



À retenir!

L'AHF a déménagé !

Voici ses nouvelles coordonnées :

165 avenue Henri Ginoux - 92120 MONTROUGE

01 46 11 89 93

huntingtonfrance@wanadoo.fr

Édito

L'AHF PLEINEMENT IMPLIQUÉE DANS LE PROCESSUS DE LABELLISATION DES CENTRES CONSTITUTIFS ET DE COMPÉTENCES HUNTINGTON

Tous les 5 ans, le Ministère de la Santé revoit entièrement le système de prises en charge des patients atteints de maladies rares avec la labellisation de Centres Constitutifs et de Centres de Compétence. L'AHF, ainsi que toutes les autres associations œuvrant autour de la MH, militent pour continuer et renforcer le schéma actuel de la prise en charge, sur tout le territoire national, des malades dans des structures dédiées spécifiquement à la MH.

L'AHF, en partenariat avec le Centre Coordonnateur de Mondor dirigé par la Pr. Bachoud-Levi, s'implique dans ce processus de labellisation dont les résultats seront connus début 2023. Dans ce mag', vous trouverez également de nombreuses informations et de nombreuses actions menées au sein de la communauté Huntington comme l'habitat partagé, l'aventure « ExploreForHuntington » de Dimitri Poffé, les manifestations en région, les actualités scientifiques ainsi que la page de la psychologue et celle de l'ergothérapeute. Toutes ces actions montrent le dynamisme de tous nos bénévoles à travers toute la France.

Chaque don participe à mieux accompagner les familles et finance la recherche. Faire un don c'est aussi s'engager aux côtés de l'AHF pour lutter contre la maladie de Huntington.

Merci à tous les bénévoles. Nous sommes plus forts ensemble.

MARC ISSANDOU
Président de l'AHF

Le mot du parrain

SOUTENEZ LES ACTIONS DE L'AHF

C'est avec une réelle émotion que je suis allé rendre visite à mon ami Romain à la Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) « Le Pré aux Saules » près de Vouziers. J'ai été très sensible à l'accueil des résidents, dont certains sont atteints de la maladie de Huntington ainsi que de tous les professionnels qui entourent ces malades avec un très grand dévouement. J'ai pu me rendre compte à quel point ces établissements spécialisés sont importants pour la prise en charge des malades ainsi que pour leurs familles. J'imagine l'angoisse des familles pour trouver une place dans ces établissements.

Je soutiens l'AHF dans toutes ses actions pour œuvrer à une meilleure prise en charge des malades, ainsi que pour son soutien à la recherche contre cette maladie. Vous aussi faites confiance à l'AHF et soutenez leurs actions en faisant un don.

A bientôt pour de nouvelles rencontres.

MANU PETIT

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

DÉMÉNAGEMENT RÉUSSI DU SIÈGE



LES NOUVELLES COORDONNÉES DE L'AHF

165 avenue Henri Ginoux
92120 montrouge
01 46 11 89 93
huntingtonfrance@wanadoo.fr

L'inauguration des nouveaux locaux a eu lieu le 1^{er} octobre dernier en présence d'une trentaine d'invités ayant fait le déplacement : Mme Bujon, Maire-adjointe, déléguée à la santé, à la Prévention et au Maintien à domicile de la Ville de Montrouge, Mme Charreyre, ex-conseillère municipale de la ville de Montrouge, Mme Ruballe, infirmière de la MDPH 92, Mme Boland, représentante de l'ERHR Ile de France, Mme Fraumar, coordinatrice de l'Hôpital Henri Mondor, Aurore Lorinet, psychologue clinicienne et Mme Adam, Cadre Supérieur Socio-Educatif, toutes deux de la MAS Les Alouettes à Châlons-en-Champagne (51), Mme Louça, chercheuse

en thèse sur la maladie de Huntington soutenue par l'AHF. Etaient également invités et présents les partenaires de l'AHF à savoir Mme Roquette de l'Association « Les 2 Jumeaux » et Mr Guegan de « Koloa Logements » spécialisé dans l'habitat inclusif pour les malades Huntington et également administrateur de l'AHF. Des membres actifs de l'association, bénévoles et délégations régionales avaient également fait le déplacement. L'accueil et l'animation de cette inauguration a été assurée par les membres du conseil d'administration et le Président de l'AHF.

À ÉCOUTER !



Huntington Podcast : déjà plus de 20 podcasts de personnes inspirantes à écouter et réécouter !

Thomas, administrateur AHF et bénévole, créait Huntington Podcast il y a déjà 2 ans en lançant son premier podcast le 25 juillet 2020. 2 ans plus tard, plus de 20 podcasts sont à écouter sur n'importe quelle plateforme d'écoute. Porteur du gène, malade, aidant, parent, enfant, sœur, frère, tous s'expriment et témoignent de la maladie au quotidien. Tous expliquent avec quel regard ils abordent et avancent dans la vie. Vous pouvez également y retrouver des professionnels qui gravitent autour de la maladie de Huntington : psychologue, assistante sociale et chercheuses !

Où écouter le podcast ? Depuis votre smartphone, votre ordinateur et même votre télé avec votre box internet. Sur toutes les plateformes d'écoute : Youtube, iTunes, Google Podcast, Spotify, Deezer, Podcast Addict. Et pour écouter tout de suite, il vous suffit de taper « Huntington Podcast » dans la barre de recherche de votre navigateur internet. **Huntington Podcast, un média chaleureux fait pour vous !**

À VOS AGENDAS !



- **Dimanche 11 décembre 2022 :** marche de Claveyson (26)
- **Samedi 15 avril 2023 matin :** Assemblée Générale de l'AHF (dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares, rue Didot, Paris 14)
- **Samedi 15 avril 2023 après-midi :** conférence sur le thème : *Les jeunes s'engagent aux côtés de l'AHF*
- **Vendredi 1er décembre 2023 :** Journée Nationale de la maladie de Huntington

EDITION 2022 DE LA COURSE DES HÉROS : UNE PARTICIPATION ET DES DONNS RECORDS !

Toujours deux équipes AHF en lice en 2022 sur Paris et Bordeaux, principalement féminines avec 12 héroïnes et 1 héros qui ont collecté tous ensemble plus de 10 000€ de dons reversés à l'Association Huntington France.

Un grand merci à Cathy, Maryse, Gaëlle, Joline, Aurélie, Véronique, Laura, Margaux, Manon, Léa, Amélie, et, le dernier cité mais non des moindres, Victor! C'est ainsi l'année de tous les records.

L'AHF compte sur vous pour réitérer votre exploit en juin 2023 ! Inscriptions ouvertes courant novembre 2022 pour participer à la 3e édition de la Course des Héros pour l'AHF.

N'hésitez pas à revenir vers l'association si vous souhaitez vous y associer également. **Contactez Hélène : huntingtonfrance@wanadoo.fr**



Équipe de héros parisienne et ses supporters



Équipe de héros bordelaise

CONGRÈS EHDN À BOLOGNE

du 16 au 18 septembre 2022



Ghislaine Gaté et Astri Arnesen, présidente de l'EHA



Ghislaine Gaté et Katia Youssov, neurologue du CHU Mondor de Créteil

Ghislaine Gaté administratrice AHF, était présente au Congrès EHDN à Bologne du 16 au 18 septembre 2022 pour représenter l'AHF.

Le Congrès EHDN n'avait pas pu avoir lieu depuis 2018 en raison du Covid. **Enorme meeting qui a permis de rassembler plus de 900 personnes de toutes origines et de toutes catégories, cliniciens, chercheurs, familles Huntington et autres...** L'essentiel du programme sur 2 jours et demi concernait en priorité les chercheurs et représentants des différents labos classés par catégories.

Etaient considérés comme :

Sponsors Or : NOVARTIS, ROCHE, UNIQURE et PRILENIA.

Sponsors Argent: PTC Therapeutics, SAGE Therapeutics, WAVE Life Sciences et SOM Biotech.

Sponsors Bronze: IONIS, TAKEDA, VACCINEX, NEUROCRINE Biosciences et AskBio.

Le Congrès EHDN 2022, rencontre plénière à Bologne a été crédité par le Conseil d'Accréditation Européen pour la formation médicale continue (EACCME). Des intervenantes, porteuses de la MH, ont témoigné sous la rubrique « Living with HD ».

Charlotte Raven : écrivaine et journaliste anglaise, autrice du

livre « **Forgetting and finding myself** »* était présente sur scène avec sa fille. Ainsi que Tess Persson, suédoise, d'une fratrie très touchée, comme elle, par la MH. Etaient présents aussi côté français : Katia Youssov, neurologue au Centre de Référence d'Henri Mondor à Créteil et Clémence Simonin, neurologue au centre constitutif de Lille, ainsi que Alexandra Durr neurologue du centre constitutif de Paris, Sandrine Humbert chercheuse à l'Inserm de Grenoble et présidente du Conseil Scientifique de l'AHF et Frédéric Saudou, directeur du Grenoble-Institut des neurosciences. Ce

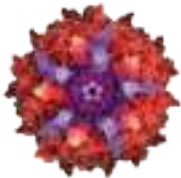
dernier a fait un exposé sur le rôle de la Huntingtine dans le transport neuronal et Sandrine Humbert a animé des sessions portant sur le neuro-développement pédiatrique et juvénile de la MH. L'EHA (Association Huntington Europe), présidée par Astri Arnesen, était représentée en nombre. Ce congrès nous aura permis à toutes et tous de faire connaissance au sein de la communauté Huntington. **Des rencontres de qualité et de la profondeur dans le contact humain.**

* Site internet de Charlotte Raven : tinyurl.com/charlotteraven

L'AHF remercie chaleureusement Ghislaine Gaté d'avoir fait le déplacement et pour son engagement quotidien aux côtés de l'association.

