novartis : Début septembre 2021
- À venir : Takeda, Voyager, PTC, alnylam/regeneron, Shire, Imperial college of London, CRISPR

### Neuroprotection :

- Proof-HD : Mi avril 2021
- Cystéamine : résultats en ouvert en attente.

En résumé, concernant la recherche clinique, on a progressé aujourd'hui sur l'identification des cibles thérapeutiques, et sur le suivi et la prise en charge des patients. Il reste à trouver la bonne cible et la bonne méthode pour diminuer la huntingtine mutée.

La Docteur Sandrine Humbert, directrice de Recherche Inserm, a ensuite présenté différentes approches de recherche fondamentale en mettant en avant l'excellence de la recherche française très active par rapport à la MH. Une étude récente publiée dans la revue Science Advances, par l'équipe du Dr Saudou de Grenoble, montre l'intérêt de

l'injection dans le cerveau de souris atteintes de la MH, de la molécule ML348 pour restaurer la circulation d'un facteur neuronal (BDNF) permettant de protéger le cerveau de la mort neuronale. Cette étude, ainsi que de nombreuses autres, suscitent beaucoup d'espoir pour identifier de nouvelles cibles thérapeutiques.

Mme Choquet, ex-directrice de la MAS de Dury et Mr Micoud, coordinateur de parcours de santé, ont ensuite évoqué la prise en charge du malade MH, et notamment l'importance de faire appel à toutes les structures proposées (SSIAD, SAMSAH, SAVS) pour la prise en charge à domicile ou en structure d'accueil (FAM, MAS). Dans tous les cas, la principale recommandation concernant la prise en charge du malade MH est d'anticiper au mieux les démarches auprès de la MDPH du département et pour le patient MH de rompre l'isolement souvent rencontré. De nombreuses structures existent, parfois à l'échelle locale (Projet BEAAPPY en région Rhone Alpes par exemple), d'autres à l'échelle nationale et la recommandation est de s'adresser aux associations, aux centres de référence et compétence et surtout aux assistantes sociales des centres constitutifs Huntington afin d'identifier la structure locale la plus adaptée aux besoins du patient MH.

La dernière présentation a donné lieu à un témoignage très émouvant de Thomas qui a exprimé tout son ressenti à grandir dans une famille Huntington et les motivations qui l'ont poussé à créer un podcast Huntington.

En conclusion, cette webconférence a rencontré un grand succès qui en appelle d'autres. Comme l'a rappelé le Professeur Bachoud-Lévi, la recherche connaît des hauts et des bas mais la communauté Huntington est une communauté battante qui sait faire face.

## «Huntington... et alors ?» a remporté le prix Handi-Livres 2020 dans la catégorie GUIDE !



« Huntington... et alors ? » co-écrit par le Comité Inter-associations Maladie de Huntington et le Centre de Référence Huntington Henri Mondor, a remporté le **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. **N'hésitez pas à le demander ! Bon de commande téléchargeable sur le site internet. Ce livre est gratuit (sauf envoi postal participation de 5€).**

## HuntingtonPodcast : déjà 10 épisodes à écouter et réécouter !

par Thomas Guégan administrateur AHF et bénévole



### QU'EST-CE QUE C'EST ?

Chaque mois, Thomas discute 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 la maladie 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 **HuntingtonPodcast** 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.

## À vos agendas !

**Rencontre «Vivre au quotidien avec la maladie» pour les aidants et les aimants (82)** avec l'Espace Médiation Famille du Tarn et Garonne  
• samedi 26 juin 2021

**Coupe Huntington de Golf - Limoges (87)**  
• dimanche 11 juillet 2021

**Pétanque Huntington à la Motte de Gallaure (26)**  
• dimanche 29 août 2021

**Randonnée pédestre à St-Côme-d'Olt (12)**  
• dimanche 12 septembre 2021

**Réunion des familles à Angers (Lac de Maine - 49)** en présence de Mr Ferté de l'ERHR-PRIOR pays de Loire, le Pr Verny et son équipe du CHU d'Angers  
• Samedi 16 octobre 2021

**Giving Tuesday (≠MardiJeDonne)**  
• mardi 30 novembre 2021

**Journée nationale de la MH (75)**  
• vendredi 3 décembre 2021

**Marches Huntington de Claveyson (26)**  
• dimanche 19 décembre 2021

## Projet de Dimitri Poffé



### UN VOYAGE BIEN PRÉPARÉ...

Afin de partir de façon sereine, Dimitri a préparé un certain matériel nécessaire pour entreprendre ce type d'aventure. Il s'est d'ores-et-déjà procuré son vélo, modèle choisi avec grand soin et monté entièrement sur mesure en choisissant précisément chaque pièce. Il a choisi de faire confiance à « Cycles Sport Urbain », enseigne reconnue pour son expertise et son professionnalisme. Il pourra ainsi assurer l'entretien et la réparation de son vélo pendant toute la durée de son périple. Il nous en parle dans son blog « Exploreforhuntington » : [Du matériel léger, pratique, confortable, solide et résistant aux intempéries ! À vélo [...] au contact des éléments ça peut vite devenir un véritable enfer sans un équipement adapté].

### SON IDÉE EST DE PRIVILÉGIER LA QUALITÉ À LA QUANTITÉ !

En vue d'être le plus autonome possible et de réduire les coûts, il essaiera de bivouaquer le plus souvent possible. Il envisage également de dormir chez l'habitant, de faire du « couchsurfing » (un particulier vous prête son canapé), airbnb... Le but de son voyage est aussi d'aller à la rencontre des locaux et voyageurs du monde. Son attention s'est portée jusqu'au moindre détail, y compris le matériel de cuisine ou ses vêtements pour lesquels il privilégie les matières « techniques » qui s'adaptent à tous les temps et toutes les températures. Il n'oublie pas non plus les outils High-tech indispensables ainsi que beaucoup d'autres accessoires utiles !

### MAIS À QUAND LE DÉPART ?

Comme nous tous Dimitri est tributaire de la situation sanitaire liée au Covid. Cette situation difficile à l'international l'a conduit à réviser sa période de départ. Positif en toute circonstance, Dimitri envisage désormais un départ à l'été 2021, sans certitude. Suivez son actualité sur son blog, sa page Facebook ou son compte Instagram #ExploreforHuntington !

**Ensemble soutenons Dimitri, toujours à la recherche de sponsors pour son projet et partageons ce lien :**  
<https://fr.gofundme.com/f/exploreforhuntington>

Source : #ExploreforHuntington

# LES FORMES JUVÉNILES de la Maladie de Huntington

Par Pauline Lallemant-Dudek<sup>1,2</sup>, Alexandra Durr<sup>2</sup> et Diana Rodriguez<sup>3</sup>

→ Les formes juvéniles de la maladie de Huntington (MH) sont très rares. Elles représentent 4 à 10% des formes de la MH<sup>[1]</sup>, sachant que la prévalence de la MH en France est d'environ 1/10,000<sup>[2]</sup>.

Les formes juvéniles de la maladie de Huntington (MH) sont très rares. Elles représentent 4 à 10% des formes de la MH<sup>[1]</sup>, sachant que la prévalence de la MH en France est d'environ 1/10,000<sup>[2]</sup>.

**Une étude récente montre pour la première fois qu'au sein des formes juvéniles de MH l'évolution diffère selon la longueur de l'expansion pathologique (>36 répétitions) du motif CAG dans le gène HTT.** En effet, cette expansion altère la production de la protéine huntingtine d'une façon proportionnelle à la longueur de l'expansion pathologique et entraîne un dysfonctionnement neuronal. La pathologie se manifeste à l'âge adulte généralement (le plus souvent entre 30 et 50 ans) avec des répétitions le plus souvent entre 39 et 44 CAG. Plus le nombre de répétitions CAG sur l'expansion pathologique est important plus la pathologie se manifeste tôt. Dans la forme juvénile, le nombre de répétitions de CAG est généralement au-delà de 50 CAG.

Cette étude rétrospective<sup>[1]</sup> a permis de différencier l'évolution des MH

juvéniles à petite expansion de CAG (médiane = 61 [54-65]) et à grande expansion de CAG (médiane = 86 [83-104]). Les patients à MH juvénile à petite expansion ont débuté leurs symptômes entre 13 et 20 ans et ont une espérance de vie superposable aux patients atteints de MH adulte. Les enfants avec de grande expansion de CAG ont débuté leurs symptômes entre 3 et 6 ans avec une espérance de vie significativement diminuée des patients atteints de MH adulte ou juvénile à petite expansion. L'âge d'apparition des troubles moteur est corrélé de manière linéaire au nombre de CAG, jusqu'à un nombre de répétitions de 80 CAG. Au-delà, il existe un effet plafond où les troubles se déclarent globalement au même âge pour tous<sup>[3]</sup>. Une des explications est le rôle de la huntingtine dans le développement cérébral<sup>[4]</sup>. L'étude de 4 cerveaux de fœtus porteurs de l'expansion pathologique de triplet CAG non juvénile a permis de mettre en évidence que la huntingtine mutée interfère dans la prolifération des cellules neuronales. Ces cellules sont donc moins nombreuses et

différenciées plus tôt au cours de l'embryogenèse. La MH connue comme une maladie neurologique à début tardif a donc également un impact sur le neuro-développement en période anténatale.

Certaines personnes avec des répétitions de CAG courtes déclarent tout de même la MH de manière précoce. D'autres facteurs que le nombre de CAG interviennent dans le phénotype. Des gènes modificateurs commencent à être identifiés comme renforçant l'effet de l'expansion<sup>[5,6]</sup>. La longueur de l'expansion au sein d'un individu n'est pas la même selon les tissus étudiés<sup>[7]</sup>, de grandes expansions dans des zones fragiles ou « clé » du cerveau pourraient expliquer l'apparition de symptômes plus précoce. Il faut également introduire la notion d'instabilité génétique. Le nombre de répétitions de CAG transmis par le parent à son enfant augmente. Cette augmentation serait plus importante dans les transmissions paternelles que maternelles<sup>[8]</sup>. Bien que prépondérante (75%) la transmission paternelle n'est pas obligatoire dans la MH juvénile<sup>[8]</sup>.

## DIAGNOSTIC ET ÉVOLUTION

La présentation initiale atypique de la maladie de Huntington juvénile rend le diagnostic clinique difficile. **Les premiers symptômes moteurs sont une bradykinésie (mouvements lents) et une rigidité extra-pyramidale. Les mouvements choréïques sont plus rares que chez l'adulte**<sup>[3]</sup>. Il n'existe pas d'échelle spécifique à la maladie de Huntington juvénile. L'échelle utilisée pour quantifier les troubles moteurs est l'Unified Huntington's Disease Ratings Scale (UHDRS). Elle est construite pour les formes adultes de la maladie de Huntington et donc moins sensible sur les facteurs hypokinétiques. Cette

**CHEZ CES JEUNES PATIENTS, L'ADAPTATION DE LA SCOLARITÉ ET LES AIDES TECHNIQUES SONT PRIMORDIALES POUR FACILITER L'AUTONOMIE ET LES APPRENTISSAGES DANS LES MEILLEURES CONDITIONS POSSIBLES.**