ESSAI CLINIQUE POUR

BrainVectis



AskBio

Asklepios BioPharmaceutical, Inc. (AskBio), une filiale à 100% de Bayer AG et gérée de manière indépendante, a reçu l'autorisation de mener un essai de phase 1/2 pour sa nouvelle

thérapie génique contre la maladie de Huntington, BV-101, en France par l'intermédiaire de sa filiale BrainVectis. Cette autorisation, fournie par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), l'autorité responsable de l'évaluation scientifique et technique des médicaments et des produits biologiques du pays, ainsi que l'approbation du protocole d'essai par le comité d'éthique en charge de l'étude, permettent à BrainVectis de commencer à recruter des participants. L'essai clinique comprendra 12 à 18 participants et devrait commencer à Paris au 4^{ème} trimestre 2022. L'essai sera dirigé par la chercheuse principale, Alexandra Durr, MD, PhD, professeure de génétique, Centre de référence pour les maladies rares-neurogénétiques. **BV-101 est un nouveau vecteur de thérapie génique du virus adéno-associé (AAV) conçu exclusivement pour traiter simultanément le dys-fonctionnement métabolique des neurones malades et contribuer à la clairance de la protéine huntingtine mutante.**

BV-101 est administré par des techniques neurochirurgicales guidées par imagerie de résonance magnétique dirigées vers les tissus cibles dans les

BrainVectis, filiale d'AskBio, reçoit l'autorisation de mener un essai clinique de phase 1/2 en France pour sa nouvelle thérapie génique pour le stade précoce de la maladie de Huntington

structures basales du cerveau. Dans des études précliniques chez la souris, BV-101 a démontré sa capacité à réparer la voie essentielle du cholestérol, à fournir une neuroprotection et à restaurer les performances physiques en délivrant CYP46A1, une enzyme cruciale dans le cerveau qui est réduite chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington. Le BV-101 a obtenu la désignation de médicament orphelin dans l'Union européenne en 2019 par l'Agence Européenne des Médicaments.

« Contrairement aux autres tentatives pour traiter la maladie de Huntington, **BV-101 vise à restaurer le métabolisme du cholestérol, à réduire la huntingtine mutante et à améliorer les fonctions neuronales.** Il est important de noter que BV-101 n'affecte pas les niveaux de la protéine huntingtine normale dans les cellules », a déclaré Nathalie Cartier-Lacave, MD, fondatrice de BrainVectis et actuellement Vice-Présidente, chef du secteur neurobiologie, chez AskBio. « Si cela s'avère fructueux, nous avons le potentiel de changer le cours d'une maladie dévastatrice, responsable d'un déclin fonctionnel et cognitif sévère ». L'essai clinique portant sur le BV-101 sera une étude ouverte à doses croissantes visant à évaluer l'innocuité, la tolérabilité et l'efficacité préliminaire de l'administration de BV-101 chez des sujets adultes atteints de la maladie de Huntington à un stade précoce. Pour plus d'informations sur l'essai clinique BV-101 ciblant la maladie de Huntington, contactez askfirst@askbio.com, visitez www.askbio.com, ou accédez au registre des essais de l'UE.



À droite : Nathalie Cartier-Lacave, MD, Founder of BrainVectis.
À gauche : Sheila Mikhail, CEO and Co-Founder AskBio.

INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

DEUX ALLIÉS DANS LES RECHERCHES SUR LES TRAITEMENTS CURATIFS DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

— PAR LUCILE MÉGRET, EMMANUEL BROUILLET ET CHRISTIAN NERI. BRAIN-C LAB, INSTITUT DE BIOLOGIE PARIS-SEINE, SORBONNE UNIVERSITÉ, PARIS

La cause de la maladie de Huntington est bien connue : un nombre anormalement élevé de répétitions de triplets CAG (expansion CAG) dans le gène de la huntingtine, ce qui altère plusieurs mécanismes de survie et d'activité cellulaire, affectant les neurones et les autres cellules du cerveau. Ces mutations modifient l'expression d'un grand nombre de gènes et de protéines, notamment dans les régions du cerveau qui sont particulièrement atteintes par la maladie. Et ce n'est pas forcément une mauvaise nouvelle ! En effet, plusieurs de ces changements correspondent à des réponses de compensation de la toxicité cellulaire des expansions CAG. Ces réponses sont activées par les cellules pour maintenir leur survie et pour résister à la maladie, mais ces réponses peuvent aussi être perdues au cours du temps, en tout ou en partie. Il est donc essentiel de comprendre quand, comment et pourquoi certains de ces mécanismes de défense sont perdus, afin de pouvoir les restaurer à des fins thérapeutiques.

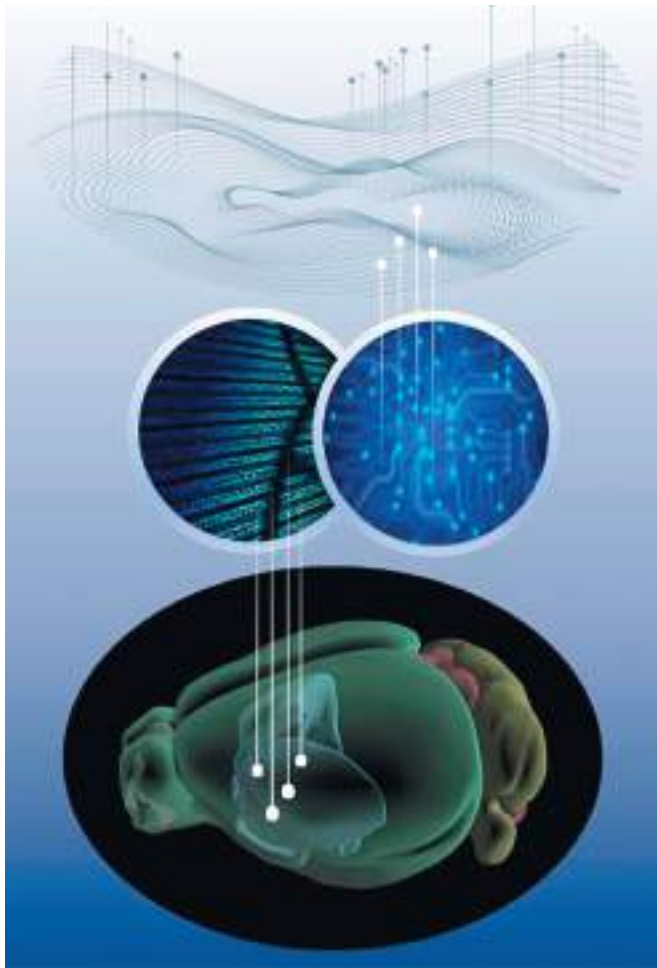
LA DYNAMIQUE MOLÉCULAIRE DE LA MALADIE

Pour comprendre comment le niveau de production des protéines est impacté par la maladie de Huntington, il faut descendre un cran plus bas dans l'échelle de l'organisation du vivant. Pour fabriquer les protéines, les gènes doivent être transcrits en ARN-messager, qui est ensuite traduit en protéine. Le génome humain compte environ 20.000 gènes codant pour des protéines.

A ceux-ci, il faut ajouter un nombre, encore inconnu, mais au moins équivalent, de gènes non codants, qui n'ont pas vocation à être traduits en protéines mais qui peuvent jouer un rôle régulateur du processus transcription-traduction. Les changements d'expression des ARN-messager que l'on mesure dans des échantillons humains, ou dans les organismes modèles comme la souris, la drosophile ou le nématode *C. elegans*, caractérisent la dynamique moléculaire de la maladie. Cette dynamique reste à ce jour mal comprise, notamment dans ses aspects temporels, ce qui limite fortement notre compréhension de la progression de la maladie au plan moléculaire et cellulaire ainsi que le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques. En permettant d'étudier les tenants et les aboutissants des changements d'expression des gènes et des protéines dans la maladie, les sciences du génome et la 'multi-omique' jouent un rôle central dans les recherches translationnelles sur la maladie de Huntington car elles permettent d'avoir une vision globale de la physiopathologie moléculaire et de savoir quels sont les gènes et les mécanismes qui sont les plus fortement altérés par la maladie. A ce titre, **la communauté internationale des chercheurs sur la maladie de Huntington fait un effort remarquable depuis plusieurs années pour générer des données -omiques suffisamment variées** (pour plusieurs couches moléculaires comme les ARN-messagers, les protéines ; dans plusieurs types cellulaires ; dans plusieurs modèles comme le nématode, la drosophile, la souris,

les cellules souches humaines, et à plusieurs phases de la pathologie dans ces modèles). **Le potentiel thérapeutique des données -omiques est proportionnel à leur diversité et à leur richesse.** Cependant, plus ces données sont complexes, plus leur analyse et leur interprétation sont difficiles. En renfort des sciences du génome, l'apprentissage automatique (machine learning), est une forme d'intelligence artificielle (IA) qui permet à un système d'apprendre directement à partir des données -omiques et non à l'aide d'une programmation explicite. Les modèles obtenus par les algorithmes d'apprentissage automatique permettent de mettre en lumière les processus moléculaires et cellulaires qui sont fortement altérés par la maladie et ceux qui le sont moins. L'une des grandes difficultés est de construire des modèles qui soient à la fois statistiquement fiables et biologiquement suffisamment précis. Notamment pour détecter des anomalies cellulaires qui mobilisent peu de gènes si ceux-ci sont très importants, ou pour identifier les meilleurs cibles thérapeutiques (gènes, mécanismes). **A l'aide d'une nouvelle approche d'apprentissage automatique (WENA) qui a pour avantage de combiner plusieurs méthodes d'analyse pour générer des modèles plus précis que ceux obtenus avec une seule approche, nous avons détecté des signaux moléculaires de sénescence cellulaire chronique dans le striatum des souris modèles Huntington** (pour en savoir plus : Article 1), phénomène dont nous avons ensuite validé l'existence dans des neurones striataux dérivés de cellules souches

& SCIENCE DU GÉNOME



Modélisation mathématique de l'évolution des réponses moléculaires dans les cellules du cerveau (en haut) à partir de données -omiques (expression des gènes, effets sur la survie neuronale) collectées dans le striatum de souris modèles de la maladie de Huntington.
© Brain-C Lab.

réduites voire perdues au cours du temps. Qui plus est, il en va de même pour les réponses moléculaires qui correspondent à des effets pathogéniques. C'est donc la perte des réponses de compensation qui expliquerait en premier lieu la progression de la maladie vers la dégénérescence neuronale (pour en savoir plus : Article 3).