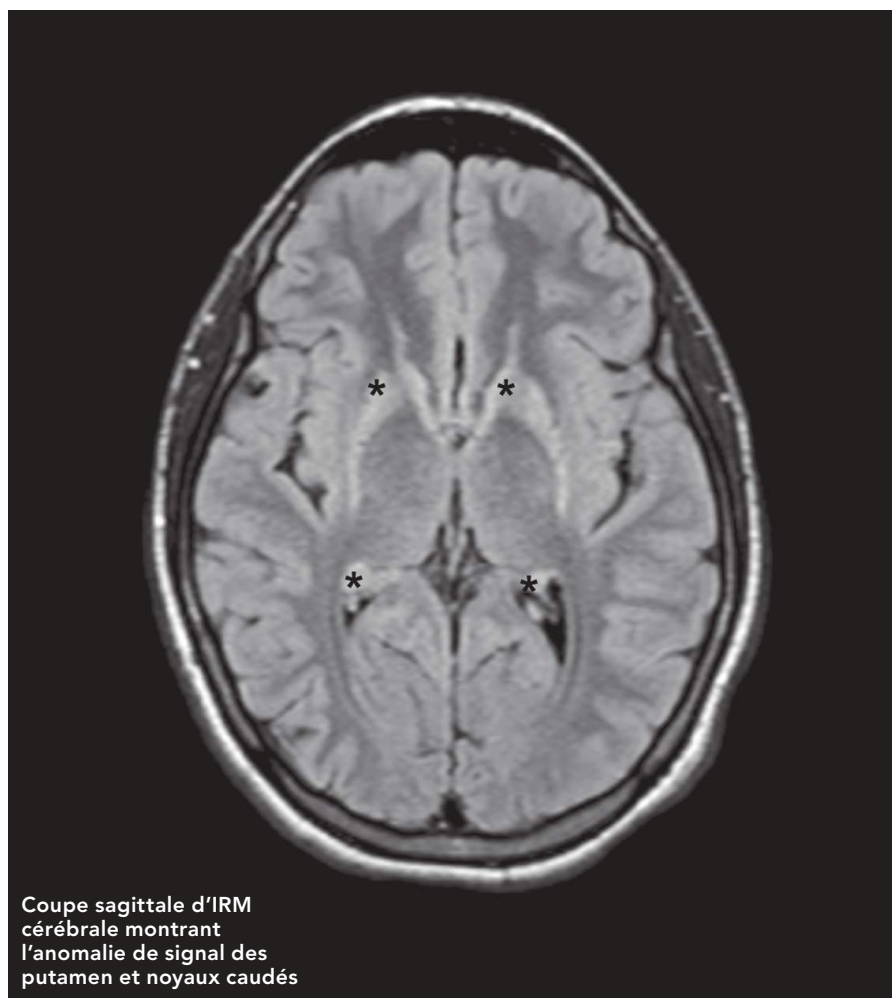
évaluation ne relate donc pas parfaitement les atteintes des enfants et adolescents.

**Les symptômes psychiatriques et comportementaux sont aussi une spécificité de cette forme.** Il s'agit parfois des symptômes initiaux. Ils se manifestent par un retard des acquisitions telles que le langage ou la marche, ou des comportements obsessionnels. L'épilepsie est également plus fréquente chez les enfants atteints de la MH que dans la population générale <sup>[1]</sup>.

Sur l'IRM cérébrale, des patients avec MH juvénile montrent une atrophie corticale et des noyaux caudés ainsi que pour certains un hyposignal du putamen et du noyau lenticulaire <sup>[8]</sup> (voir photo).

### PRISE EN CHARGE

Comme pour la MH de l'adulte il existe des traitements pour traiter les mouvements anormaux et la dépression <sup>[9]</sup>. A ceux-ci doivent s'ajouter toujours la rééducation : kinésithérapie et orthophonie et l'activité physique <sup>[10]</sup>. Chez ces jeunes patients, l'adaptation de la scolarité et des aides techniques sont primordiales pour faciliter l'autonomie et les apprentissages dans les meilleures conditions possibles. Des groupes de réflexion internationaux sont en place afin de promouvoir la recherche dans les domaines des



Coupe sagittale d'IRM cérébrale montrant l'anomalie de signal des putamen et noyaux caudés

maladies rares et la mise en place de recommandations pour la prise en charge, comme la « CHDI Foundation » ou le « European Research Network for Rare Neurological Diseases » <sup>[11]</sup>. Plusieurs essais thérapeutiques sont en cours

chez l'adulte, notamment les thérapies géniques anti-sens. Il faut espérer que ces essais aboutissent à l'accessibilité de nouveaux traitements pour les patients atteints de la MH juvénile.

1. Service de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique, Hôpital Armand Trousseau, Paris, France

2. Sorbonne Université, Institut du Cerveau, APHP, INSERM, CNRS, Paris, France

3. Service de Neuropédiatrie, Hôpital Armand Trousseau, Paris, France

### Bibliographie

[1] Fusilli C, Migliore S, Mazza T, Consoli F, De Luca A, Barbagallo G, et al. Biological and clinical manifestations of juvenile Huntington's disease: a retrospective analysis. *The Lancet Neurology* 2018;17:986–93. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30294-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30294-1).

[2] Thion MS, Tézenas du Montcel S, Golmard J-L, Vacher S, Barjhoux L, Sornin V, et al. CAG repeat size in Huntington alleles is associated with

cancer prognosis. *Eur J Hum Genet* 2016;24:1310–5. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2016.13>.

[3] Schultz JL, Moser AD, Nopoulos PC. The Association between CAG Repeat Length and Age of Onset of Juvenile-Onset Huntington's Disease. *Brain Sciences* 2020;10:575. <https://doi.org/10.3390/brainsci10090575>.

[4] Barnat M, Capizzi M, Aparicio E, Boluda S, Wennagel D, Kacher R, et al. Huntington's disease alters human neurodevelopment. *Science* 2020;369:787–93. <https://doi.org/10.1126/science.aax3338>.

[5] MSH3 modifies somatic instability and disease severity in Huntington's and myotonic dystrophy type 1 - PubMed n.d. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/accsdistant>. sorbonne-universite.fr/31216018/ (accessed March 9, 2021).

[6] Maiuri T, Hung CLK, Stuart C, Begeja N, Barba-Bazan C, Peng Y, et al. DNA Repair in Huntington's Disease and Spinocerebellar Ataxias: Somatic Instability and Alternative Hypotheses. *J Huntingtons Dis* 2021;10:165–73. <https://doi.org/10.3233/JHD-200414>.

[7] Mouro Pinto R, Arning L, Giordano JV, Razghandi P, Andrew MA, Gillis T, et al. Patterns of CAG repeat instability in the central nervous system and periphery in Huntington's disease and in spinocerebellar ataxia type 1. *Hum Mol Genet* 2020;29:2551–67. <https://doi.org/10.1093/hmg/ddaa139>.

[8] Ribai P, Nguyen K, Hahn-Barma V, Gourfinkel-An I, Vidailhet M, Legout A, et al. Psychiatric and cognitive difficulties as indicators of juvenile huntington disease onset in 29 patients. *Arch Neurol* 2007;64:813–9. <https://doi.org/10.1001/archneur.64.6.813>.

[9] Potkin KT, Potkin SG. New directions in therapeutics for Huntington disease. *Future Neurol* 2018;13:101–21. <https://doi.org/10.2217/fnl-2017-0035>.

[10] Fritz NE, Rao AK, Kegelmeyer D, Kloos A, Busse M, Hartel L, et al. Physical Therapy and Exercise Interventions in Huntington's Disease: A Mixed Methods Systematic Review. *J Huntingtons Dis* 2017;6:217–35. <https://doi.org/10.3233/JHD-170260>.

[11] Reinhard C, Bachoud-Lévy A-C, Bäumer T, Bertini E, Brunelle A, Buizer AI, et al. The European Reference Network for Rare Neurological Diseases. *Frontiers in Neurology* 2020;11. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.616569>.



# Deux sites Huntington dans le Grand Est : NANCY ET STRASBOURG

## NANCY

**Le site constitutif de Nancy, Centre de Compétences de la Maladie de Huntington est aussi un Centre de Compétences des Maladies Neurogénétiques rattaché à Brain Team.**

Ce centre est réparti sur trois sites :

- **Neurologie**

consultation neurologique : CHU de NANCY, site Hôpital central, 29 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 54035 NANCY

- **Génétique**

service génétique clinique : consultation génétique clinique CHU de NANCY, Hôpitaux de Brabois - Hôpital d'enfants 54500 Vandoeuvre les Nancy

- **Génétique**

consultation diagnostic Pré-Implantatoire, ou discussion/ organisation d'un DPS chez un homme ou femme dans un contexte de grossesse en cours. CHRU de NANCY Maternité Régionale, 10 rue du Docteur Heidenreich, 54042 Nancy

### NEUROLOGIE : CONSULTATION NEUROLOGIQUE

Le docteur Mathilde RENAUD (MD, PhD) est responsable du CCMH de Nancy. Elle a fait ses armes auprès du Professeur Christine TRANCHANT du centre de Strasbourg avant de prendre les rênes du centre de Nancy. Elle travaille avec le Dr Lucie HOPES. Les équipes des 3 unités travaillent de concert.

### NEUROLOGIE

Responsables Docteurs Mathilde RENAUD et Lucie HOPES

#### Les médecins :

- Docteur Mathilde RENAUD (neurologue, neuro-généticienne),
- Docteur Lucie HOPES (neurologue),
- Dr Solène Frismand (neurologue)

**La psychologue clinicienne :** Laure BARREAULT

**La neuro-psychologue :** Mylène MEYER

**Le psychiatre :** Dr Loïc FLORION

#### Les infirmières programmatrices :

- Marie-Laure VIGNEULLE
- Frédérique BRONNER

**L'équipe pluri-disciplinaire :** kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététicien(ne)s

**L'assistante sociale :** Bengraine ARBIA

Les consultations et le suivi des patients sont assurés par le Docteur RENAUD et les autres neurologues du service et les équipes pluridisciplinaires quand il y a besoin lors des évaluations annuelles. Ces consultations pluridisciplinaires permettent de faire les bilans cognitifs, ORL, digestifs, rééducation et rendez-vous possible avec les psychiatres afin

de mettre en place les traitements qui permettront aux malades de vivre mieux leur pathologie. Dans le cas où les patients ont un neurologue à côté de chez eux les consultations intermédiaires sont assurées par ces derniers qui appliquent le protocole mis en place ; seules les consultations pluridisciplinaires ANNUELLES auront lieu à Nancy. Pour les autres, le centre de Nancy assurera les visites intermédiaires. Les services médico-sociaux du service sont toujours à l'écoute des familles et patients qui sollicitent leur aide. Nous travaillons en lien étroit avec la Maison d'Accueil Spécialisée de Cuvry dont le responsable est le DR Paveau du fait d'une proximité géographique (Cuvry est proche de Metz). Nous y adressons régulièrement des patients pour séjours temporaires ou définitifs.

### GÉNÉTIQUE

#### Les médecins :

- Dr Mathilde RENAUD, neuro-généticienne,
- Pr Bruno LEHEUP, généticien,
- Dr Laëticia LAMBERT, généticienne

#### Les conseillères en génétique :

- Axelle RIVIERE,
- Mélanie BERARD

**La psychologue :** Alexia BURTIN

Après l'entretien avec le neurologue, les familles en demande sont orientées en conseil génétique pour la mise en place d'un DPS-Diagnostic Pré-Symptomatique.

### EN CHIFFRES

**89 consultations** ont été faites entre janvier 2020 et ce jour, dans le cadre de la maladie de Huntington : ce sont des consultations de Diagnostic Pré-Symptomatique avec le Dr RENAUD ou Mélanie BERARD, ou des consultations de suivi avec le Dr RENAUD

Nous avons eu en plus **18 consultations réalisées pour l'organisation d'un diagnostic prénatal**, l'organisation d'un Diagnostic Pré-Implantatoire, ou la discussion/organisation d'un DPS chez un homme ou femme dans un contexte de grossesse en cours. Le diagnostic génétique de la maladie de Huntington est réalisé à Nancy, au laboratoire de génétique du CHRU de Nancy (laboratoire du Dr Céline Bonnet, ingénieure du laboratoire en charge de l'analyse : Mme Virginie Roth)

En 2020, **70 analyses pour la maladie de Huntington** ont été réalisées au laboratoire de Nancy dont 36 venant directement du CHRU de Nancy.

*Ces chiffres ne tiennent pas compte des suivis faits par le Dr RENAUD en hôpital de jour dans le service de neurologie ; il s'agit là uniquement d'une activité de consultation.*



## QU'EST-CE QUE LE DIAGNOSTIC PRÉ-SYMPATOMATIQUE OU DPS : LES 4 ÉTAPES DU PROCESSUS

Une personne non malade peut solliciter un test génétique pour savoir si elle développera/transmettra la maladie diagnostiquée dans sa famille. Il s'agit d'une démarche personnelle.

- **Première étape** : l'information avec le conseiller en génétique et le médecin généticien pour un examen clinique.
- **Deuxième étape** : la réflexion avec le psychologue (motivation, démarche)
- **Troisième étape** : la décision avec le médecin généticien afin de finaliser le test génétique
- **Quatrième étape** : le rendu de résultat : la restitution se fait de façon conjointe avec le Médecin généticien et le psychologue du service.

Consultation diagnostic Pré-Implantatoire, consultation de diagnostic prénatal, ou discussion/organisation d'un DPS chez un homme ou femme dans un contexte de grossesse en cours.

**La consultation est là pour donner les informations sur la génétique, la transmission, mais aussi les alternatives en cas de projet parental.** Dans le cadre d'un DPI, le suivi est donc fait par les assistantes généticiennes, les gynécologues de la maternité. Ensuite les patients sont orientés sur Strasbourg au Centre DPI de Strasbourg qui procédera alors à de nombreux tests en vue d'une implantation d'embryon(s).

## LA RECHERCHE À NANCY

Les Dr Mathilde Renaud et Lucie Hopes travaillent également en recherche sur la maladie de Huntington au sein de l'unité INSERM U1256 NGERE - Nutrition - génétique et exposition aux risques environnementaux, dirigé par le Pr Jean Louis Guéant. Dans cette équipe INSERM, elles sont rattachées à l'équipe du Pr. Carine Bossenmeyer-Pourié, PhD, Professeur de Biochimie à l'unité de Lorraine qui a développé des projets de recherche sur le Métabolisme des monocarbones et les maladies héréditaires et complexes dont la maladie de Huntington. Le Pr Carine Pourié travaille depuis de nombreuses années sur l'homocystéine, un acide aminé dont l'excès peut être toxique, qui augmente avec l'âge et elle a montré que son accumulation constituait un facteur de risque pour la Maladie d'Alzheimer.

Les patients atteints de la Maladie de Huntington présentent parfois des taux élevés d'homocystéine. Une carence en vitamines B12 et B9 contribue à augmenter le taux d'homocystéine.

L'homocystéine peut se fixer de manière définitive sur les protéines par un mécanisme appelé N-homocystéinylation. Cette N-homocystéinylation entraîne la perte de fonction et l'agrégation de la protéine concernée. Dans notre laboratoire, nous avons démontré que l'homocystéine pouvait se lier à la Huntingtine, c'est la N-homocystéinylation de la huntingtine. Nous souhaitons à présent étudier les conséquences de cette

N-homocystéinylation sur l'âge de survenue et la sévérité des symptômes associés à la maladie de Huntington. Ces études seront menées sur des modèles animaux et cellulaires de la Maladie de Huntington au sein de notre équipe INSERM.

Nous envisageons d'étendre cette recherche en clinique. Ainsi, nous collecterons des biopsies de peau et des échantillons de sang de patients pré-symptomatiques et symptomatiques de la maladie de Huntington dans le cadre d'une étude pilote qui devrait débuter mi 2021 (l'accord du comité d'éthique est en cours). Cette étude pilote a pour but d'étudier si les carences nutritionnelles en vitamines B et/ou l'hyperhomocystéinémie sont des facteurs de risques aggravants dans la physiopathologie de Huntington.

Tous les participants y compris les témoins seront examinés au sein du service de neurologie du CHRU de Nancy (Hôpital central – CHRU Nancy). Ils seront reçus au sein de l'hôpital de jour du service de neurologie, structure permettant la réalisation d'une biopsie de peau dans des conditions de sécurité et d'asepsie adéquates. L'évaluation clinique, le bilan neuropsychologique et le prélèvement sanguin seront également effectués au sein de l'hôpital de jour. Le prélèvement biologique sera acheminé par le transport interne du CHRU de Nancy au sein du laboratoire de biochimie du CHRU de Nancy (Pr Jean Louis Guéant) pour les mesures biochimiques de la vitamine B9 érythrocytaires, B12, homocystéine, acide méthylmalonique, albumine, pré-albumine et CRP. La biopsie de peau sera acheminée au laboratoire de génétique du CHRU de Nancy (Dr Céline Bonnet) pour mise en culture de fibroblastes (cellules de la peau). Après la culture, les fibroblastes seront acheminés à l'équipe INSERM U954 (faculté de Médecine Vandoeuvre les Nancy) pour les étudier. L'objectif de ce projet étant de développer la recherche transdisciplinaire à l'interface de la biologie, la biochimie et la médecine au sein de l'université de Lorraine. Cette recherche s'appuie sur de jeunes chercheurs en sciences (Audrey Labarde, étudiante en master 2 de sciences de la vie) et en médecine (Salomé Puisieux, interne de neurologie) ce qui permet d'améliorer l'interface entre les parties cliniques et biologiques.

## STRASBOURG

Le centre de référence des maladies neuromusculaires d'origine génétique de l'enfant et de l'adulte accueille des patients de la région Grand Est, et de toute la France pour des pathologies liées aux affections neuromusculaires prises en charge telles que : les myopathies, les myasthénies, la maladie de Charcot Mary Tooth (CMT), les polyneuropathies dysimmunitaires et rares, ainsi que les ataxies cérébelleuses récessives.

Le centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive a à sa tête le Pr Christine TRANCHANT et regroupe plusieurs centres de compétences affiliés chacun à un centre de référence différent. Cela concerne différentes pathologies telles : la maladie de

Huntington, le syndrome des tics de Gilles de la Tourette, l'atrophie multi systématisée...

L'activité du Centre de Compétences « Maladie de Huntington » assure le suivi d'une centaine de patients. Les patients viennent de la région Grand Est mais aussi d'autres régions de France. Les patients atteints de Maladie de Huntington sont pris en charge par les médecins de l'unité des Pathologies du mouvement, soit en consultation, soit en Hôpital de jour, soit en hospitalisation conventionnelle. Ils bénéficient de l'expertise du Centre de référence Neurogénétique, et du centre de Compétence Maladie de Huntington, les médecins intervenant dans les 2 structures étant les mêmes.

Les consultations sont d'ordre pluridisciplinaire dans le cadre d'un diagnostic pré-symptomatique. Ces consultations pluridisciplinaires permettent l'établissement de bilans : cognitifs, ORL, etc... afin de mettre en place des procédures qui permettront aux patients une qualité de vie la meilleure possible.

#### L'équipe autour du Professeur TRANCHANT au Centre de Compétences Maladie de Huntington :

- Professeur Mathieu ANHEIM
- Les docteurs Odile GEBUS, Ouhaïd LAGHA-BOUKBIZA, et Solveig MONTAUT
- L'attachée de recherche clinique, Laura ROBÉLIN
- La psychologue, Iléana SIMA
- Le cadre de santé, Florence LENORMAND
- Et sans oublier les nutritionnistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes...

#### L'équipe

Dr Céline MOUTOU - Responsable de l'unité  
Mme Anne ANDRE - Cadre de santé  
Dr Philippe GOSSET - Responsable qualité

#### Biologistes

- Dr Céline MOUTOU
- Dr Philippe GOSSET
- Dr Julia LAUER ZILLHARDT
- Dr Emmanuelle KIEFFER

#### Conseillère en génétique

- Mme Julie ROOS

### EN CHIFFRES

**200 à 250** tentatives de DPI par an • **Environ 200** nouvelles demandes examinées par an • Délai de prise en charge : **6 à 9 mois** pour les anomalies chromosomiques et **12 à 15 mois** pour les maladies monogéniques dont Huntington fait partie.

## ORGANISATION POUR LE CENTRE DE COMPÉTENCE DE STRASBOURG CONCERNANT HUNTINGTON

### POLE TÊTE-TOU CETD

#### SERVICE NEUROLOGIE

- Chef de pôle : Professeur DEBRY
- Chef de service : Professeur TRANCHANT

#### Unité des pathologies du mouvement CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES

#### CENTRE DE RÉFÉRENCE NEUROGÉNÉTIQUE

- Professeur ANHEIM
- Professeur TRANCHANT

#### CENTRE DE COMPÉTENCES MALADIE DE HUNTINGTON

- Professeur TRANCHANT

### À noter !

- Deux numéros pour prendre rendez-vous auprès du secrétariat : **03 88 12 85 91** ou **03 88 12 85 92**

Les consultations ont lieu à l'Hôpital Haute Pierre à Strasbourg. Les consultations anténatales ou diagnostic préimplantatoire ne se font pas en neurologie mais par l'intermédiaire des gynécologues et médecins du service Génétique médicale.

#### Unité de diagnostic préimplantatoire (DPI) :

L'unité de Diagnostic Préimplantatoire (DPI) prend en charge des couples à risque de transmettre des maladies génétiques dans le cadre de leur projet parental.

L'analyse, réalisée sur des cellules issues d'embryons obtenus par fécondation in vitro, a pour but de ne transférer que des embryons indemnes de la pathologie concernée. Cette activité se fait en étroite collaboration avec le Centre d'Assistance Médicale à la Procréation du CHU de Strasbourg.

<http://www.chru-strasbourg.fr/poles/Biologie/Diagnostic-Preimplantatoire-Unité-de>

# ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION AUVERGNE RHÔNE-ALPES

## DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

**Dominique VILLE**

Tél: 06 87 46 86 38

dominique.ville@orange.fr

## BEL ÉLAN DE SOLIDARITÉ DE GROUPAMA MÉDITERRANÉE

La délégation Auvergne Rhône Alpes de l'association Huntington France a dû annuler les Marches Huntington prévues en 2020 à Claveyson le dimanche 13 décembre, une décision lourde de conséquences sur ses recettes. Mr Jean-Marc Helly, Responsable institutionnel du département de la Drôme du groupe Groupama Méditerranée, s'est une fois de plus mobilisé avec toutes les agences de la Drôme et Mme Chantal Cettier, présidente de la Fédération du département de la Drôme. Ils ont réuni la somme de 3300€. Nous les remercions vivement pour ce bel élan de générosité. Cette somme sera dédiée au soutien de la recherche sur la maladie de Huntington. Un très grand Merci à la fondation Groupama Méditerranée qui nous soutient depuis plusieurs années.

## BILAN INTERMÉDIAIRE DU PROGRAMME BE AAPPY : «BIEN-ETRE, ALIMENTATION...»

Le programme « BE AAPPY » a pour objectif d'augmenter l'espérance de vie en bonne santé des personnes atteintes de la maladie de Huntington en proposant des actions de promotion de la santé favorisant le bien-être, autour de l'alimentation, des activités physiques et sportives adaptées visant à préserver leur « capital santé », à maintenir leur autonomie et à favoriser le lien social.

Le programme a démarré en septembre 2020 suite à la crise sanitaire et a suivi les actions prévues : les bilans (initial et intermédiaire) avec les personnes, les interventions en APA, l'atelier sophrologie et celui autour de l'alimentation. Ce programme a été développé sur Valence, avec 4 personnes porteuses

de la maladie d'Huntington et 3 aidants accueillis durant les séances en 2020, et 5 personnes porteuses de la maladie de Huntington et 3 aidants réguliers accueillis durant les séances en 2021. La Maison Relais Santé de la Ville de Valence met à disposition une salle afin de pouvoir effectuer la globalité des séances en toute sécurité. L'association Huntington France et le Collectif Sud travaillent en étroite collaboration pour développer le programme et communiquer autour de ce programme et de la maladie de Huntington.

Les intervenants du programme (enseignant en APA, sophrologue et diététicienne) notent une évolution significative des participants, tant au niveau physique (évolution du périmètre de marche, diminution du risque de chute) qu'au niveau du moral. Les participants viennent avec plaisir et sont de plus en plus expressifs. L'un des objectifs du programme était de rompre l'isolement, et nous constatons que ce programme a permis de favoriser le lien social et de modifier les habitudes

de vie des participants, souvent isolés jusqu'ici. En dehors du bien-être apporté aux participants, ce programme permet aussi aux aidants de s'octroyer du temps pour eux lorsque leur aidé est en séance.