DE NOUVELLES PISTES THÉRAPEUTIQUES ?

Ces données illustrent comment l'alliance de l'intelligence artificielle avec les sciences du génome et bientôt avec l'imagerie spatio-temporelle de l'expression des gènes dans les tissus (données digitales) permet d'identifier de nouvelles pistes thérapeutiques, ouvrant la voie à des recherches qui visent à restaurer ou à augmenter les réponses de compensation des circuits neuronaux, notamment dans les phases précoces de la maladie de Huntington. En reprogrammant l'expression de certains gènes de compensation pour ré-ouvrir la plasticité et la capacité d'adaptation des mécanismes de réponse au stress dans lesquels ils fonctionnent, l'effet attendu est de stimuler la santé et la résilience des neurones qui sont affectés dans la maladie de Huntington.

Lucile Mégret, Emmanuel Brouillet, et Christian Neri. Brain-C Lab, Institut de Biologie Paris-Seine, Sorbonne Université, Paris. <https://www.ibps.sorbonne-universite.fr/fr/Recherche/umr-8256/brainc>

Pour en savoir plus :

Article 1 : Bigan et al. Genetic cooperativity in multi-layer networks implicates cell survival and senescence in the striatum of Huntington's disease mice synchronous to symptoms. *Bioinformatics* 2020. <https://academic.oup.com/bioinformatics/article/36/1/186/5522008?login=true>

Article 2 : Voisin et al. FOXO3 targets are reprogrammed as Huntington's disease neural cells and striatal neurons face senescence with p16INK4a increase. *Aging Cell* 2020. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ace1.13226>

Article 3 : Mégret et al. Shape deformation analysis reveals the temporal dynamics of cell-type-specific homeostatic and pathogenic responses to mutant huntingtin. *eLife* 2021. <https://elifesciences.org/articles/64984>

pluripotentes induites humaines (pour en savoir plus : Article 2). Lorsqu'elle est précoce et chronique, la sénescence cellulaire est classiquement associée à une accélération anormale du vieillissement des cellules, accélération qui dans le cas de la maladie de Huntington est suggérée par plusieurs études aux Etats-Unis et en France. Mais, dans tout ce qui touche à l'étude du vieillissement et des pathologies dans lesquelles l'âge biologique de la cellule pourrait avoir un rôle, la question de la résilience est plus importante encore que celle du vieillissement.

LA RÉSILIENCE CELLULAIRE

En effet, la résilience cellulaire correspond à l'ensemble des réponses de compensation qui permettent aux cellules de résister au stress dans des conditions

normales ou pathologiques, car 'sans stress, pas d'évolution', et 'sans résilience, pas de vie'. Pour aborder la question du rôle protecteur de la résilience cellulaire et de son potentiel thérapeutique dans la maladie de Huntington, nous avons mis au point une méthode adossée à des techniques d'apprentissage automatique permettant d'obtenir des résultats biologiquement très précis (Geomic). La particularité de cette approche est de considérer les données d'expression des gènes comme des formes (courbes, surfaces) pour ensuite classer ces gènes par catégorie fonctionnelle en fonction des similarités de forme de leur profil d'expression. Avec cette analyse, nous avons vu que la plupart des réponses de compensation détectées dans le striatum des souris modèles Huntington sont

SUCCÈS POUR KOLOA

Déjà complet !

— PAR THOMAS GUEGAN, FONDATEUR & CEO KOLOA



La colocation KOLOA de Massy (91) opérationnelle et déjà complète dès son ouverture !

Au sein d'une résidence toute neuve, KOLOA vient d'ouvrir sa première colocation dans un grand appartement de 150 m², en rez-de-chaussée, doté de 6 chambres. Les 5 colocataires, 3 femmes et 2 hommes entre 41 ans et 62 ans, sont heureux de partager ce nouveau lieu de vie depuis le 15 octobre 2022. L'équipe est composée de 6 aides de vie qui se relaient 24h sur 24 et 7j sur 7 et d'un responsable de maison présent à temps plein, pour offrir aux malades la meilleure prise en charge à tous les stades de la maladie.

De nombreuses activités quotidiennes adaptées sont organisées pour stimuler chaque colocataire. Les repas sont faits maison et adaptés aux besoins de chacun en termes de texture et de calories. L'équipe KOLOA réfléchit actuellement à la possibilité d'autres ouvertures. Affaire à suivre...

VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS ?

Consultez le site internet : koloa-logement.fr
Thomas : 06.29.83.35.78 ou gueganth@gmail.com

TROUBLES COGNITIFS DANS LA MALADIE DE HUNTINGTON

COMMENT LES COMPRENDRE ?

Vous êtes nombreux à contacter l'association pour mieux comprendre les spécificités cognitives liées à la maladie de Huntington, et à demander conseil pour s'adapter le mieux possible. Ces symptômes, d'apparition progressive, sont moins connus que les symptômes moteurs, et se distinguent parfois difficilement des troubles de l'humeur et des ressentis dépressifs. Leur existence même peut être mise en doute lorsque les proches observent un comportement différent entre le quotidien et les moments où des amis ou de la famille viennent rendre visite. Au point parfois de se demander si la personne « fait exprès », si elle ne pourrait pas tout simplement « faire un effort ». D'où l'émergence possible de périodes de frustration, de tensions et plus généralement d'une lassitude et d'une fatigue, conséquences des efforts d'adaptation pour les personnes malades et pour leur entourage.

— PAR EMMANUELLE BUSCH, PSYCHOLOGUE

Une excellente manière d'appréhender ces troubles consiste à lire le livre écrit par Jimmy Pollard, éducateur auprès des personnes atteintes de la MH et intitulé « Dépêche-toi...et attends ! » Manuel pour les aidants, faire face aux troubles cognitifs de la maladie de Huntington dans les stades intermédiaires et avancés, (2008). Dans son livre, l'auteur commence par définir ces changements cognitifs comme étant une transformation de la manière de penser, du processus même de la pensée.

Il observe cinq catégories de changements :

1. Un ralentissement de la pensée et du traitement de l'information
2. Une plus grande difficulté à se rappeler une information qu'à la reconnaître visuellement
3. Une difficulté à passer d'une idée à une autre et à rester concentré
4. Une difficulté à organiser ses idées et ses actions, à planifier et projeter une action
5. Une difficulté à patienter

Ces changements vont avoir un impact sur la perception que va avoir la personne du comportement, de l'humeur et des envies des personnes autour d'elle. D'autres conséquences sont l'installation d'une apathie, ou encore d'une attention focalisée exclusivement sur le moment présent, d'une irritabilité.

Si le traitement de l'information est ralenti, alors le délai de réponse augmente. Il devient ainsi bien plus difficile et fatigant de faire consciemment ce que l'on faisait avant de manière inconsciente, sans y réfléchir. Toutes les tâches simples du quotidien sont concernées. Au point que l'évitement de certaines tâches devient une stratégie de gestion en soi. L'évitement et l'attention exclusive sur le moment présent sont des stratégies d'adaptation, « comme pour repousser une surcharge cognitive, comme un refuge dans une « zone » du moment présent ». La difficulté à alterner la pensée et à rester concentré amène à détester les surprises. La difficulté à patienter, elle, entraîne une insistance pour obtenir l'attention de l'entourage. Face à ces attitudes, l'entourage oscille entre se dépêcher pour répondre rapidement aux demandes et attendre patiemment pour laisser à la personne le temps de répondre ou de faire elle-même. Jimmy Pollard nous apprend dans son livre à « tolérer les silences », à observer les signes non verbaux révélant la stimulation excessive et la surcharge cognitive entraînant agitation et anxiété.

Il n'existe pas de solution unique, ni de liste des techniques à 100% efficaces. Si la stratégie générale consiste à anticiper le plus grand nombre de demandes possibles et à les intégrer dans une routine quotidienne, il faut accepter surtout

d'avancer en expérimentant de manière continue, avec ses résultats et ses erreurs. Quelques stratégies sont mises en avant par l'auteur, en s'appuyant sur sa propre expérience : dans la communication par exemple, adapter la formulation des questions par des questions ouvertes et laisser un temps suffisant à la personne pour répondre ; reformuler si nécessaire avec des questions à choix multiples ; reformuler si nécessaire avec l'option oui/non ; ou recommencer plus tard. En termes de « tactiques », il propose :

- D'aller plus lentement (ce qui ne signifie pas lentement)
- De faire une seule chose à la fois, en limitant les distractions
- De donner des points de repère dans le déroulement d'une journée, de planifier les activités
- De mettre en place dans la mesure du possible une routine, des habitudes, en limitant les surprises

Se retirer et réessayer plus tard si la personne répond plusieurs fois « non ».

En espérant que ce résumé vous aura apporté quelques réponses et clefs pour votre quotidien, mais surtout vous aura incité à aller lire le livre de Jimmy Pollard !

ON VOUS ÉCOUTE !

Emmanuelle Busch, psychologue
06 30 87 51 11
ecoute@huntington.fr
GRATUIT SUR RENDEZ-VOUS !