Soutien financier de Groupama Méditerranée le 22/12/2020 en présence de Mme Chantal Cettier de Groupama à gauche et Dominique Ville à droite.

## Contacts

> **Manon POUDÉVIGNE** – Coordinatrice en APA (Collectif SUD)  
04.75.81.63.10/07.88.13.73.12  
m.poudevigne@collectifsud.fr

Ainsi que **Dominique Ville**  
(Voir haut de page)



# LES ÉMOTIONS ET LEUR GESTION

**Par Emmanuelle BUSCH, psychologue**

Joie, tristesse, culpabilité, enthousiasme, colère, anxiété, plaisir, peur et sérénité (et toutes les autres !) : les émotions, positives et négatives, jouent un rôle important dans notre développement depuis la naissance, en favorisant notre adaptation au monde et notre capacité à mettre en place une communication avec l'autre. Les émotions sont donc naturelles (et non des faiblesses), et constituent des indicateurs en temps réel de notre état intérieur : est-ce que je me sens en sécurité, mes besoins fondamentaux sont-ils ou non satisfaits, est-ce que je me sens en adéquation avec mon environnement ? Les émotions peuvent alors être perçues comme des signaux nous indiquant où se situe le curseur de notre équilibre intérieur.

Une émotion négative découle du vécu d'un sentiment trop vif, trop intense, qui devient source de souffrance (comme la peur, l'anxiété, l'angoisse, l'abandon). Si la souffrance est au delà de ce que je peux porter, supporter, cela va mettre à mal mon équilibre intérieur et les stratégies jusque-là efficaces pour faire face ne suffisent plus.

Il est donc essentiel d'apprendre à nous connecter à nos émotions, de repérer ce que nous éprouvons, ressentons, afin de pouvoir peu à peu les nommer : ce ressenti de et dans mon corps est souvent le premier signal d'une émotion dont nous n'avons pas encore conscience : boule au ventre, nœud à l'estomac, transpiration, souffle court, cœur qui bat vite ; mais aussi irritabilité, larmes qui montent rapidement...

Dans le cadre de la maladie de Huntington, les émotions peuvent se trouver exacerbées par les situations intenses vécues qui demandent beaucoup d'investissement : c'est un grand huit émotionnel dans lequel l'équilibre n'est pas toujours simple à (re)trouver.

**SI NOUS NE SOMMES PAS EN MESURE DE CONTRÔLER VOLONTAIREMENT NOS ÉMOTIONS, NOUS POUVONS TOUTEFOIS APPRENDRE À EN ORIENTER LEUR EXPRESSION.**

Agir c'est donc d'abord apprendre à se connaître et reconnaître ces sensations physiques qui agissent comme signal, puis les relier à l'émotion qu'elles traduisent, en les acceptant sans chercher à les éviter ni à les refouler. Des techniques comme la relaxation, la sophrologie, l'hypnose, la méditation peuvent nous aider à apaiser l'émotion, la réajuster afin qu'elle soit moins envahissante, dissoudre les nœuds et tensions dans l'estomac, la gorge...

**Voici un exemple d'exercice simple à réaliser, le 5-4-3-2-1 :** Arrêtez-vous un instant, et commencez par regarder autour de vous pour identifier cinq éléments que vous voyez. Puis tendez l'oreille et identifiez quatre sons que vous entendez. Puis, touchez trois éléments autour de vous et ressentez leur texture. Poursuivez avec deux odeurs, avant de terminer par l'identification d'un goût. Surtout, prenez le temps de faire l'exercice dans son entièreté, en nommant chaque élément.

## ON VOUS ÉCOUTE

**UNE LIGNE TÉLÉPHONIQUE D'ÉCOUTE PSYCHOLOGIQUE GRATUITE À VOTRE DISPOSITION**



L'AHF a mis en place depuis octobre 2019 une ligne d'écoute psychologique avec une psychologue clinicienne –

psychothérapeute, ayant travaillé plus de dix années en neurologie à Nancy. Emmanuelle Busch 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 sur rdv à prendre par sms ou par mail : [ecoute@huntington.fr](mailto:ecoute@huntington.fr)

**N'hésitez pas à prendre rendez-vous !**

# DU CÔTÉ DE DINGDINGDONG

Par Alice Rivières

## La danse du vivant

Ces jours-ci, nous avons appris que l'un des essais cliniques sur lequel notre communauté fondait beaucoup d'espoir, GENERATION HD1 (Ionis/Roche), a été contraint de s'arrêter prématurément, suite à la décision d'un comité d'experts indépendant qui a basé sa décision sur l'estimation du bénéfice/risque du produit testé. Nous n'en savons pas plus pour l'instant... Mais cette annonce a aussitôt provoqué un vaste découragement au sein du Huntingtonland, proportionnel à l'enthousiasme qui nous avait saisis fin 2017 lorsqu'on avait appris que serait bientôt à l'essai cette molécule capable de baisser le taux de la Huntingtine mutante.

J'ai bien sûr été déçue par cette annonce, et j'ai énormément de reconnaissance pour celles et ceux qui ont participé à cette étude alors qu'elle impliquait tant d'efforts. Mais je sais aussi qu'il existe plein d'autres recherches cliniques à l'heure actuelle qui contribuent, comme celle de Roche dont l'échec va nous apprendre beaucoup, à avancer vers la découverte de nos futurs traitements.

Dans le Huntingtonland, on entend souvent qu'il faut garder espoir... Étrangement, ce mot là ne m'a jamais aidée depuis que j'ai appris que je suis porteuse du gène – il y a 15 ans déjà ! Non pas parce que je serais pessimiste, celles et ceux qui me connaissent savent que je suis au contraire toujours à considérer, comme me l'a recommandé ma Huntingtonienne de mère le jour de l'annonce de mon test, ce que je gagne plutôt que ce que je perds... C'est sans doute justement parce que je poursuis cette voie matriarcale-là que je ne tiens pas à mettre tous les œufs de mon espoir dans le même panier de la découverte d'un traitement.

Alors l'espoir, au fond, qu'est-ce que c'est ? Dans l'un de mes compagnons les plus fidèles que j'invoque lorsque j'ai besoin de faire démarrer la pensée, le Dictionnaire historique de la langue française d'Alain Rey, je lis qu'espoir vient du verbe « espérer » (vers 1120) qui signifie « attendre, s'attendre à », dans le sens de « considérer comme probable la réalisation de ce qu'on désire ». Nous y voilà : ce qui me gêne dans cette histoire d'espoir, ce qui me déforce d'une certaine manière, c'est ce côté attentiste et le fait que si cette chose probable qu'on désire n'arrive pas, alors c'est... le désespoir. Comme s'il n'existait aucune place, aucune épaisseur entre espoir d'un côté, et désespoir de l'autre. Ça me rappelle la métaphore de la pièce de monnaie utilisée un jour par une psychologue pour expliquer ma situation à l'époque de personne à risque. Elle m'a dit « C'est l'un ou l'autre, comme jouer à pile ou face. »



Alice Rivières à San Francisco, aquarelle d'Alexandra Compain-Tissier, 2006

Mais nous ne sommes pas des pièces de monnaie ! Nous considérer ainsi n'est pas rendre justice à tout ce qui peut se déployer de vivant dans la vie des Huntingtonien-ne-s. Un de mes philosophes préférés, Gilles Deleuze, dit que la maladie n'est pas quelque chose qui donne le sentiment de la mort, c'est quelque chose qui aiguise au contraire le sentiment de la vie. Ne dépendons pas de l'arrivée d'un traitement pour explorer et cultiver ce sentiment-là dans toutes ses étendues.

### Point de vue...

ET OUI, C'EST DIFFICILE, ÇA CRAQUE, C'EST PARFOIS TROP INTENSE ET IMMENSE POUR NOUS, ET COMMENT POURRAIT-IL EN ÊTRE AUTREMENT ? C'EST LE VIVANT-VIVANT EN TRAIN DE DANSER EN NOUS. ASSUMONS D'ÊTRE DES OBSÉDÉ-E-S, DES OBSÉDÉ-E-S DE NOTRE VITALITÉ, ÉCARTONS CE QUI LA DESSÈCHE, EMBRASSONS CE QUI LA NOURRIT.

De nouveaux bénévoles nous ont rejoints depuis 2 ans pour étoffer les équipes AHF un peu partout en France et ainsi apporter du sang neuf à l'association qui les remercie chaleureusement. Des équipes renouvelées et motivées pour maintenir une présence forte sur le terrain au plus près des malades, des familles et des soignants et mettre en place de nouvelles actions. Car les actions de l'AHF pour les malades ne sont possibles que grâce à vous, bénévoles. Chacun des bénévoles contribue ainsi à son niveau, dans son département ou sa

région, au développement, aux activités de l'AHF et à faire connaître la maladie.

Nous espérons que leurs témoignages vous apporteront une meilleure perception de leur rôle et vous motiveront pour sauter le pas et rejoindre les forces vives de l'AHF !

Retrouvez en dernières pages de ce bulletin toutes les coordonnées des antennes et des délégations de l'Association Huntington France !

Anaïs Lucas

Antenne du département **50**



Je m'appelle Anaïs, j'ai 30 ans, et j'habite dans la Manche. Je suis maman d'un petit garçon d'un an et demi et en couple depuis 11 ans. J'ai connu la maladie de Huntington parce que mon papa, décédé en 2016, a été touché par cette maladie. Ma grand-mère s'est occupée de lui dès que la maladie s'est déclenchée. Dans ma famille, on parlait peu de la maladie, c'était un «tabou». Seulement je ne pouvais concevoir ma vie sans savoir si j'étais porteuse du gène ou pas. J'ai donc fait les tests en 2011 et j'ai ainsi été informée que je n'étais pas porteuse du gène de la maladie. Je souhaitais devenir bénévole afin de pouvoir apporter mon aide. Je suis hypnothérapeute et, de par mon métier, je propose des séances aux personnes atteintes de la maladie afin de pouvoir essayer d'instaurer une communication non verbale avant la perte de la parole, pour que la personne puisse continuer de communiquer avec son entourage (une communication limitée avec le «oui» et le «non», mais qui peut éviter l'isolement du malade.) Je souhaite apporter mon aide aux personnes aidantes, les proches, la famille.

Elise Corbani

Antenne des départements **18, 28, 36, 37, 41 et 45**



**Agée de 35 ans, je vis dans l'agglomération orléanaise avec mon mari et mes deux enfants de 7 et 3 ans. J'ai une formation universitaire de philosophie et je travaille à temps partiel dans une entreprise de la finance éthique. J'ai souhaité rejoindre l'AHF pour contribuer selon mes forces à la lutte contre les tabous et l'isolement des personnes concernées de près ou de loin par la maladie de Huntington. Par mon parcours de vie je suis très sensible aux vécus des personnes et à l'importance de la parole, de l'écoute et du lien. C'est dans cet esprit que je me rends disponible en tant que référente régionale pour l'AHF dans ma région où il n'existe pas de centre de référence ni de réseau organisé autour de la maladie de Huntington.**





## Fabien Joannes

Antenne des  
départements  
**30, 34 et 84**



Agé de 33 ans, je suis marié et nous avons 4 enfants. J'habite à Ledenon petit village entre Nîmes et Avignon. Je suis géomètre topographe et je travaille de Montpellier à Marseille. Je suis l'aidant de mon oncle, Fabrice, 51 ans, atteint depuis cinq ans de la maladie de Huntington. Dans notre projet d'auto-construction nous avons créé une petite dépendance pour que je puisse m'occuper de lui. Je corrige, que l'on puisse s'occuper de lui car ma femme m'aide beaucoup à ce niveau... Je suis depuis 2019 antenne du Gard et de l'Hérault pour l'AHF. J'ai rejoint cette association car c'est une suite logique pour moi dans mon combat. Je suis actuellement porteur asymptomatique de la maladie mais je la connais très bien... Elle m'a tant arraché... Maman... Mamie... Tatie...