POSITIONNEMENT ASSIS DES MALADES HUNTINGTON

Lorsque l'on peut s'asseoir pour contempler un paysage, une œuvre ou une personne et tirer satisfaction de cette contemplation, avoir plaisir d'être dans une observation passive, sans avoir besoin de bouger, de saisir, le fait d'être assis s'en fait tout de suite oublier. En revanche, être assis par la force des choses, parce que le corps ne répond plus aux sollicitations du cortex et être contraint de contempler l'environnement, les mouvements des autres, la vie des autres, rend la position assise beaucoup moins confortable. Il faut supprimer cette sensation d'appui prolongé qui crée de l'inconfort, de la douleur, des angoisses et fait oublier de regarder ce qui se passe autour de soi, pour arriver à extirper de l'environnement des éléments qui procureront des petits moments de plaisir, de bien-être, de satisfaction.



Corset-siège sur Fauteuil Roulant à Propulsion Manuelle de Confort.

— PAR ERIC WITTERS, ERGOTHÉRAPEUTE D.E, HASNA ZRIFI, BRANCARDIÈRE DÉDIÉE À L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE HUNTINGTON, AURELIE NORTIER AIDE-SOIGNANTE DÉDIÉE À L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE HUNTINGTON, LAURENT TARPIN-LYONNET PROTHÉSISTE-ORTHÉSISTE, INTERVENANT EXTÉRIEUR, FONDATION OVE – FAM LA GARANCE, ALTHEN DES PALUDS (84)

Comment permettre à une personne immobile de par sa maladie de ressentir du bien-être, de l'apaisement, du plaisir ? Comment permettre à une personne isolée dans son corps, prisonnière de son corps, d'intégrer l'environnement, de la faire interagir avec cet environnement et d'avoir des satisfactions qui lui donneront le sourire ?

LA POSITION ASSISE

La position assise implique plusieurs compétences :

- Tonicité axiale du tronc, du cou et de la nuque,
 - Mobilité des membres supérieurs pour se repositionner,
 - Mobilité des membres inférieurs pour prendre appui, se redresser, se repositionner,
 - Sensibilité cutanée pour alerter sur les dégradations trophiques, prémices de la survenue d'une escarre,
 - Sens de l'équilibre, pour permettre une position sans effort, dans l'axe de la gravité terrestre.
- Toutes ces compétences sont

inconscientes, elles sont automatiques et chaque personne s'assoit sans se poser de questions, tout au long de sa vie.

POSITIONNEMENT & HANDICAP

Le positionnement de patients atteints de la maladie de HUNTINGTON est une préoccupation permanente lors de l'accompagnement au long cours de ces patients. Lorsqu'une personne perd ses capacités motrices, jusqu'à ne plus pouvoir se mouvoir sans l'aide d'un fauteuil roulant, l'exploration devient alors très limitée. Les possibilités de prendre sont restreintes, le dos s'affaisse et tombe soit vers l'avant, soit vers l'arrière, soit sur le côté. Les repères spatiaux sont bouleversés et les déformations posturales deviennent une nouvelle référence pour le cerveau. La capacité à prendre du plaisir là où il est, de pouvoir assouvir un besoin se perd peu à peu. La première des problématiques à affronter pour le patient est son confort : Comment permettre à une personne d'avoir

un positionnement confortable alors que ses capacités motrices ne permettent plus de le trouver, de modifier son positionnement ?

EXPLORATION

L'étude a été réalisée au sein du Centre de Vie La Garance à Althen des Paluds, Foyer d'Accueil Médicalisé de la Fondation OVE, spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes de pathologies neuro-évolutives. Le stade d'évolution de la pathologie est avancé chez la majorité des résidents (déficits de mobilité importants de tous les membres, troubles de la déglutition, avec ou sans mouvements choréiques). Les problématiques en termes de positionnement sont :

- des déficits posturaux importants entraînant :
 - des inclinaisons latérales du tronc,
 - des hyper cyphoses,
 - un déficit de maintien de la tête
- des difficultés de déglutition avec des fausses routes très fréquentes
- l'agitation corporelle et verbale liées aux angoisses

AVANTAGES / INCONVÉNIENTS DES DIFFÉRENTES SOLUTIONS D'AIDE AU POSITIONNEMENT

Au sein du Centre de Vie, plusieurs techniques ont été essayées de façon à permettre aux résidents d'être mieux installés. Chaque positionnement a ses avantages mais présente aussi des inconvénients.

CONCLUSION

Après plusieurs années de recherche sur le « bon

positionnement » de la personne atteinte de la maladie de Huntington, des essais hasardeux ayant eu peu de résultats, nous sommes arrivés, avec les installations par corset-siège actuelles, à un niveau de satisfaction très acceptable des personnes. Le corset-siège est aujourd'hui utilisé dès l'apparition de difficultés même mineures de la station debout et donc de la marche. Les personnes s'installent au début seules dans leur corset-

siège, une aide humaine est présente pour sécuriser les déplacements et les transferts et positionne le fauteuil de façon à ce que la personne puisse s'y asseoir seule. Le corset-siège apaise les angoisses et limite les comportements problème exprimés lors de ces angoisses (agitation, énervement, cris...) Le corset-siège suit l'évolution de l'état de la personne et reste adapté quelle que soit l'évolution.

➡ Avantages / Inconvénients des différents systèmes de positionnement

Type de Positionnement	Mouvements libres de la personne	Limitation des contraintes des aidants	Maintien du buste	Limitation des risques de chute	Limitation des risques de points d'appui	Limitation de blessures en cas de chute	Confort	Apaisement des angoisses
Fauteuil Roulant Manuel avec coussin d'assise à mémoire de forme	+++	+++	---	---	---	---	---	---
Fauteuil Roulant Manuel de Confort (FRC) avec Assise et Dossier Inclinables et coussin d'assise à mémoire de forme	+++	+++	--	--	-	---	-	-
FRC + Cale-tronc	+++	+++	+	-	-	---	-	-
FRC + Dossier de positionnement (Jay, Physipro...)	+++	+++	++	+	+	-	-	-
FRC + Corset-siège spécifique Maladie de Huntington	+	++	+++	+++	+++	+/-	+++	+++

Type de Positionnement	Réalisation des transferts actifs	Réalisation des transferts passifs	Facilité d'aide au repas	Facilité d'utilisation en sortie extérieure	Installation en véhicule PMR	Facilité d'entretien	Prix Remboursement
Fauteuil Roulant Manuel avec coussin d'assise à mémoire de forme	+++	+	+++	+++	+++	+++	+++
Fauteuil Roulant Manuel de Confort (FRC) avec Assise et Dossier Inclinables et coussin d'assise à mémoire de forme	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++
FRC + Cale-tronc	+	++	+++	+++	+++	++	+
FRC + Dossier de positionnement (Jay, Physipro...)	+	++	+++	+++	+++	+	+/-
FRC + Corset-siège spécifique Maladie de Huntington	++	++	+++	+++	+++	+	+++

Illustrations en situation de l'Installation et du Positionnement au corset-siège :



1. Le système en position d'attente en vue du transfert actif aidé par une tierce-personne



2. Transfert de la personne dans son corset-siège



3. Finalisation de l'Installation. La ceinture pelvienne est enveloppante et permet d'éviter les chutes (mouvements choréiques) et les pontés pelviens qui pourraient dépositionner la personne et la rendre inconfortable. Elle est fixée sous le corset siège par 3 points (un passant au pied de la butée pelvienne, deux passants au-dessus des trochanters* droit et gauche). Elle est totalement amovible au besoin.



4. Ce type de système permet des déplacements intérieurs et extérieurs, en véhicule PMR, de faire la sieste, de faire des activités, de manger (avec ou sans assistance humaine, tablette, couverts adaptés...), de faire tous les transferts nécessaires. La tête est contenue, les coudes sont posés confortablement, une fosse fessière permet la décharge des ischions et du sacrum, le support jambier est libre et permet de bouger les jambes, les talons sont déchargés.

*Partie du fémur - sur le côté de la hanche.

VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS ?

- Consultez le site internet : www.huntington.fr

BELLE AVENTURE POUR

Dimitri



Dimitri Poffé, 33 ans, partait il y a un an déjà mettre en œuvre son projet « Explore for Huntington » : traverser l'Amérique Latine à vélo et en autonomie pour aller à la rencontre des communautés locales Huntington et pour faire connaître la maladie à travers le monde. Cette destination avait retenu son intérêt car c'est en Amérique Latine que vit la plus grande communauté Huntington du monde.

UN CHEMIN INITIATIQUE

Grâce à son réseau, notamment acquis via les outils numériques, Dimitri est allé à la rencontre des malades et des familles, des associations de patients, des chercheurs, des neurologues et des généticiens dans tous les pays qu'il a traversé jusqu'à présent. Parti du Mexique, qu'il a traversé à vélo, il a poursuivi avec le Guatemala, le Salvador, le Honduras, le Nicaragua, puis le Costa Rica où il est resté un mois pour prendre le temps de rencontrer tout le monde. Puis il a rejoint la Colombie en avion. Il a, depuis, également traversé le Pérou. Il lui reste encore à découvrir la Bolivie, le Chili et enfin l'Argentine, dernière destination de son périple qui devrait se clôturer d'ici le printemps 2023.

Dimitri a ainsi parcouru 50 à 150 km à vélo tous les jours depuis son départ en octobre 2021, et rencontré des milliers de personnes. Ce mode de transport

doux, qu'est le vélo, lui a permis de prendre le temps de rencontrer les familles, de connaître leurs histoires de vie mais aussi de sensibiliser à la maladie, d'informer sur le dépistage et les risques de transmission dans les coins les plus reculés d'Amérique Latine.

UNE GRANDE SOLIDARITÉ

Aujourd'hui Dimitri « profite d'avoir la santé pour se battre contre la maladie et vivre de ses passions ». Il met à profit son goût des langues, son envie de vivre au plus près de la nature mais aussi toutes ses connaissances médicales et scientifiques acquises au fil de son voyage et des rencontres, au service de la population « Huntingtonnienne » latino-américaine. Plus particulièrement en **Colombie et au Venezuela des villages entiers sont touchés par la maladie de Huntington**. Dans ces pays en voie de développement



En traversant l'Amérique Latine en vélo, Dimitri va à la rencontre de toute la communauté Huntington.

il existe une très grande pauvreté et encore bien peu d'information sur la maladie. Les familles mal informées sont aux prises avec la maladie. Beaucoup de personnes malades ne sont pas diagnostiquées (le test existe mais il coûte cher, autour des 50 \$, quand le salaire minimum est de 250 \$ et que la priorité des familles est de se nourrir). Certaines ne connaissent pas le nom de leur maladie. Les médecins, mal informés également, sont bien démunis et ont du mal à émettre un diagnostic. **Dimitri va à la rencontre des familles et des malades pour les informer sur la maladie de Huntington, le diagnostic et les recherches en cours.** Les familles en Amérique Latine ont beaucoup d'enfants et continuent de perpétuer le gène sur plusieurs générations notamment en raison du manque de connaissances sur la nature héréditaire de la maladie.

Ce voyage, seul sur la route, représente pour lui **une véritable expérience humaine** qui le touche beaucoup. Il croise le chemin d'inconnus qui lui offre un abri pour la nuit, de la nourriture ou l'aident à réparer son vélo, alors qu'ils ont à peine de quoi subvenir à leurs propres besoins. Dimitri témoigne ainsi de la très grande gentillesse et solidarité des populations au sein des familles comme au sein des villages, qui deviennent pour lui source de motivation et véritable stimulation quotidienne.

Interviewé par France-Info Hauts de France, Dimitri a expliqué comment il a fait de son histoire personnelle, une aventure collective et humaine, un chemin initiatique au travers de la maladie de Huntington. Dimitri a indiqué que par « **peur de transmettre le gène, il s'est interdit de construire une famille** », un choix personnel pour ne pas transmettre le gène. Diagnostiqué porteur asymptomatique, il a aussi

décidé de vivre pleinement et intensément sa vie et de profiter au maximum des bons moments : « **Ma vie ne sera peut-être pas longue et routinière, mais au moins elle sera courte et riche!** ». Apprendre le diagnostic a changé sa vie et surtout changé son état d'esprit sur la vie. Son message est porteur d'espoir et de vie pour tous !

Dimitri nous dit avoir beaucoup changé depuis son départ, il y a un an, grâce aux rencontres avec toute la communauté Huntington sur place, et aussi à des liens de solidarité qui se sont naturellement créés avec son réseau à l'international et avec les populations. Il reçoit ainsi quotidiennement des messages de soutien de personnes qu'il n'a jamais vues mais qui le suivent depuis le début, touchées par son histoire et son envie de vivre à fond. Cette expérience : vivre seul, la plus part du temps en pleine la nature, sans possession, si ce n'est son vélo et sa tente, faire preuve de dépassement à chaque embûche (et il en a eu !), l'a fait surmonter ses peurs et l'a conduit à dépasser ses limites physiques et humaines. Dimitri témoigne ainsi de la chance de vivre en France, dans un pays qui bénéficie de l'accessibilité à la santé, à l'éducation et au confort.

POUR JOINDRE DIMITRI

Dimitri a été victime d'une cyberattaque sur ses comptes facebook et tweeter (Dimitri Poffé et Explore For Huntington). En attendant qu'il vous retrouve sur ses comptes :

- <https://www.gofundme.com/t/exploreforhuntington>
- <https://exploreforhuntington.com/>
- dimitri.poffe.pro@gmail.com
- insta : [exploreforhuntington](#)

POUR SOUTENIR DIMITRI...

• En lien avec l'AHF, Dimitri a été soutenu financièrement par plusieurs associations en Europe (dont l'AHF) et sur le continent américain et aussi grâce à sa cagnotte de crowdfunding en ligne créée spécialement pour son projet par laquelle il a récolté jusqu'ici plus de 9500 € sur les 15 000 € dont il aurait besoin. Ces dons sont utilisés pour son matériel, son voyage et faire des dons aux plus démunis sur place.

• **Vous pouvez encore le soutenir ici :** [Explore for Huntington GoFundMe](#) et sur les réseaux sociaux [ExploreforHuntington](#).



FESTIVITÉ !

MUSIQUE AU CHAMP DANS LA SARTHE, POUR LE PLAISIR DE TOUS !



Visite guidée de la muraille gallo-romaine du Mans

Samedi 4 juin 2022 avait lieu une rencontre Huntington organisée par l'Antenne AHF du 72, Mme Véronique Carcaillet qui a rassemblé au Mans des personnes des départements de l'ouest de la France touchées par cette maladie.

Le soleil brillait intensément sur le quai de la Sarthe où une guide du patrimoine a accueilli 25 personnes à 10h30 pour leur faire découvrir la muraille gallo-romaine qui ceint la Cité Plantagenet, au Mans.

Une fois la visite effectuée, ces

visiteurs ont rejoint le lieu-dit « La Couture », ferme située à Parence, à proximité du Mans dans un vaste méandre de l'Huisne. Odile et André, les hôtes du jour, et une quarantaine d'amis les y attendaient déjà pour la suite de la journée intitulée « Musique au champ ». Un kir breton servi en apéritif accompagné des incontournables rillettes sarthoises (artisanales) précédait le repas. Repas généreusement préparé par Viviane et Gisèle, venues tout droit du Finistère pour la circonstance, constitué

de riches galettes composées et de délicieuses crêpes dessert (avec une spéciale dédicace pour le caramel au beurre salé fait maison par Viviane). L'après-midi se poursuivait en musique : Dominique et son doigté délicat au piano et Chantal et sa gouaille au chant ont alterné les sets avec Bernard et son groupe Éphémère spécialement constitué pour l'occasion avec Patricia au chant, Dominique à la guitare et au chant et Philippe au violon ... et à la table de mixage avec un répertoire musical fort apprécié du public.

L'auditoire a été conquis et les applaudissements nourris pour saluer la qualité de la prestation de ces deux formations bénévoles qui terminaient la représentation « de concert », tous les six réunis sur la scène pour deux ultimes chansons. Chaque personne présente a fait preuve d'un grand élan de générosité avec plus de 2 200 € de dons récoltés au profit des actions et du soutien à la recherche de l'Association Huntington France. **L'association remercie chaleureusement tous les organisateurs et les participants pour leur générosité et leur joie de vivre qui ont contribué à faire de cette journée un véritable succès.**

Ultra Marin du Golfe du Morbihan, Sébastien a couru 175 km pour l'AHF

Bravo à Sébastien Lescop de Penvenan dans les Côtes d'Armor, qui a relevé son défi et couru pour l'AHF les 175 km de l'Ultra Trail Marin du Golfe du Morbihan les 2 et 3 juillet 2022 en seulement 30h27mn32s, sans dormir. « Pas facile, surtout la nuit » nous dit Sébastien qui remercie Christian Le Falher, Délégué Loire-Bretagne qui l'a beaucoup aidé en lui assurant assistance et soutien moral tout le long du parcours : « Il a tout simplement été fantastique, ça m'a fait du bien au moral et physiquement aussi de pouvoir compter sur quelqu'un ». Cela fait déjà quelques années que Sébastien relève des défis et reverse les dons à l'Association Huntington France dans le but d'investir plus dans la recherche contre la maladie de Huntington et de soutenir les actions pour venir en aide aux familles et aux personnes touchées par la maladie.



Sébastien à l'arrivée, chapeau !

ANTENNE LOCALE : Ghislaine Gaté / Tél : 06 60 19 29 02 / gate.gigi@wanadoo.fr

➔ **UNE BELLE SURPRISE !**

EMMANUEL PETIT À LA MAS D'ETREPIGNY POUR LE PLUS GRAND BONHEUR DE

Romain

Le footballeur Emmanuel Petit s'est rendu à la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) «Le Pré aux Saules» afin de rendre visite à Romain, résident porteur de la maladie de Huntington.

Le champion du monde 98 avait eu l'occasion de rencontrer ce jeune homme pour la première fois en 2013. Depuis cette date est née une véritable amitié entre le jeune Vouzinois et le parrain de l'Association Huntington France. Les déplacements étant compliqués par l'évolution de la maladie, il était plus simple pour Emmanuel Petit de se rendre à la MAS où un accueil haut en couleurs et très chaleureux lui a été réservé. Sa présence a permis à tous les résidents ainsi qu'aux professionnels de côtoyer, une fois n'est pas coutume, un champion du Monde. Celui-ci s'est prêté avec bonne humeur à de nombreux selfies et autographes, et ce, à la plus grande joie de toutes les personnes présentes. Sa gentillesse ainsi que sa disponibilité permettront à tous de garder un souvenir mémorable de cette journée, et notamment pour Romain qui a pu partager sa joie avec son entourage.



PÉTANQUE À SAINT JEAN DE GALAURE, NOUVEAU NOM DE LA MOTTE DE GALAURE, DIMANCHE 28 AOÛT

Sous un beau soleil de fin d'été par 30 degrés, notre pétanque Huntington a réuni 107 doublettes et la tombola remporté un beau succès avec 11 lots offerts par nos généreux sponsors locaux, sous la forme d'un calendrier, une date égale une case vendue 2€. La buvette a débité 11 litres de bière, il faisait chaud ! 8 litres de pâte à crêpes ou à gaufres et quelques 200 sandwiches, et hots dog ont été consommés sur place. Les gobelets au logo de l'AHF délégation AURA ont remporté un beau succès, car 230 ne sont pas revenus, gardés précieusement



par leur nouveau propriétaire ! Bravo à notre graphiste Julie Robert pour son travail ! Pas d'inquiétude nous avons encore du stock, de quoi fournir plusieurs buvettes des Marches et de la pétanque. En fin d'après-midi, quelques notes

de musique conduites par notre amie Amélie accompagnée de son orgue de Barbarie ont apporté une touche de tendresse pour les petits, les familles comme les personnes âgées. Quel moment de bonheur collectif ces pétanques !