Je suis persuadé de pouvoir, avec le temps que je trouve, apporter de l'aide à l'association et par définition aux autres. Je serais donc fier dans l'avenir, tant que la vie me le permettra, d'accepter les responsabilités que l'on me donne et continuer le combat, lutter et communiquer car c'est pour moi une façon de gagner...

## Jennyfer Maritano

Antenne du département **38**



**Je m'appelle Jennyfer, j'ai 29 ans. La maladie de Huntington est entrée dans ma vie lorsque mon oncle a été diagnostiqué. J'avais 12 ans. Il y a 4 ans mon papa a appris qu'il était porteur du gène. Il y a 4 ans je**

**n'ai pas souhaité connaître mon statut. Avec mon conjoint nous avions un projet de bébé, les médecins et généticiens nous avaient parlé du DPI (Diagnostic Préimplantatoire). Nous avons décidé de nous lancer. Après un parcours très difficile, nous avons fait face à 5 échecs. Nous avons pris la décision d'avoir un bébé naturellement et de procéder à un DPN (Diagnostic prénatal). J'ai finalement décidé de connaître mon statut afin de pouvoir aller jusqu'au bout de mes chances pour garder ce bébé. J'ai donc appris que je n'étais pas porteuse du gène de la maladie Huntington et par la même occasion que j'allais être maman. Aujourd'hui je suis épargnée par cette maladie mais je souhaite m'investir dans cette cause qui me touche et à laquelle je suis confrontée tous les jours, mon papa et mon cousin étant atteints tous les deux.**

## Marie-Hélène Gracia

Antenne des départements **40 et 64**

Je m'appelle Marie-Hélène. J'ai 57 ans. Mon mari Patrick est atteint de la Maladie de Huntington. Nous avons deux enfants, fille et garçon, âgés de 38 et 33 ans. Ainsi que trois petits enfants (tous des garçons) de 15, 13 et 7 ans. A ce jour, nos enfants n'ont pas souhaité faire le test.



Nous avons découvert la MH lorsque mon mari a été diagnostiqué fin 2015. Je pense, ainsi que les Médecins, que mon mari a développé la maladie il y a déjà bien plus longtemps. Je m'étais rendue compte depuis des années qu'il avait énormément changé : chutes, fatigue, amaigrissement, irritabilité, agressivité. On mettait tout cela sur le compte de son activité professionnelle (il était charpentier-couvreur). Il a fait une chute d'un toit en novembre 2008, et à partir de là, des signes cognitifs sont apparus, et ont évolué : mouvements involontaires et incontrôlés, fausses routes, grande irritabilité, etc... En tant qu'aidante et épouse, j'ai eu d'énormes difficultés à trouver des structures d'accueil temporaires ou permanentes. Dans ma région, le 64, il n'y a aucune structure adaptée à l'exception de l'Hôpital Marin d'Hendaye, qui ne fait que du temporaire. Il faut reconnaître que c'est déjà beaucoup. Je souhaite m'investir dans l'association (car je suis tombée dans un tel désarroi et une telle détresse) pour justement pouvoir aider d'autres personnes qui se trouvent dans cette situation. Je souhaiterais faire connaître la MH autour de moi, car je réalise que cette maladie est mal connue, pour ne pas dire inconnue, aussi bien des professionnels de santé que des personnes qui en sont atteintes. Je souhaiterais également qu'une structure adaptée à la MH puisse, dans mon département, ouvrir et accueillir des personnes en temporaire, mais surtout en permanent.

### Sophie Bednarek

Antenne du département **66**



Je me rends compte de ma place «atypique». J'ai connu la maladie à 25 ans, propulsée après mes études de psychomotricité dans le service de neurologie de Créteil avec des médecins passionnés et clairement passionnants. De la formation du matin à la pratique sur le terrain, j'ai apprécié m'investir auprès de mes patients. Les liens avec ma collègue de neurologie aigue et celui avec la psychologue du service m'ont aidé à comprendre la trajectoire de vie de ces personnes, des enjeux et de la nécessaire prise en soins globale. J'ai eu alors la chance d'écrire un article pour un manuel de psychomotricité. Présenter la maladie de Huntington et le travail thérapeutique à mener. Je repense souvent avec émotion à mes premiers patients, accompagnés en SLD jusqu'à la fin du chemin. Pour des raisons personnelles, j'emménage dans les Pyrénées Orientales en 2016. Jeune, passionnée et riche d'expériences, je rencontre Cécile Rigal, déléguée Occitanie, lors d'un colloque à Montpellier. J'y lis un extrait de l'article publié, le témoignage d'un accompagnement de fin de vie. Mais avant «fin» il y a vie et c'est ce que je souhaitais soutenir à chaque passage auprès de mes patients. Lors de cette rencontre, Cécile me propose de devenir antenne 66. Par la suite j'accompagne une jeune femme du département dans des démarches et je me rends auprès de son médecin de ville pour présenter la maladie et l'association. Psychomotricienne et bénévole. Ça sera alors une question de présence humaine et de relais vers Cécile pour désenclaver notre département. Faire «du mieux qu'on peut»... Aujourd'hui installée en cabinet, je présente la maladie et l'association sur mon site internet en espérant concerner un maximum de personnes. Si je peux vivre de mon activité je souhaite mettre en place un groupe de parole par trimestre et des ateliers psychomoteurs gratuits ainsi que des sorties pour nos patients atteints de la maladie. Mais il me faut du temps, une salle adaptée, des autorisations,... Un beau projet!

### Inge Julien

Antenne du département **69**



Je m'appelle Inge, j'ai 54 ans et vis à Lyon depuis 33 ans. Ma maman, ainsi que son père, sont décédés de la MH en Belgique, d'où je suis originaire. J'ai moi-même fait le test de dépistage il y a une vingtaine d'années. Je ne suis pas porteuse du gène et ne développerai donc pas la maladie et, je suis gênée de le dire, mais j'avoue que même cette «bonne nouvelle» a été compliquée à gérer. La maladie a fait partie de ma vie pendant une trentaine d'années, elle m'a pris ma maman et mon enfance. Après le résultat négatif du test, j'ai eu une réaction de rejet. La maladie était sortie de ma vie, je ne voulais plus en entendre parler. Malgré tout, il était toujours resté une petite case dans mon cerveau et dans mon cœur où le souvenir restait extrêmement présent. Aujourd'hui, je peux à nouveau regarder la MH en face et je souhaite m'investir auprès de l'Association Huntington France pour apporter un soutien, une aide, une présence aux malades et leurs aidants. A l'époque quand ma maman était malade, tout cela m'a cruellement manqué...



### Véronique Golfier

Antenne des départements **73 et 74**

**Je m'appelle Véronique Golfier j'ai 57 ans et je suis professeure d'espagnol en lycée. J'ai 3 enfants d'un premier mariage, mon ex-mari est malade mais dans le déni, ma fille aînée a fait le test et n'est pas porteuse du gène, ma deuxième, Diane, est malade avec le diagnostic posé en 2015. C'est par elle que nous avons découvert la présence de la maladie dans la famille de mon ex-beau-père de 86 ans et malade. Diane a la forme juvénile, mon dernier n'a pas fait les tests pour le moment et il n'a pas de symptômes. Je suis l'aidante de Diane qui aura bientôt 30 ans. Diane ne gagnera sans doute pas le combat contre la maladie mais elle se bat pour faire connaître cette pathologie et récolter des fonds pour la recherche. Mon mari et moi-même la soutenons dans tous les projets qui se mettent en place autour d'elle suite à des parutions dans la presse locale. Devenir bénévole pour l'association Huntington France est un maillon de plus dans son combat et pour moi une évidence.**



## Marie-Cécile François

Antenne en  
binôme des  
départements  
**14 et 50**

Ma tante s'est mariée avec une personne qui a développé la maladie à la fin des années 80. Il est décédé aujourd'hui. Son fils, mon cousin, a développé la maladie, il est décédé il y a 1 an. Depuis le début des années 90, toute la famille a été et est activement engagée aux côtés de l'association. J'ai trouvé naturel de devenir bénévole pour l'association Huntington France. Après une carrière de professionnel de santé je suis coach et formateur, je peux accompagner les aidants et leur proche atteint de la maladie. Je propose entre autres des séances de lumino-relaxation.

## Jean-Luc Champion

Antenne en binôme du département **66**



Je m'appelle Jean-Luc Champion, 72 ans, retraité 2 enfants et 3 petits enfants. Je souhaite apporter ma contribution à l'association en étant

bénévole dans mon département des Pyrénées Orientales. Je connais la maladie de Huntington par maman qui l'a eue de son père. Nous sommes 4 frères et sœurs, 2 l'ont : ma sœur en est décédée il y a 3 ans, elle a 3 garçons, un seul a fait le test et n'est pas porteur, les 2 autres n'ont aucun symptôme. Mon frère aîné a la maladie et est en EPHAD dans le Nord de la France, son aidant est mon autre frère, il a 3 filles, la première est dans la maladie (47 ans), la deuxième pas de symptôme, la dernière (37 ans) a fait le test et est positive. Elle a adopté sa «nouvelle» vie en conséquence avec des périodes optimistes/pessimistes, même si aucun symptôme n'est apparu à ce jour. Nos relations malgré l'éloignement géographique restent fortes et nombreuses. Je suis adhérent de l'association depuis plus de 10 ans et y être bénévole n'est qu'une suite logique qui a déjà commencé avec Sophie BEDNAREK contact de l'AHF dans les P.O.. Nous avons rencontré ensemble, au conseil départemental, la présidente de la commission des Personnes Handicapées, donc c'est parti !

## Alain Paul Tessier

Antenne en binôme du département **13**



J'ai 66 ans, professeur des écoles à la retraite. Mon aventure avec la maladie de Huntington a commencé au début des années 90, après le divorce d'avec mon épouse. A ce moment, où la garde de nos 4 enfants m'a été confiée à cause de son « instabilité », elle a été diagnostiquée porteuse de cette pathologie. Son décès est intervenu en 2008. Sur mes 4 enfants, 3 sont identifiés porteurs du gène Huntington. Ma fille aînée, actuellement 47 ans, se trouve à un stade assez

avancé de la maladie : plus de parole, plus aucune autonomie, maintenue à domicile grâce à un dispositif d'accompagnement très important. Mon plus jeune fils, 41 ans, a été diagnostiqué en 2007. Il manifeste depuis plusieurs années des troubles importants de la mémoire, du caractère, de la parole. Il est encore un peu autonome, mais se laisse très difficilement accompagner. Il y a 2 ans, devant des signes annonciateurs, il est apparu nécessaire que mon fils aîné, 44 ans, se fasse dépister : positif lui aussi. Face à cela, il est battant et entreprenant. Ma plus jeune fille, 33 ans, vient de commencer le parcours de dépistage. Voilà comment cette pathologie habite dans notre famille depuis longtemps maintenant. Pour faire face aux défis qui se révèlent au fil du temps : l'acceptation, la débrouille, la réactivité, l'accompagnement, souvent l'envahissement et le stress exigent beaucoup d'abnégation. Très investi dans toute cette affaire, j'ai eu parfois recours à l'asso Huntington Avenir. Plus récemment, j'ai formalisé mon adhésion à l'association Huntington France, et je dois dire que j'y ai trouvé – retrouvé des indications précieuses. Je dois avouer que sur le plan local, je me retrouve assez démuné sur les sources d'information. Parfois même j'ai l'impression que mon expérience malheureuse me confère des connaissances que les praticiens n'ont pas encore. Les documents que l'AHF propose sont une aide très précieuse que j'utilise pour la transmission. De par mon expérience dans les contacts et la vie associative, et dans la limite de mes possibilités, je pense pouvoir apporter un soutien actif dans les situations que nous connaissons, trop souvent proches de la détresse.