Des sensibilisations à la maladie de Huntington auprès des soignants réalisées par la délégation AURA

Cet été 2022 de nombreuses interventions auprès des professionnels de santé ont été faites en Auvergne Rhône Alpes. La région est grande et la personne atteinte de la maladie de Huntington est souvent le seul patient dans l'établissement ou le service qui l'accueille. Les équipes sont déroutées, ne comprennent pas son comportement et peuvent parfois se faire de fausses idées. Lorsque les crises se succèdent, le personnel est en échec... Les interventions de sensibilisation à la maladie de Huntington faites par l'AHF leur permettent de mieux

comprendre, et de se remettre en question. La documentation est très appréciée et utile pour les équipes. Dominique remercie la Fondation Groupama pour la Santé d'avoir équipé notre délégation d'un PC et d'un vidéo projecteur, grâce à ce matériel, elle peut assurer ces interventions. Merci également aux établissements qui lui ont offert un repas. Les distances sont importantes dans la région, et ces établissements loin des grandes villes ne permettent pas de s'y rendre en transports en communs. **En mai :** MAS la Meraisia 43270 Allègre

En juillet : EHPAD 73083 Le Chatelard, ADMR 26330 Châteauneuf de Galaure, MAS le Grand Ouest 38270 Beaurepaire. Informer le personnel, lui donner les revues pour approfondir ses connaissances sur la maladie de Huntington est une mission fondamentale de notre association.



À VOS AGENDAS !

- Dimanche 11 décembre 2022 : 27^e édition des Marches Huntington de Claveyson

➔ C'EST NOUVEAU !

NOUVELLE PILOTE ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR) EN AURA



Nous avons le plaisir d'accueillir notre nouvelle pilote Equipe Relais Handicaps Rares en Auvergne Rhône Alpes, **Madame Bérangère Auzou**. Nous prévoyons déjà une réunion en présentiel et en visio avec cette équipe ERHR, les CHU de Clermont-Ferrand, Lyon, Grenoble, avec le coordinateur de parcours Huntington Mr Micoud, et les antennes départementales, pour mieux se connaître, et créer une communauté de pratique.

Travailler ensemble, pour mieux vous informer, vous aider à trouver les bonnes portes, dans votre parcours du combattant, pour trouver des solutions adaptées à chaque personne atteinte de la maladie de Huntington.

ANTENNES LOCALES : Corinne Delionnet / Tél : 06 20 39 05 83 et Alain Tessier /
Tél : 06 64 15 89 67 / ahfpaca@gmail.com

RÉUNION D'INFORMATION AUTOUR DE LA MALADIE DE HUNTINGTON À MARSEILLE



Une matinée d'information sur la Maladie de Huntington, coorganisée par le centre de compétence du CHU de Marseille, La Timone et l'AHF région PACA, a réuni une trentaine de personnes le samedi 24 septembre 2022.

Alain et Corinne ont exposé le rôle, les ressources et les missions de l'AHF PACA. Le Pr Azulay, neurologue, a ensuite présenté le centre de compétence Maladie de Huntington au sein de son service. Puis le Dr Fluchère, neurologue dans cette équipe, a exposé l'état actuel des connaissances sur la maladie, les essais cliniques et les espoirs de traitement. Le Dr Nguyen, chef de service de génétique à la Timone, a su partager avec une grande clarté des éléments fondamentaux sur les aspects génétiques, le test de dépistage, le DPI et le test prénatal, et leurs enjeux. Sébastien Grau, assistant social pour l'AHF, est intervenu pour parler de son rôle face aux complexités administratives, éclairant les démarches auprès des différentes institutions.

Après un bel exposé de madame Ugona, à l'initiative de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) d'Allauch, le Dr Marsoubian a parlé de la nutrition chez nos malades, insistant sur le plaisir et l'importance dans leur équilibre. Elle nous a présenté le Dr Debelle qui lui succède. Avec les documents à l'appui, cette matinée semble avoir répondu aux attentes des participants, par la richesse des savoirs et échanges divers. **Nous remercions toutes les personnes présentes, les équipes du centre de compétence et de la MAS d'Allauch.**

Des réponses aux attentes par la
richesse des savoirs échangés



Projet d'habitat participatif dans le Vaucluse

Mardi 20 septembre, Dominique Ville, déléguée régionale AURA, a rencontré l'équipe de l'Association D.M.A, « Dessine Moi un Accompagnement » située dans le Vaucluse à Althen-des-Paluds.

L'équipe est composée de :

- Pascal Masson, médecin généraliste connaissant très bien la maladie de Huntington. Il suit plusieurs patients, et participe à des formations sur la maladie avec Mr Memer formateur.
- Cécilia Locci, éducatrice spécialisée.
- Samia Vigier, coordinatrice.

Leur projet d'habitat est déjà bien avancé. Ils ont les locaux : 2 appartements pouvant accueillir 2 fois 2 personnes. Ce projet d'habitat participatif sera ouvert aussi bien pour des séjours de répit que pour du long terme. Il bénéficiera d'une surveillance médicale, le cabinet de Pascal Masson se situant juste en face des appartements.

Ce sont des projets personnalisés partant des désirs des personnes, alliant prise en charge 24h sur 24, et loisirs. Des personnes habitant en Drôme pourront en bénéficier, Althen-des-Paluds étant situé très près de la Drôme département limitrophe au Vaucluse.

L'AHF REMERCIE L'ASSOCIATION VENTS NOUVEAUX POUR SA GRANDE GÉNÉROSITÉ ET SON ENGAGEMENT SOLIDAIRE



Au premier rang de gauche à droite : Hélène Moreau, Serge Moreau et Christian Le Falher entourés des membres de l'Association Vents nouveaux et de leurs amis.

ainsi décidé de consacrer à la maladie de Huntington. Ainsi dimanche 27 mars 2022, cette randonnée pour les marcheurs et les vététistes a connu un immense succès avec environ 1 300 participants. Et le vendredi 29 avril une cérémonie était organisée à Noirterre pour la remise d'un chèque de 9 000 euros de dons à l'AHF, auprès de Christian Le Falher, administrateur AHF et délégué de la région Loire-Bretagne qui avait fait tout spécialement le déplacement depuis Vannes. **L'AHF félicite l'association Vents nouveaux pour le franc succès de cette première édition et les remercie chaleureusement d'avoir fait ce don très significatif à l'AHF, don qui va aider à soutenir la recherche et combattre la maladie.**

Hélène et Serge, personnellement concernés par la maladie de Huntington, ont créé l'Association Vents Nouveaux en 2019, basée dans les Deux-Sèvres, dans le but d'organiser une randonnée par an

au profit des maladies rares ou des personnes handicapées. Passée la période du Covid-19 qui les avait conduits à annuler la première randonnée prévue, 2022 fut donc leur première édition, qu'ils ont

Scramble à deux avec départ en shot gun pour cette 4e édition de la coupe Huntington de Golf

C'est le dimanche 5 juin 2022 qu'une soixantaine de golfeurs, fidèles à la cause de l'AHF, a participé à la 4ème Coupe Huntington au Golf de la Porcelaine près de Limoges (Néo-Aquitaine). Malgré le temps maussade, mais idéal pour jouer, malgré les fêtes de famille de ce week-end de Pentecôte et malgré la finale de Roland-Garros, les équipes sont venues faire de belles performances et ont toutes été récompensées grâce aux généreux sponsors qui ont soutenu l'Antenne AHF organisatrice, Mr Yves Liébert. La direction du club de la Porcelaine a, comme par le passé, reversé à l'AHF l'intégralité des droits d'inscription à la compétition, soit 900 €. A cette somme s'ajoutent les 1000 € issus de la vente de géraniums organisée par le club Inner Wheel Kaolin le 14 mai 2022 dans la galerie marchande du Carrefour de Boisseuil (Limoges) : la Présidente est venue en personne remettre ce chèque à l'AHF à l'issue de la compétition. Cette belle journée de solidarité s'est conclue autour d'un sympathique repas pris en commun.

Un grand merci à Yves Liébert, antenne locale de la Haute-Vienne (87) et au golf de La Porcelaine pour l'organisation annuelle de cette compétition.



Cathy et Yves heureux organisateurs de la Coupe Huntington

PORTES OUVERTES À LA MAS LES JONQUILLES DE BIRÉ À TRESSSES (33) AVEC UN ACCUEIL SPÉCIFIQUE POUR LES MALADES HUNTINGTON



Le 31 mai dernier, la Maison d'Accueil Spécialisée Les Jonquilles de Biré située à Tresses (33) organisait une Journée Portes Ouvertes destinée au public restreint des familles, des professionnels et des associations concernées par la MH. L'AHF y était représentée par le correspondant régional qui a pu notamment y retrouver nos amies de l'Association Arc-en-ciel MH, très actives depuis de longues années déjà pour la promotion, l'ouverture et le financement de structures accueillant des patients MH dans la région Nouvelle-Aquitaine.

La MAS de Tresses accueille des personnes adultes en situation de polyhandicap ou relevant de handicaps rares (maladies neurologiques héréditaires évolutives dont Huntington) ; c'est une importante structure de 81 places (dont 8 en accueil temporaire et 6 en accueil de jour). Un bâtiment est spécialement dédié à l'accueil de pathologies neurologiques (actuellement 8 personnes dont 7 MH) et une structure d'accueil de jour, provisoirement installée dans des préfabriqués, fonctionne pleinement en attendant la construction du bâtiment définitif.

Nous en avons fait une visite guidée, suivi d'un repas partagé avec les patients présents ce jour-là,

qui nous a permis de découvrir l'excellent climat dans lequel des patients MH viennent passer une ou deux journées par semaine avec de nombreuses activités au programme. L'équipe dynamique et dévouée qui s'occupe d'eux organise aussi régulièrement des sorties. Les échanges avec la direction et tous les personnels ainsi que le médecin attaché à l'établissement ont été aussi très instructifs. **Bravo à toutes et tous pour ces réalisations et la qualité de vie que vous permettez d'avoir aux patients malgré la maladie !**

Et si vous aviez besoin d'une place ?

Début octobre l'Association Huntington France a été informée par la MAS Les Jonquilles de Biré de places disponibles en accueil de jour pour les personnes malades de Huntington, plus d'information sur le site internet et le compte facebook de l'AHF.



RANDONNÉE À LUC-LA PRIMAUBE EN AVEYRON POUR LES MALADES HUNTINGTON

Comme chaque année, la délégation Occitanie de l'Association Huntington France et Antenne de l'Aveyron a organisé une randonnée pédestre au profit de la maladie de Huntington. Dimanche 11 septembre 2022, 135 randonneurs ont participé à l'événement au départ de la salle d'animation de Luc-La Primaube. **Cécile Rigal, déléguée régionale de l'AHF, remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont œuvré à la bonne organisation de cette journée. Un grand merci aux clubs de randonnée « Rando évasion » et « Retraite sportive », à la Mairie de Luc-La Primaube et à tous les randonneurs.** Un goûter a pu avoir lieu en fin de randonnée grâce aux dons du Super U de Olemps, du magasin Primaufrais et des boulangeries « Maître Panille ». 1070 euros de dons a été récoltés au profit de l'Association Huntington France. Au cours de l'après-midi, les locataires de l'habitat inclusif « Un palier deux toits » de Pézenas atteints de la maladie de Huntington ont pu accueillir les randonneurs. Ils avaient fait le déplacement, accompagnés de leur AVS. **Merci à Véronique Bernard de l'Association un palier deux toits. Merci à Delphine, Tifhaine et Olivier** qui ont pu goûter avec les randonneurs. Et Thiphaine a eu la joie de souffler les bougies de son gâteau d'anniversaire. Rendez-vous pris pour une nouvelle randonnée le dimanche 10 septembre 2023, très certainement à Montézic dans l'Aveyron grâce au soutien du centre du Valadou.

➤ **Ecoutez l'interview de Cécile Rigal par le Mag Rodez sur le site internet de l'AHF**



➡ MERCI !

L'AMICALE LAÏQUE DE LEUCATE SOUTIENT L'AHF EN 2022

Samedi 30 avril 2022, l'Amicale laïque de Leucate (11) organisait sa Rando Solidaire au profit de l'Association Huntington France et en partenariat avec la Fondation Groupama. Tout s'est bien passé avec environ 120 marcheurs. Les sommes ont été partagées entre la Fondation Groupama pour vaincre les maladies rares et l'AHF qui s'est ainsi vu remettre un généreux chèque de 340€ de dons.

DE GÉNÉREUX RANDONNEURS SE SONT RÉUNIS LE 15 MAI 2022 DANS LE LOT



Dimanche 15 mai 2022, une randonnée pédestre à Castelnau-Montratier, dans Lot, a été organisée par l'AHF.

La MAS "Le Chemin d'Éole", dont une unité de 10 places est destinée aux malades de huntington, accueillait les participants. L'AHF remercie chaleureusement le Directeur, les cadres et les soignants de la MAS, qui étaient venus en dehors de leurs horaires de travail, offrir café et viennoiseries. Cécile Rigal a donné une interview pour la Dépêche et la Vie Quercynoise. Des membres de l'Ekiden et du Montatlon ont profité de cette occasion pour voir les installations que leurs dons avaient permis de réaliser. Sous le regard des malades de huntington installés dans leurs fauteuils, les marcheurs, encadrés par les membres du club « Trotte Cailloux » se sont lancés dans la randonnée à travers les paysages vallonnés du Quercy Blanc. Tracer

bien choisi car tous en sont revenus enchantés. Pour reconforter les marcheurs et accueillir les nouveaux venus un apéritif avait été préparé à la salle des associations de Flaugnac où le pique-nique était prévu. Ambiance des plus conviviales et l'on a profité du dessert pour fêter des anniversaires dont les 12 ans d'une jeune fille pour laquelle et ici même, on avait chanté pour ses 2 ans ! Une soixantaine de participants, pas tous marcheurs mais tous généreux, ont contribué à près de 950 euros de dons pour la recherche contre la maladie de Huntington et les actions de l'AHF.

MERCI À TOUS !

Antenne AHF 46 : Françoise Lambert - 05 65 32 44 08 - f.lambert46@hotmail.fr

L'art, une façon de s'exprimer pour les malades



De gauche à droite : Cécile Rigal, Frédérique Yonnet (Directrice de l'ICM), Mr. Kankpé-Kombath (Directeur de la MAS Le chemin d'Éole), Mrs. Hidalgo et Bouby, anciens directeurs de la MAS.

Mardi 27 septembre a eu lieu le vernissage des œuvres réalisées par les résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée « le Chemin d'Éole » à la Médiathèque Intercommunale de Castelnau-Montratier dans le Lot. Cette exposition a eu lieu grâce au travail des résidents de la MAS, aux professionnels de la maison d'Éole, au nouveau directeur Mr Kankpé-Kombath, et bien sûr à Carole, Agnès, Martine, Mariame, Thierry, Sébastien... et grâce à l'institut Camille Miret et à sa directrice, Frédérique Yonnet. L'Antenne du Lot et la Délégation Occitanie étaient présentes. L'atelier peinture a vu le jour durant le confinement de 2020 : « L'art s'est imposé à nous comme une façon de pouvoir se réaliser, s'évader, sortir d'une maladie, parfois d'un corps douloureux... Pour beaucoup de résidents, voir aboutir ce projet d'exposition permet d'ouvrir une communication et d'accroître une valorisation de soi. »



Bon de commande des publications AHF

Les tarifs indiqués tiennent compte des frais d'envoi.

TITRES	Prix Uni- taire TTC	Quantité	Total TTC
Comprendre la maladie de Huntington <i>Guide à l'intention des familles</i>	5,00 €		
Attitudes et approches dans le traitement des personnes atteintes de la maladie de Huntington <i>Guide pour les professionnels de la santé (Franck Gardham)</i>	5,00 €		
Notre famille a la maladie de Huntington. <i>Petite brochure destinée aux jeunes (Joy Slatford)</i>	4,00 €		
La maladie de Huntington dans la famille.	4,00 €		
La forme juvénile de la maladie de Huntington.	5,00 €		
Comprendre le comportement des personnes atteintes de la maladie de Huntington. (Jane S. Paulsen)	6,00 €		
Test génétique prédictif pour la maladie de Huntington. <i>Ligue Huntington Francophone belge</i>	4,00 €		
Matière à réflexion. (Christiane Lohkamp)	4,00 €		
Conseils et recommandations pour alimenter les malades Huntington + Les soins aux malades	4,00 €		
Apport prépondérant du logopède/orthophoniste auprès du malade Huntington. Déglutition, dysarthrie et troubles cognitifs. <i>(Anne-Françoise Ska, logopède et Isabelle Eyoum, orthophoniste)</i>	9,00 €		
Huntington et Moi. <i>Guide destiné aux jeunes (Alison Gray)</i>	9,00 €		
Maladie de Huntington : Guide pour les soignants <i>(Equipe Huntington Espoir Grand Est)</i>	12,00 €		
Comment parler aux enfants de la maladie de Huntington <i>(Association Deutsche Huntington-Hilfe)</i>	2,50 €		
Dépêche-toi et attends <i>(Jimmy Pollard) (livre gratuit sauf forfait d'affranchissement quel que soit le nombre de livres commandés)</i>	5,00 €		5,00 €
Huntington... et alors ? Comprendre la maladie et vivre avec <i>(Comité Inter-association Maladie de Huntington) (livre gratuit sauf forfait d'affranchissement quel que soit le nombre de livres commandés)</i>	5,00 €		5,00 €
Huntington chez les Truc et les Bidule (2 contes pour enfants de 0 à 6 ans et de 6 à 11ans) <i>(livre gratuit sauf forfait d'affranchissement quel que soit le nombre de livres commandés)</i>	5,00 €		5,00 €

COLLECTION AHF "Nouvelles et Témoignages"

Ça m'a fait un bien fou <i>le livre de Romain</i>	7,00 €		
Damoclès ou l'épée d'Huntington <i>par Carine Herpin</i>	7,00 €		
Lettre d'une Ombre <i>par Laura Vance</i>	7,00 €		
Nous deux encore un peu... <i>par Marcelle Lhermite</i>	7,00 €		
Face ou pile <i>par Patrice Champion</i>	7,00 €		
Le Cercle des Ressources <i>par Aurore Lorinet</i>	7,00 €		

TOTAL € TTC

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

DATE

Nom et Prénom (en majuscules)

Adresse

Tel / Portable

E-mail

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

Bulletin à renvoyer par courrier ou par mail à l'adresse suivante :

Association Huntington France / AHF - 165, avenue Henri Ginoux - 92120 Montrouge

E-mail : huntingtonfrance@wanadoo.fr

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

> La prochaine assemblée générale de l'AHF aura lieu à Paris le samedi 15 avril 2023.

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

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

ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE CANDIDATURE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Tél. Portable

E-mail

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

Date

Signature

MEMBRES DU BUREAU

- **Président :**
Mr Marc Issandou
- **Vice-Présidente :**
Mme Brigitte Gayral
- **Trésorière :**
Mme Corinne Delionnet
- **Trésorière adjointe :**
Mme Maryse Moreau
- **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 Guégan
- Mme Emilie Hermant
- Mr Marc Issandou
- Mme Joline Lafarge
- Mr Christian Le Falher
- Mr Yves Liebert
- Mme Maryse Moreau
- 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 YOUSOV
Centre de référence
maladie de Huntington,
CHU Henri Mondor, Créteil



SOUTENIR L'AHF

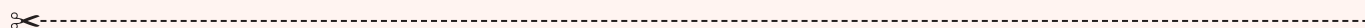
Association Huntington France

• 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 actions et 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 dont votre reçu fiscal.)

J'adhère à l'AHF (30€) **pour l'année 2022**

Je fais un don 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 par mail pour la totalité du versement vous donnant droit à une réduction fiscale sur votre impôt sur le revenu égale à 66% du montant de votre versement et dans la limite de 20% du revenu imposable de votre foyer.)

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 ou par courrier postal au siège. Votre demande sera traitée sous 1 mois.

Date

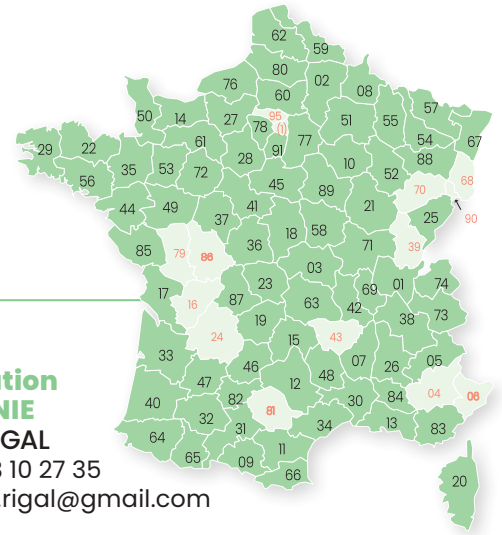
Signature

Bulletin à retourner à AHF - 165, avenue Henri Ginoux - 92120 Montrouge Tél.: 01 46 11 89 93
Mail: huntingtonfrance@wanadoo.fr / www.huntington.fr



LES ANTENNES RÉGIONALES 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
huntington.aura@gmail.com

• 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@centrederep.it.org

Alpes de Haute Provence (04) – Dignes-Les-Bains

► **Alain TESSIER**
Tél : 06 64 15 89 67
ahfpaca@gmail.com

Hautes Alpes (05) – Gap

► **Corinne DELIONNET**
Tél : 06 20 39 05 83
ahfpaca@gmail.com

Alpes Maritimes (06) – Nice

► **Corinne DELIONNET**
Tél : 06 20 39 05 83
ahfpaca@gmail.com

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 : 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

► **Jasmine IRAL**
Tél : 06 84 57 49 13
jasmineiralahf11@icloud.com

► **Fabien JOANNES**
Tél : 07 78 37 07 23
fabienjoannes@gmail.com

Aveyron (12) – Rodez

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

Bouches du Rhône (13) – Marseille

► **Alain TESSIER**
Tél : 06 64 15 89 67
ahfpaca@gmail.com

Calvados (14) – Caen

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

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
mftouja@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

Côte d'Or (21) – Dijon

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

Cotes d'Armor (22) – Lanciaux

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

St-Brieuc

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

Creuse (23) – Gueret

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

Doubs (25) – Besançon

► **Odile LESPRIT**
Tél : 06 87 31 70 39
odile.lesprit@nordnet.fr

Drôme (26) – Valence

► **Dominique VILLE**
Tél : 06 87 46 86 38
huntington.aura@gmail.com

Eure (27) – Evreux

► **Marie-Cécile FRANÇOIS**
Tél : 06 31 21 94 71
marie.gourlin@gmail.com

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

Gers (32) – Auch

► **JEANINE NORMAND**
Tél : 06 95 91 80 74
normandjeanine1805@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 66 68
claudine.magot@gmail.com

Hérault (34) – Montpellier

► **Fabien JOANNES**
Tél : 07 78 37 07 23
fabienjoannes@gmail.com

► **Nathalie BLANCHARD**
Tél : 07 85 58 09 31
nath-blanchard@orange.fr

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

Jura (39)

► **Odile LESPRIT**
Tél : 06 87 31 70 39
odile.lesprit@nordnet.fr

Landes (40) - Dax

► **Adèle LACUES**
Tél : 06 89 29 22 76
adele.l@hotmail.fr

► **Marie-Hélène GRACIA**
Tél : 06 78 94 59 56
graciahelene@orange.fr

► **Thomas LEJOSNE**
Tél : 06 25 03 34 91
thomas.lej@hotmail.fr

Loir et Cher (41) - Blois

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

Loire (42) - Saint-Etienne

► **Joëlle MARTIRE**
Tél : 06 70 20 27 19
tanajoelle@hotmail.com

Loire-Atlantique (44) - Nantes

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

Loiret (45) - Orléans

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

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

Lot (46) - Cahors

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

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

Lot et Garonne (47) - Agen

► **Sandrine LASKAWIEC**
Tél : 06 12 78 13 03
sandrine.laskawiec@gmail.com

Lozère (48) - Mende

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

Maine et Loire (49) - Angers

► **Annie VIN**
Tél : 06 83 56 78 66
nanie@dbmail.com

Manche (50)

► **Anaïs LUCAS**
Tél : 06 60 17 30 30
anaislucas.la@gmail.com

Marne (51) - Reims

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

Haute-Marne (52) - Chaumont

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

Mayenne (53) - Laval

► **Catherine CORNU**
Tél : 06 68 31 22 00
catherine.cornu0@outlook.fr

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

Meurthe-et-Moselle (54)

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

Meuse (55) - Bar Le Duc

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

Morbihan (56) - Vannes

► **Christian LE FALHER**
Tél : 06 87 49 63 62
lefalher.c@orange.fr

► **Jean Pierre GUILLARD**
Tél : 06 13 45 42 67
jean.p.guillard2@orange.fr

Moselle (57) - Metz

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

Nièvre (58) - Nevers

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

Nord (59) - Lille

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

► **Pascale LE YEUC 'H**
Tél : 06 63 39 79 32
jjpleyeuch@orange.fr

Oise (60) - Compiègne

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

Orne (61) - Alençon

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

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

Pas-de-Calais (62) - Arras

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

► **Pascale LE YEUC 'H**
Tél : 06 63 39 79 32
jjpleyeuch@orange.fr

Puy de Dôme (63) - Clermont-Ferrand

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

Pyrénées-Atlantique (64) - Pau

► **Christine GUERCHOUX**
Tél : 06 84 94 58 29
guerchouxchristine@gmail.com

► **Marie-Hélène GRACIA**
Tél : 06 78 94 59 56
graciahelene@orange.fr

Hautes-Pyrénées (65) - Tarbes

► **Michelle LAVIT**
Tél : 05 62 94 41 77
michelle.marcel.l4@orange.fr

Pyrénées Orientales (66) - Perpignan

► **Sophie BEDNAREK**
Tél : 06 32 81 06 93
sophie.bednarek@sfr.fr

Thuir

► **Jean-Luc CAMPION**
Tél : 06 11 46 66 96
jeanluc.campion@sfr.fr

Bas-Rhin (67) - Strasbourg

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

Rhône (69)

► **Inge JULIEN**
Tél : 06 07 97 87 76
ingejulien@gmail.com

Saône et Loire (71) - Macon

► **Denys CORNAC**
Tél : 06 73 98 38 93
cornac.denys@orange.fr

Sarthe (72) - Le Mans

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

Savoie (73) - Chambéry

► **Véronique GOLFIER**
Tél : 06 51 14 81 98 (lundi, mercredi, vendredi 16h à 18h)
golfierveronique74@gmail.com

Haute-Savoie (74) - Annecy

► **Véronique GOLFIER**
Tél : 06 51 14 81 98 (lundi, mercredi, vendredi 16h à 18h)
golfierveronique74@gmail.com

Île-de-France (75) - Paris

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

Seine-Maritime (76) - Rouen

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

Seine-et-Marne (77) - Meaux

► **Isabelle GLAY**
Tél : 06 22 08 17 23
i.wyckaert@laposte.net

Yvelines / IdF (78) - Rambouillet

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

Somme (80) - Amiens

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

Tarn et Garonne (82) - Montauban

► **Geneviève CHAMINADE**
Tél : 06 23 15 29 59
genevieve-chaminade@wanadoo.fr

Var (83) - Toulon

► **Corinne DELIONNET**
Tél : 06 20 39 05 83
ahfpaca@gmail.com

Vaucluse (84) - Avignon

► **Dominique VILLE**
Tél : 06 87 46 86 38
huntington.aura@gmail.com

► Fabien JOANNES

Tél : 07 78 37 07 23
fabienjoannes@gmail.com

Vendée (85) - La Roche sur Yon

► **Sylvie TEXIER**
Tél : 02 51 61 76 26
texier.sylvie85@orange.fr

► Dominique BODIN

Tél : 06 83 01 76 91
dom_bodin@hotmail.fr

Haute-Vienne (87) - Limoges

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

Vosges (88) - Epinal

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

Yonne (89) - Auxerre

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

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

Essonne (91) - Evry

► **Marcelle BAGARD**
Tél : 06 81 38 02 87
marcelle.bagard@bbox.fr

Hauts-de-Seine (92) - Nanterre

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

Seine-St-Denis (93) - Bondy

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

► Charlène MOTA

Tél : 06 15 24 41 76
charlene.mota6@gmail.com

Val-de-Marne (94) - Créteil

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

Val d'Oise (95) - Pontoise

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

VOTRE DÉPARTEMENT N'APPARAÎT PAS ?

Contactez la délégation régionale ou l'AHF Paris au 01 46 11 89 93
huntingtonfrance@wanadoo.fr