RETROUVEZ ICI LES CORRESPONDANTS DE L'AHF ANTENNES DE LONGUES DATES ET LEURS ACTIONS, VARIÉES, ADAPTÉES À LEUR TERRITOIRE. ET EN DERNIÈRES PAGES DE CE BULLETIN RETROUVEZ TOUTES LEURS COORDONNÉES !

### Chislaine Gate



Antenne des départements  
**08, 10, 51, 52, 55**

Je suis Antenne locale de 4 départements : les Ardennes (08), la Meuse (55), la Marne (51) et l'Aube (10) et membre du conseil d'administration de l'AHF depuis plusieurs années.

Mon ex-mari est décédé en 2017 de la maladie de Huntington. Je l'ai quitté en 1995 pour des raisons d'incompatibilité, sans aucune connaissance de cette maladie dans mon ex-belle-famille. Nous avons eu deux enfants : Romain en 1983 et Maxime en 1985. Après un parcours rempli d'embûches, Romain a décidé de faire le test en octobre 2011. Réponse en mars 2012 : porteur de la maladie de Huntington. Son frère, Maxime, a fait le test plus récemment en 2019 : il est fort heureusement épargné ! Depuis le résultat de Romain, j'essaie de m'investir au mieux au niveau de l'Association Huntington France.

Depuis que je suis en retraite, je suis plus disponible pour être à l'écoute. C'est avec un réel plaisir que je communique régulièrement avec chacune des familles dont j'ai les coordonnées dans la région, dans le but de permettre aux personnes qui le souhaitent d'échanger avec moi quand le besoin se fait sentir. J'ai le sentiment de leur apporter, parfois pendant une heure durant, un peu de réconfort. Je constate après chacun de mes appels qu'il n'y a pas deux situations identiques, que c'est pour beaucoup un véritable combat pour trouver les bonnes aides et ce qui me rassure, c'est qu'elles parviennent, plus ou moins toutes, à se confier à moi. Grâce à la force de caractère de Romain et à sa joie de vivre, nous avons pu organiser plusieurs manifestations sous le slogan « Courir pour Romain » qui ont permis de récolter des fonds pour la Recherche. En 2016 nous avons organisé une grande manifestation autour de ce sport dans notre petite ville des Ardennes. Cette manifestation a permis de récolter plus de 7000 € au profit de l'Association donc de la Recherche. Autre manifestation avec les mêmes objectifs, faire connaître la maladie et récolter des fonds : une soirée dansante animée gratuitement par des groupes locaux. Bénéfices de la soirée : plus de 2000€. Et bien d'autres encore...

Mon fils, Romain, est à présent pris en accueil permanent dans une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) où j'apporte régulièrement des documents récents sur la Maladie de Huntington pour permettre au personnel soignant ou non soignant de mieux comprendre la maladie. Il y a trois malades de Huntington dans cette MAS dont la manifestation de la Maladie n'est pas forcément la même. Les différents personnels doivent donc s'adapter... Voilà ! J'espère être à la hauteur de ce rôle et je m'efforcerai de plus en plus d'apporter tout le soutien possible aux personnes qui me solliciteront.



### Denys Cornac

Antenne des départements **01 et 71**

Ayant expérimenté en tant qu'aidant la grande utilité de rencontrer une écoute attentive et compréhensive, j'ai accepté il y a 2 ans d'être antenne pour les départements de l'Ain et de la Saône-et-Loire. Je fais partie de l'équipe de la Région Rhône Alpes Auvergne, emmenée par la formidable Dominique, pleine d'énergie, de convictions et de pédagogie. Mon (petit) travail est de répondre aux appels téléphoniques et proposer nos brochures, indiquer quelques adresses, les coordonnées du Siège et de la ligne téléphonique d'écoute psychologique, écouter avec bienveillance (j'espère participer bientôt à la formation sur l'écoute proposée par l'Alliance maladies rares), mais je n'ai pas de baguette magique...

Avec et sans Dominique, j'ai rencontré des professionnels de structures, Plate-forme de répit, MAS, Réseau d'aidants, équipe spécialisée Huntington, Adapei... Je m'aperçois que, si la MH est relativement peu connue et peu repérée, les professionnels rencontrés sont ouverts et de bonne volonté ; la pandémie actuelle a malheureusement différé des projets comme une réunion d'information/formation à Mâcon par exemple. Je suis impatient de pouvoir à nouveau participer aux réunions au Siège ou à la Région, et à nos AG, moments indispensables de redynamisation de ce bénévolat militant.



En 2018, je me suis mise au service des patients et aidants de mon département, le Tarn et Garonne. L'accueil des membres du conseil d'administration de l'AHF à Paris m'a beaucoup touché.

Les rencontres d'informations sur la maladie à Paris et en région Toulousaine avec les équipes médicales respectives et les bénévoles et familles de l'AHF m'ont été d'un grand soutien dans cette fonction de bénévole.

Au début, je fais circuler les informations lors des rencontres auprès de : kinésithérapeutes, orthophonistes, médecins, réseau de soins palliatifs... en recherche d'informations sur la maladie et eux-mêmes les relais auprès des patients porteurs de la MH. Je rencontre les établissements du département MAS, Ehpad, etc...

Je reprends contact avec certains de mes anciens appuis professionnels lorsque j'étais psycho-praticienne. Je reçois quelques appels téléphoniques de patients et aidants. Je vais à la rencontre de quelques aidants.

En 2019, je propose la mise en place du groupe de parole en direction des « aidants et des aimants » de malades de Huntington, qui se réunit une fois par mois le jeudi de 18 h à 20 h. Ces rencontres permettent d'aborder les questions autour des besoins de l'aidant, de sa place, du respect des patients, des symptômes... Les conditions de fonctionnement de ces groupes de parole ont évolué depuis la période Covid.

Je participe aux Assises départementales des Maladies Neuro Dégénératives avec la tenue d'un stand avec mon amie Sylvie, adhérente de l'AHF. Beaucoup de professionnels médicaux, paramédicaux, de structures, en recherches d'information sur la maladie.


L'après-midi j'anime trois ateliers de « papier déchiré collé » en direction des aidants, lieu d'expression par la médiation de l'art. Une vingtaine de personnes en bénéficient.

Le 20 juin 2020, le Spectacle virtuel de Magie au profit de l'AHF, parrainé par Gaëtan BLOOM, est rendu possible grâce à mon ami Jean Marc GALES directeur du centre socio culturel de Lalande Toulouse et ses amis magiciens Laurent Bastide et Emmanuel Fitou de l'Amicale Robert Houdin. C'est la première fois que la magie et la maladie Huntington se rencontrent. Une réussite.

De 2019 à 2021, je participe à l'action « Pôle Partenaire Aidants-PPA » fonctionnant sous l'impulsion de l'APAS 82 (Association Promotion Autonomie et Santé 82) mandatée par l'ARS OCCITANIE. L'objectif de cette action est de développer le soutien aux aidants familiaux, de permettre une meilleure visibilité des services et actions en faveurs des aidants du Tarn et Garonne. Un guide de l'aidant 2020 du Tarn et Garonne a été créé (disponible sur le site de l'AHF).

Autre projet en cours d'élaboration avec la plate-forme départementale de médiation familiale cogérée par l'UDAF et la Sauvegarde de l'Enfance : organiser une rencontre avec les aidants et les aidés dans un but de médiation pour trouver ensemble des solutions lors de conflits entre eux.

N'hésitez pas à me joindre si vous en avez le besoin ou l'envie. Geneviève



Suivez toutes l'actualité  
des régions en allant sur  
le site internet [huntington.fr](http://huntington.fr)  
ou en vous abonnant à la page  
facebook de l'AHF !

### Virginie Texier

Antenne en binôme des départements **05 et 06**

Cela fait 5-6 ans que j'ai décidé d'être active au sein de l'association Huntington France. J'ai ressenti comme un réel besoin d'être à l'écoute des autres et de faire connaître cette pathologie quelques mois après avoir appris que je n'étais pas porteuse du gène, à l'époque j'avais 32 ans. Je travaille en tant que professeure des écoles dans le Var, il n'est donc pas facile de trouver du temps pour entreprendre des actions comme j'entendais le faire au moment de mon engagement mais grâce à la création des binômes entre régions, une nouvelle dynamique s'installe et c'est super, les idées fusent ! A suivre...



### Christian Le Falher

Antenne en binôme du département **56** et Délégué Bretagne-Pays-De-Loire par intérim



J'ai choisi de m'engager aux côtés de l'AHF depuis 7 ans, tout d'abord en tant qu'administrateur au sein du Conseil, puis en tant qu'antenne du 56 à la suite de mon déménagement à Vannes. A présent je m'occupe même de la délégation Loire Bretagne au titre « d'intérimaire » (le temps de trouver le remplaçant ou la remplaçante d'Aline Levron). Je peux dire que je suis concerné « au deuxième degré » par la maladie de Huntington, dans le sens où j'ai connaissance de cette maladie au sein de la famille mais que je ne la vis pas au quotidien.

Au même titre que toutes les antennes AHF, je réponds aux mails et au téléphone dès lors que je suis sollicité par des familles ou des professionnels dans le département 56. Je lutte ainsi contre l'isolement des familles et me mets en relation avec l'ERHR Bretagne et Pays de Loire pour la mise en place des aides à domicile, de l'orientation vers des structures d'accueil, de la coordination des différentes prises en charge paramédicales et médico-sociales autour d'une famille. Je participe avec les autres antennes locales à l'organisation de la rencontre des familles de Bretagne et Pays de Loire, qui a lieu tous les ans et demi à Angers (à Laval en 2019) où nous avons la chance d'avoir l'équipe médicale du service de neurologie d'Angers, complètement disponible pour cette journée. J'ai également participé à l'organisation de l'e-conférence de Brest le 15 janvier 2021 en partenariat avec l'ERHR. Je joue aussi le rôle de correspondant de l'AHF avec un contact privilégié auprès des antennes, partout en France, pour animer et conserver un lien étroit entre nous tous, trouver de nouveaux relais antenne ou binômes antenne. Grâce à mon passé professionnel, j'ai un très bon réseau de relations sur toute la Bretagne et Pays de Loire, qui me permet de m'impliquer à des niveaux divers dans des rencontres ou orientation de legs à des structures médico-sociales en cours de création, ou d'avoir participé pour l'AHF aux ventes aux enchères d'œuvres d'art il y a quelques années à Paris.

### Yves Liebert

Antenne des départements **19, 23 et 87**



L'antenne Haute-Vienne (qui couvre désormais aussi la Creuse et la Corrèze) s'est employée à multiplier les initiatives pour faire connaître les actions de l'AHF, mettre en contact les patients MH locaux, les aidants et les structures socio-médicales, organiser des manifestations médiatiques caritatives au profit de l'AHF. C'est ainsi que parallèlement aux nombreuses prises de contact et échanges avec les malades et leurs familles, nous avons pu diffuser systématiquement des documents du type Manuel pour les aidants aux personnes concernées et aux structures agréées par la MDPH 87, faire la promotion de l'AHF auprès du service de neurologie du CHU de Limoges (organisation d'un groupe de parole, diffusion des appels d'offre bourse de recherche de l'AHF...). L'antenne a acquis une certaine visibilité puisqu'à l'été 2019 nous avons été contactés par le CHS Esquirol de Limoges pour des conseils et une aide au suivi d'un patient MH tombé dans la dépendance. Nous faisons aussi de la veille psychologique sur le net via des groupes dédiés Facebook et tissons un réseau avec toutes les antennes AHF de la Région Néo-Aquitaine ainsi qu'avec les représentants Brain-Team et les structures spécialisées de la région. Enfin et surtout, nous essayons de multiplier les actions grand public, informatives et/ou caritatives : conférence d'I. Chabrier-Trinkler (Université de Strasbourg) sur « Danse et MH » à l'Université de Limoges (tout public dont étudiants de la filière ergothérapie de l'ILFOMER), organisation de la Coupe Huntington (compétition caritative au Golf de la Porcelaine – Limoges) dont la 3ème édition se déroulera le 11 juillet 2021 ; participation à la course des Héros : en 2020, organisation de la version locale et connectée sur les bords de Vienne à Limoges et participation prévue à Bordeaux le 13 juin 2021. D'autres projets sont à venir dont la participation de notre parrain Emmanuel Petit pour l'AHF au salon Vins Noirs qui se tiendra les 28 et 29 mai 2021 à Limoges, ainsi qu'un récital de piano (reporté à 2022 suite à la crise sanitaire).

**Merci à toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction de ce bulletin !**



# QU'EST-CE QU'UNE ANTENNE ?

→ Le rôle principal d'une antenne est de répondre au mieux aux demandes des malades et de leur famille (écoute téléphonique principalement) ainsi qu'aux sollicitations des professionnels en questionnement sur la maladie. Ainsi la qualité essentielle de l'antenne est la proximité humaine et le soutien moral.

Il s'agit le plus souvent d'adhérent de l'Association ayant trouvé un soutien moral et une aide effective à un moment important, et souhaitant alors entrer en relation avec d'autres familles au plan local (département) afin de rompre l'isolement. Outre sa grande qualité d'écoute, de compréhension, de tolérance et de discrétion, cette personne doit s'abstenir de tout jugement. Sa propre expérience doit lui permettre de mieux aborder les problèmes rencontrés sans pour cela les occulter. Cette fonction humanitaire est la raison d'exister de l'Antenne Locale conformément au principe de la démarche.

Par la suite, et si sa disponibilité le lui permet, l'Antenne Locale doit être en mesure de dispenser une information claire et efficace (informations administratives, MDPH, invalidité, Allocation Compensatrice Tierce Personne, orientation vers des établissements d'accueil locaux, ...) auprès des établissements et autres organismes en vue de faire mieux connaître la maladie. L'Antenne peut si elle le souhaite organiser des manifestations locales dans le but d'information et de récolte de dons et/ou adhésions.

**L'activité de l'antenne est dépendante de la disponibilité de la personne qui en est responsable c'est pourquoi, dans la mesure du possible, nous cherchons à créer un binôme par département. Pour vous aider dans cette mission, vous ne serez pas seul. L'AHF vous épaulera, mettra à votre disposition tous les outils de communication nécessaires et vous aidera à trouver les bons correspondants locaux et vous assurera un soutien logistique et technique soit via la délégation soit via le siège.**

## COMMENT DEVENIR ANTENNE ?

La personne volontaire adresse au siège de l'Association une demande écrite précisant ses motivations dans le but de devenir responsable d'une Antenne, en précisant pour quel département. La personne volontaire s'engage à être adhérent de l'AHF et à jour de son adhésion annuelle. Une ligne téléphonique et une adresse électronique sont indispensables au bon fonctionnement de l'Antenne. Ces coordonnées seront communiquées au plus grand nombre : sur le site internet de l'AHF, par la publication dans le bulletin national, par lettre personnalisée après accord du Siège. Elle devra donc donner son accord pour l'utilisation de ses données personnelles.

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

## L'AHF A BESOIN DE VOUS !

**Les actions de l'AHF pour les malades et la recherche ne sont possibles que grâce à vous, bénévoles.**

Chacun contribuant ainsi à son niveau, dans son département ou sa région, au développement, aux activités de l'AHF et à faire connaître la maladie. Vous connaissez la maladie et vous souhaitez vous investir pour aider la communauté Huntington ? C'est vers vous que l'Association Huntington France se tourne aujourd'hui, afin de vous proposer de devenir ANTENNE AHF sur votre département.

## Devenez les référents AHF, en particulier dans les départements suivants :

- Charente (16),
- Charente Maritime (17),
- Cher (18),
- Creuse (23),
- Dordogne (24),
- Doubs (25),
- Eure (27)
- Indre (36),
- Indre et Loire (37),
- Jura (39),
- Lot et Garonne (47),
- Pas de Calais (62),
- Haut-Rhin (68),
- Haute Saône (70),
- Seine-Maritime (76),
- Deux-Sèvres (79),
- Territoire de Belfort (90),
- Val de Marne (94)
- Val d'Oise (95),
- La Réunion (974)
- ou bien le binôme-référent d'un autre département !

**Pour développer ses projets, l'AHF a aussi besoin de vos compétences ! En communication, social, juridique, droit, numérique, formation... ou tout autre domaine. Malades, familles et chercheurs: ILS COMPTENT SUR VOUS, ILS COMPTENT SUR NOUS !**

## REJOIGNEZ L'EQUIPE AHF !

• VOUS AVEZ DU TEMPS LIBRE RÉGULIÈREMENT OU PONCTUELLEMENT ? VOUS SOUHAITEZ LE METTRE AU SERVICE DES MALADES ET DE LEURS FAMILLES ? VOUS AIMEZ PARTAGER, COMMUNIQUER ? PARTICIPEZ À LA MISE EN ŒUVRE D'ACTIONS, DE MANIFESTATIONS SPORTIVES OU CULTURELLES EN REJOIGNANT L'ÉQUIPE !!

• N'HÉSITEZ PAS, CONTACTEZ L'AHF PAR MAIL : HUNTINGTONFRANCE@WANADOO.FR OU PAR TÉLÉPHONE : 01 53 60 08 79

• OU TRANSMETTEZ NOTRE APPEL AU BÉNÉVOLAT AUTOUR DE VOUS !

# 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 2021

☐ 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 :

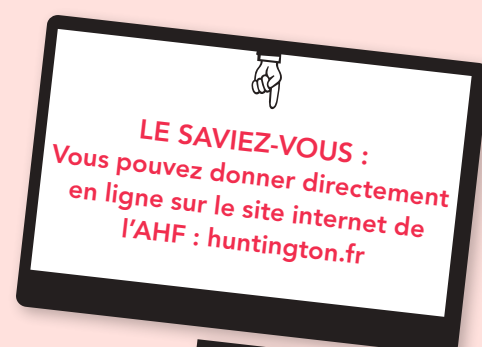
☐ En adhérant ou en faisant un don à l'AHF, j'autorise l'association à se servir de mes coordonnées pour m'adresser informations et documents. Toutes les informations recueillies dans ce formulaire sont confidentielles et enregistrées par l'AHF dans le seul but de constituer un fichier d'adhérents et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

☐ J'adhère ou je fais un don à l'AHF, mais je n'autorise pas l'association à conserver mes données personnelles sauf pour m'envoyer mon reçu fiscal, dans ce cas vous ne recevrez plus ce bulletin ni aucune communication de l'AHF.

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

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

Bulletin à retourner à AHF, 44 rue du Château des Rentiers, Bât 1, 75013 Paris  
 Tél. : 01 53 60 08 79  
 Mail : [huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr) / [huntington@huntington.fr](mailto:huntington@huntington.fr)  
[www.huntington.fr](http://www.huntington.fr)



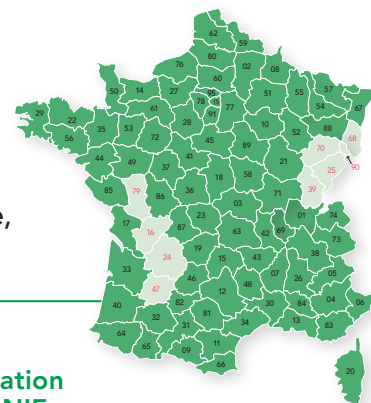
**LE SAVIEZ-VOUS :**  
 Vous pouvez donner directement en ligne sur le site internet de l'AHF : [huntington.fr](http://huntington.fr)

# VOS CONTACTS

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

## LES ANTENNES 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

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

#### • Délégation OCCITANIE

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

**Ain (01)**  
**Bourg-en-Bresse**  
➤ **Denys CORNAC**  
Tél : 06.73.98.38.93  
cornac.denys@orange.fr

**Aisne (02)**  
**Laon**  
➤ **Denise PIERSON**  
Tél : 06 80 03 37 57  
denisefrançoise@free.fr

**Allier (03)**  
**Moulins**  
➤ **Roger PICARD**  
Tél : 06 37 26 01 86  
roger@centrederepit.org

**Alpes de Haute Provence (04)**  
**Dignes-Les-Bains**  
➤ **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**  
➤ **Ghislaine GATE**  
Tél : 06 60 19 29 02  
gate.gigi@wanadoo.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

➤ **Alain TESSIER**  
Tél : 06 64 15 89 67  
alain.tes13@gmail.com

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

**Cher (18)**  
**Bourges**  
➤ **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

**Corrèze (19)**  
**Tulle**  
➤ **Yves LIEBERT**  
Tél : 07 77 72 94 50  
huntingtonlimoges@orange.fr

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

**Corse (20)**  
**Ajaccio/Bastia**  
➤ **Rose-Marie ACQUAVIVA-NAVARRO**  
Tél : 06 31 87 40 16  
acquaviva.navarro.rm@gmail.com

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

**Côte d'Or (21)**  
**Dijon**  
➤ **Colette LE MERRER**  
Tél : 06 75 91 69 45  
colettelemerrer@orange.fr

**Cotes d'Armor (22)**  
**St-Brieuc**  
➤ **Philippe DUPUIS**  
Tél : 06 88 57 15 83  
phj.dupuis@wanadoo.fr

➤ **Edith GUEVELLOU**  
Tél : 02 96 78 65 18  
edith.guevellou@orange.fr

**Creuse (23)**  
**Gueret**  
➤ **Yves LIEBERT**  
Tél : 02 96 78 65 18  
huntingtonlimoges@orange.fr

**Drôme (26)**  
**Valence**  
➤ **Marie-Claire CLAEYS**  
Tél : 04 75 59 63 75  
delegation.ahf.26@gmail.com

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

**Eure (27)**  
**Evreux**  
➤ **François LIBEAU**  
Tél : 02 31 80 62 80  
francois.libeau@orange.fr

**Eure et Loire (28)**  
➤ **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

**Finistère (29)**  
**Quimper**  
➤ **Martine DOMS**  
Tél : 09 61 27 56 93  
doms.m@orange.fr

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

**Gard (30)**  
**Nîmes**  
➤ **Fabien JOANNES**  
Tél : 07 78 37 07 23  
fabienjoannes@gmail.com

**Haute Garonne (31)**  
**Toulouse**  
➤ **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**  
➤ **Christine GUERCHOUX**  
Tél : 06 84 94 58 29  
guerchouxchristine@gmail.com

➤ **Cécile RIGAL**  
Tél : 06 48 10 27 35  
ahfcecile.rigal@gmail.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  
etchessahar.f@orange.fr

**Indre (36)**  
**Chateauroux**  
➤ **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

**Indre et Loire (37)**  
**Tours**  
➤ **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
elise.corbani@yahoo.fr

**Isère (38)**  
**Grenoble**  
> Jennifer MARITANO  
Tél : 06 26 67 48 08  
[jennyfer.maritano@laposte.net](mailto:jennyfer.maritano@laposte.net)

**Landes (40)**  
**Dax**  
> Adèle LACUES  
Tél : 06 89 29 22 76  
[adele.l@hotmail.fr](mailto:adele.l@hotmail.fr)  
> Marie-Hélène GRACIA  
Tél : 06 78 94 59 56  
[graciahelene@orange.fr](mailto:graciahelene@orange.fr)

**Loir et Cher (41)**  
**Blois**  
> Elise CORBANI  
Tél : 06 50 95 57 72  
[elise.corbani@yahoo.fr](mailto:elise.corbani@yahoo.fr)

**Loire (42)**  
**Saint-Etienne**  
> Joëlle MARTIRE  
Tél : 04 69 35 14 72  
[tanajoelle@hotmail.com](mailto:tanajoelle@hotmail.com)

**Haute-Loire (43)**  
**Le Puy en Velay**  
> Joëlle MARTIRE  
Tél : 04 69 35 14 72  
[tanajoelle@hotmail.com](mailto:tanajoelle@hotmail.com)

**Loire-Atlantique (44)**  
**Nantes**  
> Maryse GUILLOT  
Tél : 06 33 41 97 59  
[mguillot4460@gmail.com](mailto:mguillot4460@gmail.com)

**Loiret (45)**  
**Orléans**  
> Elise CORBANI  
Tél : 06 50 95 57 72  
[elise.corbani@yahoo.fr](mailto:elise.corbani@yahoo.fr)  
> Patrick FOUCHER  
Tél : 06 83 69 19 56  
[patfoucher1955@orange.fr](mailto:patfoucher1955@orange.fr)

**Lot (46)**  
**Cahors**  
> Brigitte COUDERC  
Tél : 06 45 47 60 46  
[brigitte.couderc@wanadoo.fr](mailto:brigitte.couderc@wanadoo.fr)  
> Françoise LAMBERT  
Tél : 05 65 32 44 08  
[f.lambert46@hotmail.fr](mailto:f.lambert46@hotmail.fr)

**Lot et Garonne (47)**  
**Agen**  
> Marie-France TOUJA  
Tél : 06 13 04 27 19  
[mariefrancetouja@aol.com](mailto:mariefrancetouja@aol.com)

**Lozère (48)**  
**Mende**  
> Cécile RIGAL  
Tél : 06 48 10 27 35  
[ahfcecile.rigal@gmail.com](mailto:ahfcecile.rigal@gmail.com)

**Maine et Loire (49)**  
**Angers**  
> Annie VIN  
Tél : 06 83 56 78 66  
[nanie@dbmail.com](mailto:nanie@dbmail.com)  
> Aline LEVRON  
Tél : 07 68 52 86 71  
[secretaire@huntingtonloirebre-tagne.org](mailto:secretaire@huntingtonloirebre-tagne.org)

**Manche (50)**  
> Anaïs LUCAS  
Tél : 06 60 17 30 30  
[anaislucas.la@gmail.com](mailto:anaislucas.la@gmail.com)  
> Marie Cécile FRANCOIS  
Tél : 06 31 21 94 71  
[marie.gourlin@gmail.com](mailto:marie.gourlin@gmail.com)

**Marne (51)**  
**Reims**  
> Ghislaine GATE  
Tél : 06 60 19 29 02  
[gate.gigi@wanadoo.fr](mailto:gate.gigi@wanadoo.fr)

**Haute-Marne (52)**  
**Chaumont**  
> Ghislaine GATE  
Tél : 06 60 19 29 02  
[gate.gigi@wanadoo.fr](mailto:gate.gigi@wanadoo.fr)

**Mayenne (53)**  
**Laval**  
> Catherine CORNU  
Tél : 06 68 31 22 00  
[catherine.cornu10@outlook.fr](mailto:catherine.cornu10@outlook.fr)  
> Madeleine FRAUDIN  
Tél : 02 43 56 32 05  
[madeleinefraudin@orange.fr](mailto:madeleinefraudin@orange.fr)

**Meurthe-et-Moselle (54)**  
**Nancy**  
> Béatrice BOUQUET  
Tél : 07 83 15 65 94  
[berenice.maxime@laposte.net](mailto:berenice.maxime@laposte.net)

**Meuse (55)**  
**Bar Le Duc**  
> Ghislaine GATE  
Tél : 06 60 19 29 02  
[gate.gigi@wanadoo.fr](mailto:gate.gigi@wanadoo.fr)

**Morbihan (56)**  
**Vannes**  
> Christian LE FALHER  
Tél : 06 87 49 63 62  
[lefalher.c@orange.fr](mailto:lefalher.c@orange.fr)

> Jean Pierre GUILLARD  
Tél : 06 13 45 42 67  
[jean.p.guillard2@orange.fr](mailto:jean.p.guillard2@orange.fr)

**Moselle (57)**  
**Metz**  
> Béatrice BOUQUET  
Tél : 07 83 15 65 94  
[berenice.maxime@laposte.net](mailto:berenice.maxime@laposte.net)

**Nièvre (58)**  
**Nevers**  
> Colette LE MERRER  
Tél : 06 75 91 69 45  
[colettelemerrer@orange.fr](mailto:colettelemerrer@orange.fr)

**Nord (59)**  
**Lille**  
> Hervé BONNET  
Tél : 06 60 14 34 00  
[dbl@orange.fr](mailto:dbl@orange.fr)

**Oise (60)**  
**Compiègne**  
> Denise PIERSON  
Tél : 06 80 03 37 57  
[denisefrançoise@free.fr](mailto:denisefrançoise@free.fr)

**Orne (61)**  
**Alençon**  
> Jacqueline MACOUIN  
Tél : 06 12 42 60 25  
[jacqueline.macouin@yahoo.fr](mailto:jacqueline.macouin@yahoo.fr)

> Véronique CARCAILLET  
Tél : 06 11 56 76 55  
[cvero7@neuf.fr](mailto:cvero7@neuf.fr)

**Pas-de-Calais (62)**  
**Arras**  
> Hervé BONNET  
Tél : 06 60 14 34 00  
[dbl@orange.fr](mailto:dbl@orange.fr)

**Puy de Dôme (63)**  
**Clermont-Ferrand**  
> Roger PICARD  
Tél : 06 37 26 01 86  
[roger@centrederepito.org](mailto:roger@centrederepito.org)

**Pyrénées -Atlantique (64)**  
**Pau**  
> Christine GUERCHOUX  
Tél : 06 84 94 58 29  
[guerchouxchristine@gmail.com](mailto:guerchouxchristine@gmail.com)  
> Marie-Hélène GRACIA  
Tél : 06 78 94 59 56  
[graciahelene@orange.fr](mailto:graciahelene@orange.fr)

**Hautes-Pyrénées (65)**  
**Tarbes**  
> Michelle LAVIT  
Tél : 05 62 94 41 77  
[michelle.marcel.l4@orange.fr](mailto:michelle.marcel.l4@orange.fr)

**Pyrénées Orientales (66)**  
**Perpignan**  
> Sophie BEDNAREK  
Tél : 06 32 81 06 93  
[sophie.bednarek@sfr.fr](mailto:sophie.bednarek@sfr.fr)

**Thuir**  
> Jean-Luc CAMPION  
Tél : 06 11 46 66 96  
[jeanluc.campion@sfr.fr](mailto:jeanluc.campion@sfr.fr)

**Bas-Rhin (67)**  
**Strasbourg**  
> Béatrice BOUQUET  
Tél : 07 83 15 65 94  
[berenice.maxime@laposte.net](mailto:berenice.maxime@laposte.net)

**Rhône (69)**  
> Inge JULIEN  
Tél : 06 07 97 87 76  
[ingejulien@gmail.com](mailto:ingejulien@gmail.com)

**Saône et Loire (71)**  
**Macon**  
> Denys CORNAC  
Tél : 06 73 98 38 93  
[cornac.denys@orange.fr](mailto:cornac.denys@orange.fr)

**Sarthe (72)**  
**Le Mans**  
> Véronique CARCAILLET  
Tél : 06 16 37 74 98  
[cvero7@neuf.fr](mailto:cvero7@neuf.fr)

**Savoie (73)**  
**Chambéry**  
> Christiane MEYER  
Tél : 06 69 96 77 27  
[chrisbm343@gmail.com](mailto:chrisbm343@gmail.com)  
> Véronique GOLFIER  
Tél : 06 51 14 81 98 (lundi, mercredi, vendredi 16h à 18h)  
[veronique.golfier@free.fr](mailto: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](mailto:veronique.golfier@free.fr)  
> Christiane MEYER  
Tél : 06 69 96 77 27  
[chrisbm34@gmail.com](mailto:chrisbm34@gmail.com)

**Île-de-France (75)**  
**Paris**  
> Siège AHF  
Tél : 01 53 60 08 79  
[huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr)

**Seine-Maritime (76)**  
**Rouen**  
> Désiré LE GOFF  
Tél : 06 50 34 76 30  
[desirelg14@yahoo.fr](mailto:desirelg14@yahoo.fr)

**Seine-et-Marne (77)**  
**Meaux**  
> Isabelle GLAY  
Tél : 06 22 08 17 23  
[i.wyckaert@laposte.net](mailto:i.wyckaert@laposte.net)

**Yvelines / IdF (78)**  
**Rambouillet**  
> Claire LELUC  
Tél : 06 25 75 02 92  
[claireleluc.vii@gmail.com](mailto:claireleluc.vii@gmail.com)

**Somme (80)**  
**Amiens**  
> Denise PIERSON  
Tél : 06 80 03 37 57  
[denisefrançoise@free.fr](mailto:denisefrançoise@free.fr)

**Tarn (81)**  
**Albi**  
> Jean-Marc BOUBY  
Tél : 06 38 52 71 39  
[81mh@orange.fr](mailto:81mh@orange.fr)

**Tarn et Garonne (82)**  
**Montauban**  
> Geneviève CHAMINADE  
Tél : 06 23 15 29 59  
[genevieve-chaminade@wanadoo.fr](mailto:genevieve-chaminade@wanadoo.fr)

**Var (83)**  
**Toulon**  
> Corinne DELIONNET  
Tél : 06 20 39 05 83  
[cviudesdelionnet@gmail.com](mailto:cviudesdelionnet@gmail.com)

**Vaucluse (84)**  
**Avignon**  
> Dominique VILLE  
Tél : 06 87 46 86 38  
[dominique.ville@orange.fr](mailto:dominique.ville@orange.fr)  
> Fabien JOANNES  
Tél : 07 78 37 07 23  
[fabienjoannes@gmail.com](mailto:fabienjoannes@gmail.com)

**Vendée (85)**  
**La Roche sur Yon**  
> Sylvie TEXIER  
Tél : 02 51 61 76 26  
[textier.sylvie85@orange.fr](mailto:textier.sylvie85@orange.fr)

> Dominique BODIN  
Tél : 06 83 01 76 91  
[dom\\_bodin@hotmail.fr](mailto:dom_bodin@hotmail.fr)

**Vienne (86)**  
**Châtellerault**  
> Gwenael BURBAN  
Tél : 05 49 86 77 70  
[gburban@free.fr](mailto:gburban@free.fr)

**Haute-Vienne (87)**  
**Limoges**  
> Yves LIEBERT  
Tél : 07 77 72 94 50  
[huntingtonlimoges@orange.fr](mailto:huntingtonlimoges@orange.fr)

**Vosges (88)**  
**Epinal**  
> Béatrice BOUQUET  
Tél : 07 83 15 65 94  
[berenice.maxime@laposte.net](mailto:berenice.maxime@laposte.net)

**Yonne (89)**  
**Auxerre**  
> Colette LE MERRER  
Tél : 03 86 81 17 80  
06 75 91 69 45  
[colettelemerrer@orange.fr](mailto:colettelemerrer@orange.fr)  
> Patrick FOUCHER  
Tél : 06 83 69 19 56  
[patfoucher1955@orange.fr](mailto:patfoucher1955@orange.fr)

**Essonne (91)**  
**Evry**  
> Marcelle BAGARD  
Tél : 06 81 38 02 87  
[marcelle.bagard@hotmail.com](mailto:marcelle.bagard@hotmail.com)

**Hauts-de-Seine (92)**  
**Nanterre**  
> Françoise PY  
Tél : 06 99 08 02 63  
[francoise.py@univ-paris8.fr](mailto:francoise.py@univ-paris8.fr)

**Seine-St-Denis (93)**  
**Bondy**  
> Soraya ZERARKA  
Tél : 06 21 56 25 36  
[soraya\\_zerarka@hotmail.fr](mailto:soraya_zerarka@hotmail.fr)  
> Charlene MOTA  
Tél : 06 15 24 41 76  
[charlene.mota6@gmail.com](mailto:charlene.mota6@gmail.com)

**Val-de-Marne (94)**  
**Créteil**  
> Siège AHF  
Tél : 01 53 60 08 79  
[huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr)

**Val d'Oise (95)**  
**Pontoise**  
> Siège AHF  
Tél : 01 53 60 08 79  
[huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr)