



ÉDITO

L'AHF PROPOSE TOUJOURS PLUS DE SERVICES POUR LES FAMILLES !

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON



À la Villette -
Vendredi 3 décembre
2021

(Voir page 3)

Il y a plus d'un an, l'AHF proposait à ses adhérents un service gratuit d'écoute psychologique par téléphone. Le bilan de ce service est plus que satisfaisant puisque Emmanuelle, notre psychologue qui assure cette prestation est très sollicitée. Cette réussite nous a amenés à mettre en place un service gratuit d'assistance sociale à distance. Ce service est gratuit et à votre disposition pour vous aider dans toutes vos démarches administratives. N'hésitez pas à le solliciter.

Toutes les informations sont sur notre site internet qui a également fait peau neuve. Nous espérons que toutes ces nouveautés apporteront aide et soutien aux malades, aux familles et aux aidants.

Vous trouverez également dans ce bulletin tout ce qui s'est passé ces derniers mois.

Randonnées Myon et à St Come d'Olt, course à Paris et à Bordeaux, Golf à Limoges, projet Exploreforhuntington de Dimitri et beaucoup d'autres rencontres. Toutes ces manifestations témoignent de la vitalité de l'AHF et de tous ses bénévoles qui se démènent pour faire parler de la MH et récolter des fonds pour soutenir la recherche.

MERCI À TOUS LES BÉNÉVOLES.

Marc Issandou
Président de l'AHF



LE MOT DU PARRAIN

BRAVO À TOUS LES BÉNÉVOLES

J'ai eu le privilège cet été de participer à 2 manifestations avec l'AHF. Le dimanche 6 juin, j'étais à Myon dans le Doubs pour une marche organisée par la Fondation Groupama au profit de l'AHF. Plus de 900 participants ont permis de récolter des fonds pour soutenir la recherche. J'ai été frappé par le dévouement de tous ces bénévoles sur le terrain et par une organisation parfaite. Le mercredi 7 juillet, j'étais au siège de l'AHF à Paris pour donner le coup d'envoi du formidable défi que se lance Dimitri. J'ai été très impressionné par ce jeune homme et l'immense défi qu'il se lance avec son vélo pour faire parler de la maladie de Huntington à travers le continent américain.

Ces 2 moments de bienveillance et de convivialité m'ont conforté dans mon investissement auprès de l'AHF.

A bientôt pour de nouvelles rencontres.

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

Top départ du projet #Exploreforhuntington



7 juillet 2021 – coup d'envoi / de gauche à droite : Emmanuel Petit, Dimitri Poffé, Marc Issandou (Président de l'Association)

DIMITRI POFFÉ A DÉCOLLÉ LE DIMANCHE 3 OCTOBRE 2021 POUR LE MEXIQUE !

Le 7 juillet dernier dans les locaux de l'AHF à Paris 13, quelques membres et bénévoles de l'AHF ont célébré le coup d'envoi du projet de Dimitri en présence d'Emmanuel Petit, parrain de l'AHF depuis plus de 20 ans. Deux journalistes étaient présentes pour donner de la visibilité au projet de Dimitri mais aussi pour parler de la maladie. Retrouvez leurs articles (MédiSite et Concours PluriPro) en ligne sur le site de l'AHF.

Depuis, Dimitri s'est envolé pour le Mexique, le 3 octobre dernier, avec son vélo et tout son matériel. Suivons-le et soutenons-le dans son périple, sur sa page Facebook ou son compte Instagram : #ExploreforHuntington !

L'AHF lui souhaite un beau voyage ! Que son chemin soit riche en rencontres et en expériences ! Dimitri poste déjà tous les jours son « carnet de voyage de guidon », raconte son parcours, ses difficultés et surtout ses rencontres avec la communauté internationale Huntington : associations locales, médecins neurologues ou structures locales, et bien sûr les malades et leurs familles.

Alors si vous voulez participer à la réussite de son projet, il est toujours temps, n'hésitez pas à lui apporter votre soutien via sa cagnotte en ligne.

Merci à nos héros d'un jour !

À Bordeaux et à Paris, en juin dernier, deux équipes se sont retrouvées pour courir ou marcher au nom de l'AHF ! Leur participation à la Course des héros leur a ainsi permis de récolter 6 186 euros et de contribuer à la visibilité de la maladie. Tous les membres de l'AHF les remercient chaleureusement de mettre ainsi en lumière la maladie Huntington et de contribuer aux actions de l'association.



Équipe Course des Héros de Bordeaux



Équipe Course des Héros de Paris

À vos agendas !

- **Vendredi 3 décembre 2021 :**
Journée Nationale de la Maladie de Huntington à la Villette, Paris (75)
- **Samedi 4 décembre 2021 :**
Marche des maladies rares dans le cadre du Téléthon à Paris (75)

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON
VENDREDI 3 DÉCEMBRE 2021
 de 9h30 à 17h
 Cité des sciences et de l'industrie (la Villette)
 Auditorium (RDC)
 Porte de la Villette (ligne 7)

Colloque organisé par le Centre de Référence National pour la Maladie de Huntington, le Comité inter-associatif et les équipes de recherche fondamentale

Inscriptions et informations : <https://journee-mh.sciencesconf.org/>
 Places limitées | Inscriptions et Pass sanitaire obligatoires | Accès PMR

Comité Inter-Associations Maladie de Huntington

L'AHF OUVRE UNE LIGNE TELEPHONIQUE D'ASSISTANCE SOCIALE

L'AHF est heureuse de vous annoncer la mise en place récente d'une ligne téléphonique gratuite d'assistance sociale assurée par **Mr Sébastien GRAU**.

Assistant social depuis 2001, il a exercé dans plusieurs établissements et services, ce qui lui a permis d'acquérir une expérience de terrain multiple et conséquente. Il assure ainsi une aide gratuite par téléphone aux malades Huntington et aux aidants, ponctuelle ou régulière en fonction des besoins, dans la rédaction des dossiers et peut répondre à toute question d'ordre social ou administratif :

- Aide à la recherche de solutions et à la prise de décisions pour tous types de situations générées par la survenue de la maladie
- Aide à la constitution de dossiers permettant l'établissement, le rétablissement ou le renouvellement de droits
- Mise en contact avec des acteurs de réseaux locaux pouvant proposer des relais utiles (Département, PTA, PCPE,...)

Sébastien Grau est disponible sur rendez-vous.

N'hésitez pas à le contacter : social@huntington.fr ou 06 76 22 92 68

L'AHF remercie le Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS) du Ministère des solidarités et de la Santé au sein de la CNAM pour le généreux soutien financier qu'il a bien voulu apporter pour ce projet d'assistance sociale qui tenait tant à coeur à l'association.



PORTRAIT

- **Assistant social depuis 2001**, Sébastien Grau a exercé dans plusieurs établissements et services, ce qui lui a permis d'acquérir une expérience terrain.
- **Il a aussi été chef de service** durant trois ans dans plusieurs structures où il accompagnait les équipes pluri professionnelles au niveau technique.
- **En 2020, il a décidé d'ouvrir son propre cabinet d'assistant social** afin de pouvoir proposer des actions adaptables, souples et innovantes, en lien avec les besoins réels des populations.
- **Son objectif est d'accompagner** les personnes et les professionnels dans la recherche de solutions les plus efficaces possibles

Journée nationale de la Maladie de Huntington à la Villette le vendredi 3 décembre 2021

Après les 2 annulations consécutives en 2019 (cause grève des transports) et 2020 (cause Crise sanitaire Covid-19), Le CHU d'Henri Mondor à Créteil en collaboration avec le Comité Inter-Associations de la Maladie de Huntington a reprogrammé cette journée.

Nous vous donnons donc rendez-vous pour la prochaine journée nationale de la Maladie de Huntington, le vendredi 3 décembre 2021 à l'auditorium de la Cité des sciences et de l'industrie, à la Villette (Paris). Inscription gratuite mais obligatoire. Pour vous inscrire, consultez le site internet de l'AHF.

À écouter !

HuntingtonPodcast déjà 15 épisodes à écouter et réécouter !
par Thomas Guégan administrateur AHF et bénévole

UN ESPOIR DE TRAITEMENT pour protéger le cerveau

Par **F. SAUDOU**, Directeur de l'institut des Neurosciences de Grenoble, en collaboration avec les équipes de **S. HUMBERT** et **A. PERRIER**

→ La maladie de Huntington entraîne la dysfonction puis dans les stades tardifs la perte de neurones impliqués dans des fonctions motrices, cognitives et psychiatriques. Les traitements actuels sont symptomatiques et soulagent certains troubles mais ne permettent pas de modifier le cours de la maladie. Des chercheurs de l'Inserm, de l'université Grenoble Alpes et du CHU Grenoble Alpes au Grenoble Institut des Neurosciences espèrent y remédier. Ils proposent une nouvelle piste thérapeutique dans l'espoir de proposer aux patients un traitement neuroprotecteur, c'est-à-dire protégeant les neurones. Ils ont testé une molécule thérapeutique qui présente des résultats prometteurs chez la souris et est en cours d'évaluation préclinique. Ce travail a été publié dans la revue *Science Advances* en 2021.

La maladie de Huntington est due à une anomalie sur le gène codant pour la protéine huntingtine. Les recherches menées au cours des 20 dernières années dans de nombreux laboratoires dans le monde et en France ont permis de montrer que la protéine huntingtine a de nombreuses fonctions dans les cellules -en particulier dans les cellules nerveuses du cerveau- les neurones. La huntingtine interagit et régule l'activité d'au moins 400 autres protéines impliquées dans différentes fonctions cellulaires, dont le transport de molécules à l'intérieur des neurones. Nous avons montré il y a plusieurs années que la protéine huntingtine joue un rôle central dans le transport d'une molécule indispensable pour le fonctionnement du cerveau. Il s'agit de la molécule BDNF qui est

transportée normalement du cortex vers le striatum et dont le rôle est de promouvoir la survie des neurones et d'assurer la connexion et donc la communication nerveuse entre ces deux régions. Lorsque la protéine huntingtine est mutante, elle n'assure plus correctement ce transport. Elle induit donc une réduction du transport du BDNF entre le cortex et le striatum qui sont les deux régions les plus touchées chez les patients. Cette réduction de transport provoque chez les patients des défauts de communication neuronale et entraîne à plus long terme une perte des neurones dans ces deux régions cérébrales (Figure 1). Nous avons donc émis l'hypothèse que restaurer la circulation de ce facteur permettrait au moins en partie de protéger le cerveau de la perte neuronale.

UNE MOLÉCULE POUR RÉTABLIR LE TRANSPORT DE BDNF

Dans cette étude, nous avons purifié les vésicules qui sont transportées par la protéine huntingtine et nous avons identifié une enzyme clé qui régule le transport des vésicules contenant du BDNF en contrôlant un mécanisme cellulaire appelé « palmitoylation ». En augmentant le mécanisme de palmitoylation à l'aide d'une molécule appelée ML348, nous avons pu rétablir le transport des vésicules de BDNF dans des neurones modèles de la maladie de Huntington.

Plusieurs expériences in vitro sur des neurones humains et in vivo chez la souris, ont montré que la molécule ML348 passe la barrière hématoencéphalique et qu'elle restaure le trafic de BDNF du cortex vers le striatum. Administré chez un modèle de souris modèle de la maladie, elle a permis de reverser les symptômes : l'injection de ML348 a réduit les troubles comportementaux moteurs et psychiques, permettant aux animaux de retrouver une activité proche des souris normales non malades. Nous avons montré que cette molécule améliore également le transport de BDNF dans des neurones humains issus de cellules souches pluripotentes de

PLUSIEURS EXPÉRIENCES IN VITRO SUR DES NEURONES HUMAINS ET IN VIVO CHEZ LA SOURIS, ONT MONTRÉ QUE LA MOLÉCULE ML348 PASSE LA BARRIÈRE HÉMATOENCÉPHALIQUE ET QU'ELLE RESTAURE LE TRAFIC DE BDNF DU CORTEX VERS LE STRIATUM.

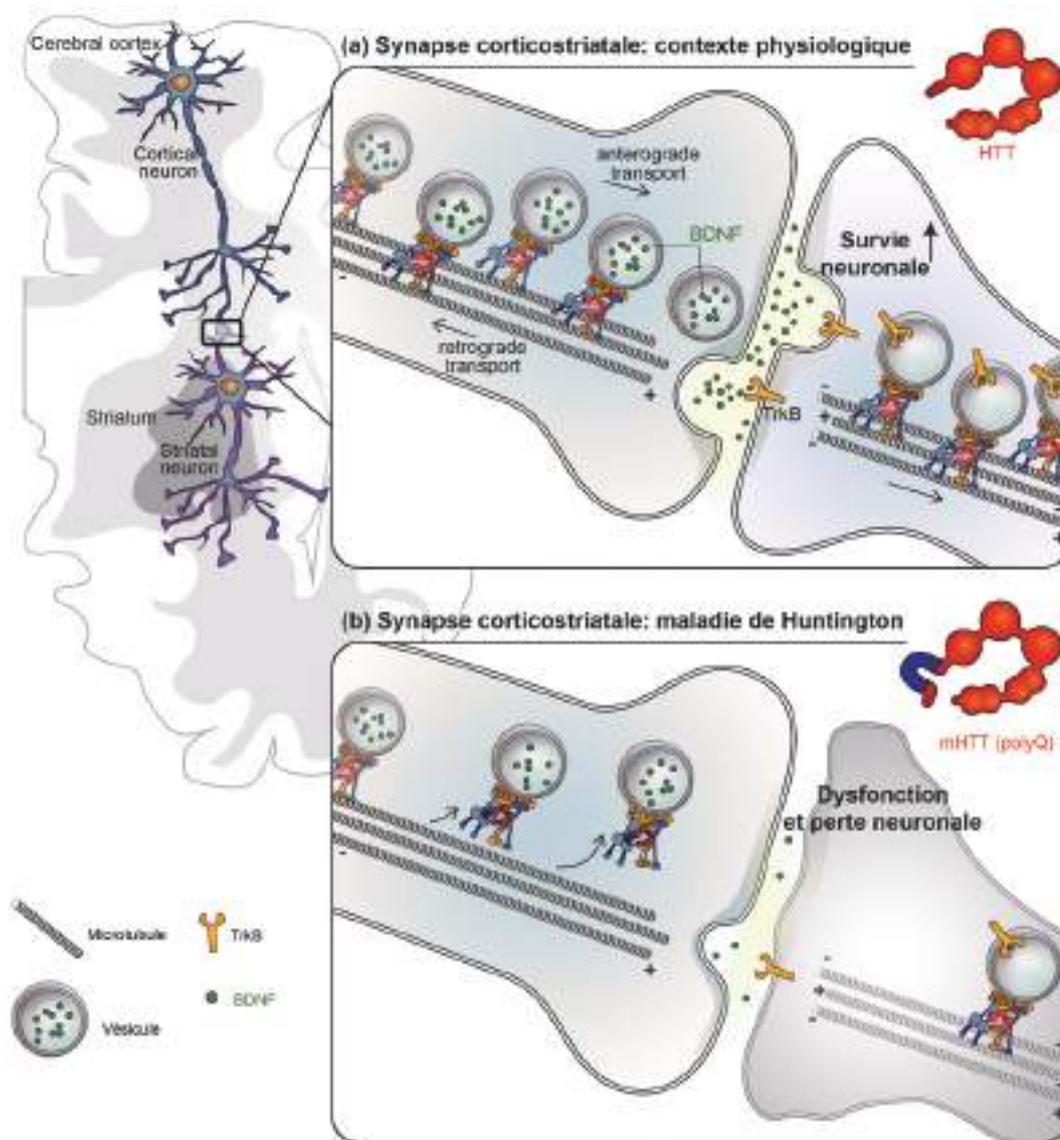


Figure 1

Le transport du facteur neurotrophique BDNF localisé à l'intérieur de vésicules est indispensable pour la survie des neurones du striatum et du cortex. (a) En situation physiologique, les vésicules de BDNF sont transportées à l'intérieur des neurones par la huntingtine normale (HTT) le long de microtubules (structures qui servent de rails pour le transport). Le BDNF est alors libéré à la synapse et induit un signal de survie en activant des récepteurs spécifiques (TrkB). (b) Dans le cas de la maladie de Huntington, la huntingtine mutante (mHTT polyQ) induit un détachement des vésicules des microtubules. Les vésicules détachées ne sont plus transportées efficacement. La quantité de facteur BDNF est réduite ce qui va induire la dysfonction et à plus long terme, la perte des neurones du striatum et du cortex.

patients atteints de la maladie de Huntington (cellules IPS), démontrant que cette molécule est potentiellement capable d'agir chez l'Homme.

Suite à cette preuve de concept, le projet vient de bénéficier d'un accompagnement financier et humain par la Société d'Accélération du Transfert de Technologies, SATT

Linksiium de Grenoble. L'objectif est d'accompagner le développement de cette molécule pour son utilisation chez l'Homme. Nous développons donc actuellement des essais précliniques destinés à évaluer sur des modèles cellulaires et animaux, le comportement de la molécule dans l'organisme, sa sécurité d'emploi et les doses

efficaces. L'objectif final est de développer un médicament pour les patients. Si ces résultats se confirment, cette molécule pourrait devenir le premier traitement « neuroprotecteur » contre la maladie de Huntington, épargnant certains neurones, avec peut-être à la clé un ralentissement de la progression de la maladie.

Increasing brain palmitoylation rescues behaviour and neuropathology in Huntington disease mice. Amandine Virlogeux^{1*}, Chiara Scaramuzzino^{1*}, Sophie Lenoir¹, Rémi Carpentier¹, Morgane Louessard², Aurélie Genoux¹, Patricia Lino², Maria-Victoria Hinckelmann¹, Anselme L. Perrier^{2,3}, Sandrine Humbert¹, Frédéric Saudou¹

¹ Univ. Grenoble Alpes, Inserm, U1216, CHU Grenoble Alpes, Grenoble Institut Neuroscience, GIN, 38000, Grenoble, France.

² INSERM U861, UEVE, I-STEM, AFM, 91100, Corbeil-Essonnes, France

³ Commissariat à l'Énergie Atomique et aux Énergies Alternatives (CEA), Direction de la Recherche Fondamentale, Institut François Jacob, Molecular Imaging Center (MIRCen), CNRS UMR 9199, Université Paris-Saclay, 92265, Fontenay-aux-Roses, France.

Sci Adv. 2021 Mar 31;7(14):eabb0799. doi: 10.1126/sciadv.abb0799.

Des Équipes Relais Handicaps Rares pour accompagner les personnes en situations de handicap dans leur projet de vie

Par **Kathy WISLEZ**, Responsable de secteur Ouest (78, 92, 93, 95), Equipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France



→ Les situations de handicap rare sont souvent méconnues, isolées et difficiles à appréhender. Elles se caractérisent par une rareté des combinaisons de déficiences, une rareté des publics et une complexité des technicités pour leur évaluation et leur accompagnement. Pour mieux répondre aux besoins de ces situations spécifiques, le Dispositif Intégré Handicaps Rares se déploie grâce aux différents acteurs nationaux, régionaux et locaux mobilisés et au travers d'un maillage territorial.

Il s'agit d'un dispositif national qui a été mis en place depuis 2014 et qui comprend :

Au niveau national : 4 Centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR) qui développent une expertise, offrent des formations, des évaluations sur ces situations relevant de handicap rare.

- **Le CNRHR CRESAM :** dédié aux enfants et adultes sourds aveugles ou malentendants et malvoyants
- **Le CNRHR La Pépinière :** consacré aux enfants et adultes déficients visuels avec handicaps associés
- **Le CNRHR Robert Laplane :** centré sur les enfants et adultes déficients auditifs avec handicaps associés et sur les enfants dysphasiques avec handicaps associés
- **Le CNRHR FAHRES :** dédié aux enfants et adultes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère

Au niveau régional ou interrégional : 12 Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) sont réparties sur le territoire national et la Réunion-Mayotte. Une 13^{ème} ERHR est en train de se créer sur les territoires Martinique/Guadeloupe/Guyane.



Le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 vient d'être publié. Il poursuit les ambitions des deux précédents schémas avec la même volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité. Il décline 3 axes de travail pour les ERHR :

1. Assurer une réponse pour tous et pour chacun
2. Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leur entourage

3. Produire, partager et diffuser les connaissances sur le handicap rare pour apporter des réponses aux personnes. Notre approche vise à favoriser l'évolution des pratiques en prenant appui sur les différentes expertises et ressources professionnelles du territoire ainsi que celles des aidants et des personnes. Nous apportons donc un appui aux professionnels pour leur permettre de développer les connaissances et les compétences nécessaires à l'accompagnement de la complexité des situations de handicaps rares.

Les actions auprès des acteurs du territoire par exemple peuvent être :

- Sensibilisation
- Aide à la réflexion sur les sujets transversaux (répit, hébergement, etc.).
- Accompagnement des changements de pratique et des coopérations.

En collaboration avec les financeurs, les acteurs des territoires, les personnes, les familles, les ERHR peuvent élaborer des diagnostics partagés du territoire co-construit avec l'objectif de faire évoluer l'offre du territoire, afin de répondre au plus juste aux besoins et souhaits des personnes. Par exemple, concernant la maladie de Huntington, un travail collaboratif riche s'est mis en place avec le centre de référence de l'hôpital Henri Mondor de Créteil (<http://huntington.aphp.fr/>).

Concernant les situations individuelles, l'un des principaux enjeux de l'organisation déployée en Dispositif intégré est d'accompagner les personnes dans l'expression de leurs choix pour que leur projet de vie soit porté par l'ensemble des professionnels. Nous intervenons donc auprès des personnes à tous les âges et tout au long de leur parcours pour :

- Apporter une écoute, information,
- Évaluer la situation, accompagner à la construction de solutions,
- Construire les ressources à partir du besoin,
- Mettre en œuvre un parcours.

Contacts

> Pour entrer en contact avec l'Équipe Relais Handicaps Rares de votre région, toutes les coordonnées sont sur le site du Groupement National de Coopération Handicaps Rares : <https://www.gnchr.fr/reseau-acteurs-nationaux-regionaux-locaux/les-equipes-relais-handicaps-rares>

L'AHF apporte son soutien aux animations du service Bertin Hugault à Hendaye

Par l'équipe de l'Association Les 2 Jumeaux et Isabelle Delage, Animatrice Service Socio-éducatif

→ **L'objectif de l'association Les Deux Jumeaux à Hendaye : Enchanter la vie à l'hôpital marin**



Des parents et amis des patients de l'Hôpital Marin se réunissent depuis bientôt 30 ans pour mieux se connaître, s'entraider et améliorer le bien-être des personnes handicapées qui y sont accueillies. Ils ont mis en place progressivement une organisation pour sélectionner, proposer à l'établissement l'intervention de musiciens professionnels au cœur même des services, particulièrement pour les

hospitalisations au long cours. Sous la responsabilité du service socio-éducatif de l'hôpital, les artistes interviennent régulièrement avec des répertoires et approches propres à chaque public. Avec l'aide du Dr Brigitte Soudrie, nous avons proposé à l'association AHF Huntington de profiter de notre organisation pour financer des récitals dans l'unité de soins Itzas Bertin, réservée aux malades dont elle s'occupe. Le président Marc Issandou et le Conseil d'Administration de l'AHF ont accueilli favorablement cette proposition, et un ou deux week-ends par mois l'un ou plusieurs de nos musiciens viennent dans le lieu de vie jouer et parler de leur musique. Pour essayer de plaire à tous nous alternons musique moderne, avec guitare-rock-soul, musiques folkloriques et jazz, ou duos classiques proposant tour à tour du violon, violoncelle, cor et basson et autres instruments traditionnels.

UNE ACTION SUIVIE CHAQUE MOIS

Les artistes sont ravis de jouer pour ces cercles attentifs, ces auditeurs rêveurs ou participatifs, qui posent des tas de questions sur les compositeurs, les mélodies, les instruments et demandent quand sera la prochaine fois ? Les intervenants rendent compte à l'association après chaque séance de leur ressenti. Ces liens avec l'AHF vont nous permettre de faire le bilan de ces premiers mois et de réfléchir ensemble aux meilleures formules pour l'avenir. Quelle joie en tout cas d'apporter la musique et les musiciens « à domicile » à ceux qui ne peuvent quitter leur unité de soins les jours de vacances !

LES ANIMATIONS MUSICALES SONT APPRÉCIÉES DES PATIENTS HUNTINGTON.

Elles viennent apporter un plus pendant le week-end, dans le petit salon du service Bertin Hugault de l'Hôpital Marin de Hendaye, situé sur la côte Basque. Les week-ends permettent aux patients hospitalisés, de se reposer et de casser le rythme souvent plus intensif de la semaine consacrée aux activités de rééducation et de réadaptation sociale. Les animations musicales apportent de la gaieté dans le service. Cela représente jusqu'à 19 patients certains dimanches. L'apathie, symptôme récurrent dans la maladie de Huntington pourrait laisser croire à un sentiment de désintérêt chez certains. Souvent lorsque les artistes demandent de chanter et d'interagir avec eux ils n'obtiennent pas toujours la réponse espérée. Il est important de tenir compte de ce symptôme car après coup, ils en parlent avec joie et enchantement.

Programme des animations musicales passées et à venir :

- Avril** : Raphael Hiraboure, musique contemporaine
- Mai** : Ad Libitum, duo musique classique cor-basson
- Juin** : Duo Palenka, musique du monde, slave et de variétés
- Juillet** : Swing Odette, duo musique classique
- Août** : Raphael Hiraboure
- Septembre** : Duo Laura et Luc, musique classique
- Octobre** : Duo Palenka
- Novembre** : Musique classique
- Décembre** : Raphaël Hiraboure



LES ENJEUX ÉMOTIONNELS DU TEST PRÉ-SYMPATOMATIQUE

Par **Emmanuelle BUSCH, psychologue**

Faire le choix du test pré-symptomatique est complexe de par ses enjeux. Il fait souvent suite à une réflexion de plusieurs années. La décision peut avoir été prise dès la majorité lorsque l'on a grandi avec un parent malade, ou lors de périodes charnières de vie : découverte de l'existence de la maladie dans la famille, ou volonté de s'installer en couple, de fonder une famille. Dans certains cas, c'est le désir des enfants de faire le test qui amène le parent à l'effectuer, avec l'idée de potentiellement épargner cette démarche à leur enfant.

Quel que soit le cas de figure, initier le processus a forcément une haute valence émotionnelle, avec les bouleversements que le résultat peut entraîner pour soi, mais aussi pour son entourage, pour les projets d'avenir, les priorités que l'on s'était fixées, la manière de vivre le moment présent. Que le résultat soit favorable ou qu'il ne le soit pas, les conséquences vont au-delà de la maladie elle-même.

C'est d'ailleurs tout le paradoxe : la charge émotionnelle n'est pas moins forte en cas de résultat favorable (non-porteur) que face à un résultat non favorable (porteur). Mais ce n'est un paradoxe qu'en apparence seulement, la grande majorité des personnes ayant la conviction intime d'être ou non porteuses et le résultat, quel qu'il soit, va venir confronter ou déstabiliser ces convictions. L'annonce du résultat du test se déroule dans un contexte familial, où la maladie est présente, fait partie de la famille, de son identité et la personne qui fait le test connaît ou a connu le plus souvent des personnes de sa famille malades. Se découvrir non porteur peut ainsi amener un soulagement, certes, mais aussi une culpabilité de ne pas être « malade comme les autres », coupable de cette opportunité que d'autres, parents, cousins, frères ou sœurs, n'auraient pas eue. La tentation peut alors être grande, par devoir, par compensation, de s'imposer de s'occuper des personnes malades, de se positionner comme aidant absolu, au risque de s'oublier soi, de s'effacer. Pour les personnes persuadées d'être porteuses du gène, l'annonce de ne pas être porteur bouleverse la vision de soi dans l'avenir : comment parvenir à se projeter de nouveau dans un futur sans maladie, comment réinvestir un corps qu'on imaginait devenir malade un jour ?

A l'inverse, se découvrir porteur peut être le choc auquel on ne s'attendait pas, un monde qui s'écroule, un avenir qui doit être projeté et remanié autrement. Cela peut venir chambouler ses priorités, le sens que l'on donne au présent comme au futur. C'est aussi la peur de l'avenir, de devenir un poids pour ses proches, d'un corps qui se transforme, d'une perte d'autonomie. Toutefois, pour certain.e.s, le fait de savoir, de connaître le diagnostic est au contraire un soulagement : « maintenant au moins je sais ». Le doute étant finalement plus difficile à vivre, et désormais, le frein est levé, l'épée de Damoclès ne pèse plus. On sait, donc on va pouvoir décider ce qu'on l'on souhaite : choisir de poursuivre sa vie comme elle est parce que l'on s'y

sent bien et la savourer d'autant plus que l'on a revu l'ordre de nos priorités. Ou à l'inverse décider de ne pas rester dans un quotidien, un travail, une routine dont on prend d'autant plus conscience qu'ils ne nous épanouissent pas et qu'ils nous enferment. Faire un « tour du monde » ou entreprendre ce qu'on n'osait pas ou n'imaginait pas faire ou ce qu'on reportait à plus tard. Je vous invite à consulter le site de Dimitri Poffé et #Exploreforhuntington qui n'exprime aucun regret de ne pas avoir fait le test plus tôt, par conviction qu'il n'aurait pas eu la maturité nécessaire pour accepter le résultat, mais pour qui se savoir porteur a été l'occasion de réaliser ses rêves. Toutefois, l'on peut aussi décider de ne pas faire le test, de ne pas savoir. Ce doute qui était trop difficile et pesant pour les uns est au contraire un confort pour d'autres qui pensent que savoir serait un obstacle, un risque de dépression, d'incapacité à gérer ses émotions et angoisses. Ne pas savoir, pour continuer sa vie telle qu'on la connaît. « On verra bien le moment venu », ou si des signes cliniques apparaissent. « A quoi bon savoir » puisque de toute façon la sensation d'inutilité reste majeure du fait de l'absence - à ce jour- de traitement curatif. Il n'y a donc pas de bonne ou unique manière de réagir. Le choix reste une décision personnelle, en fonction de ce que l'on se sent capable d'affronter. Le rôle de l'entourage, les conditions de soutien dont la personne dispose, son âge, ses valeurs philosophiques ou religieuses sont essentielles au choix, pour se sentir prêt. La crainte voire la peur d'aborder la question avec son entourage ou d'attendre le résultat pour le faire sont aussi souvent exprimées par les personnes en questionnement.

Toutes ces réactions, en apparence contradictoires, sont normales. Peut-être la question de fond est-elle de savoir quoi faire de ses émotions, ressentis, appréhensions et interrogations ? En parler avec d'autres ? Se renseigner ? Prendre un premier contact avec un Centre de Référence pour disposer d'un premier repère ? C'est pour toutes ces raisons que le test n'est accessible que lors de la majorité légale. Le test se déroule dans un centre de génétique. C'est un processus accompagné dans la durée, avec des entretiens auprès du généticien, d'un psychologue, le cas échéant d'un psychiatre. Il nécessite la signature d'un consentement éclairé et la personne doit certifier avoir compris les enjeux du test. Il est également possible de renoncer à tout moment au cours de la démarche. Par ce texte je voulais vous dire que vous n'êtes pas seul.e à traverser cette décision. Ce choix peut être une épreuve. N'hésitez pas à contacter l'association pour en discuter si vous le souhaitez, pour avoir les coordonnées de centres, ou pouvoir échanger avec d'autres personnes se trouvant dans la même situation.

ON VOUS ÉCOUTE

Emmanuelle Busch - Psychologue :
06 30 87 51 11 - ecoute@huntington.fr
Gratuit sur rendez-vous !



L'Association européenne Huntington (EHA) a lancé un nouveau projet

→ « Moving Forward - vers un avenir avec des thérapies modificatrices efficaces pour la maladie de Huntington »



L'EHA PENSE QUE CES THÉRAPIES NE SERONT VALABLES QUE SI LES FAMILLES HUNTINGTON PEUVENT Y JOUER UN RÔLE ACTIF ET S'ASSURER QU'IL N'Y A PAS DE RETARDS DANS LES PROGRÈS CLINIQUES...

LE PROJET EST PRÉVU POUR TROIS ANS ET COMMENCERA DANS DES PAYS SPÉCIFIQUES AU COURS DE LA PREMIÈRE ANNÉE, PUIS SERA ÉTENDU À D'AUTRES PAYS

L'objectif de Moving Forward est de mobiliser la communauté Huntington pour montrer une approche active, informée et un engagement durable dans la recherche. Dans les faits, malgré les nombreux progrès de la recherche sur la maladie de Huntington, nous n'avons toujours pas de thérapies modificatrices de la maladie qui puissent changer ou arrêter la MH avant l'apparition de symptômes invalidants. L'EHA pense que ces thérapies ne seront valables que si les familles Huntington peuvent y jouer un rôle actif et s'assurer qu'il n'y a pas de retards dans les progrès cliniques. Plus précisément, l'EHA estime que les personnes qui sont traditionnellement les moins impliquées dans les études et les essais cliniques, telles que les personnes à risque et les personnes avec les premières manifestations de la maladie doivent être impliquées et entendues dans le processus de recherche. Ces groupes particuliers ont probablement des besoins, des inquiétudes et attentes par rapport à ces personnes qui sont

déjà dans un stade manifeste de la maladie et, donc, différentes actions sont nécessaires pour les rapprocher des centres de recherche et des unités cliniques. Le projet est prévu pour trois ans et commencera par des activités ciblées « sur le terrain » dans des pays spécifiques au cours de la première année, puis sera étendu à d'autres pays – Moving Forward a ainsi débuté en Russie en juillet 2021.

Différentes organisations de patients et sociétés pharmaceutiques ont déjà approuvé ce nouveau projet EHA, à savoir Orphan People, la Fédération Européenne des Associations de Neurologie, Roche, Novartis et PTC Therapeutics.

En tant qu'association européenne chapeau, l'EHA est dans une position unique pour coordonner et gérer des projets multinationaux comme celui-ci, en aidant à créer des liens et à faciliter la communication entre tous les principaux acteurs et parties prenantes qui font progresser la recherche et les soins cliniques sur la Maladie de Huntington.

Une équipe pour la défense des patients développera à la fois des actions en face-à-face et en ligne pour atteindre les objectifs suivants :

- Augmenter la visibilité des essais
- Augmenter la littératie en santé
- Réduire l'impact des obstacles à la participation aux études
- Renforcer les compétences de l'équipe clinique pour mieux communiquer et établir des relations avec les participants à l'étude pour s'assurer que les besoins spécifiques de ces groupes sont compris et satisfaits
- Augmenter la préparation aux essais cliniques

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION AUVERGNE RHÔNE-ALPES

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Dominique VILLE

Tél: 06 87 46 86 38

dominique.ville@orange.fr

DU CÔTÉ DE VALENCE... REPRISE DES ACTIVITÉS DU PROGRAMME BEAAPPY

Après un été bien calme, avec annulation de notre pétanque de la Motte de Galaure, reprise des activités BeAAPPY le lundi de 15h à 16h30, avec notre prestataire Appui 26 -07 (anciennement Collectif Sud).

La première séance se fait en plein air, devant le kiosque de Peynet (dessinateur humoristique avec ses célèbres amoureux), la Maison Relais santé de Valence étant encore en travaux. Les participants sont heureux de se retrouver après 2 mois d'absence. Les séances suivantes se feront à la Maison Relais santé de Valence.

La délégation AHF Auvergne-Rhône Alpes tient à remercier la Ville de Valence, celle de Romans sur Isère, la CPAM et bien sûr l'AHF qui nous soutiennent et nous permettent de mettre en place ce programme d'activités adaptées aux personnes atteintes de la maladie de Huntington, programme ouvert aux auxiliaires de vie. Un grand remerciement à l'association « la Cooperie » de Hautes Rives (pays du facteur Cheval) qui organise un planning de chauffeurs bénévoles qui permet à deux adhérentes de bénéficier de leur service. Les familles leur en sont très reconnaissantes. Ces voyages permettent de créer du lien social, si important pour des personnes isolées en campagne.

Le programme BeAAPPY a pour objectif d'augmenter l'espérance de vie en bonne santé des personnes atteintes de la M.H. Un enseignant APA, une sophrologue, et une diététicienne interviennent autour des activités adaptées, du bien-être, et de l'alimentation.



Photos prises lors des ateliers BeAAPPY

Les bénéfices constatés après une année complète du programme auprès des malades sont :

- Evolution de la concentration
- Apaisement
- Communication verbale et non verbale
- Cohésion du groupe, joie de se retrouver, les participants sont en confiance

Contacts

> **Manon POUDEVIGNE** –
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)

À noter !

LES INTERVENTIONS SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON

La délégation et les antennes reçoivent des appels téléphoniques de structures accueillant souvent juste une personne atteinte de la maladie de Huntington (M.H), de la part, très souvent, des psychologues ou cadres de service qui ne connaissent pas la maladie.

Notre travail consiste à les écouter, à les orienter vers l'équipe Mobile Mutualité (Mr Paul Micoud coordinateur de parcours Huntington), à décrypter leurs demandes, et souvent proposer une intervention ou une sensibilisation à la maladie de Huntington.

Les interventions sont gratuites et nous nous déplaçons vers les établissements pour rencontrer les équipes soignantes.

A l'aide d'un support de présentation dédié, nous expliquons la complexité de la M.H et de sa prise en charge. Les équipes professionnelles apprécient beaucoup ces interventions. Les bénévoles des antennes qui interviennent sont justement des personnes concernées par la M.H.. Les échanges sont très intéressants et entraînent un partenariat, permettant d'agrandir notre réseau Huntington en gardant le contact. Les nouvelles antennes de la région commencent à intervenir également.

Vous avez un proche atteint de la M.H dans un établissement ? N'hésitez pas à nous solliciter pour que nous proposons à cet établissement une intervention sur la M.H..

MARCHES HUNTINGTON

Dimanche 12 Décembre 2021 - Claveyson - 26

Cette année l'organisation de la marche Huntington sera adaptée afin de pouvoir assurer un environnement sain pour tous.

Activités sur place:

- Marches
- Enveloppes surprises
- Vente de décorations de Noël
- Restauration et buvette

Passé sanitaire obligatoire.

Toutes les informations à jour sur l'organisation se trouvent sur la page événement facebook [Marches Huntington 2021](#), accessible à tous.

3 parcours avec ravitaillement et participation libre:

5 km - 13 km - 20 km

Au profit de la recherche contre la maladie

Association Huntington France
www.huntington.fr

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

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

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

Vivre avec la maladie

LES MARCHES HUNTINGTON

à Claveyson (26)
le 12 décembre 2021

Le petit groupe de la Drôme commence à se réunir pour l'organisation des Marches qui auront lieu le dimanche 12 décembre. Nous mettrons en place le pass sanitaire suivant les directives COVID. Un grand Merci à Mr Darnat, Maire de Claveyson, pour son soutien dans l'organisation de cette belle manifestation très attendue dans la région.

N'hésitez pas à nous rejoindre ! Très souvent nos réunions ont lieu le lundi à 18h30, salle des associations à Claveyson, et se terminent par un repas partagé.

**Contact : Dominique Ville
06 87 46 86 38**

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION OCCITANIE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Cécile RIGAL

Tél: 05 65 63 14 30 / 06 48 10 27 35

ahfcecile.rigal@gmail.com



Cécile Rigal et Alain Bidilié.

MERCI D'ÊTRE VENUS NOMBREUX À LA MARCHÉ DE SAINT CÔME !

Comme chaque année, l'Association Huntington Occitanie (et Antenne de l'Aveyron) organisait sa randonnée pédestre au profit de la maladie de Huntington. Dimanche 12 septembre, c'est dans le joli petit village de Saint Côme qu'a eu lieu la manifestation. Le soleil était au rendez-vous et ce sont

127 randonneurs qui se sont inscrits pour les trois circuits proposés et encadrés par le club de randonneurs de Saint Côme d'Ôlt. Mme Rigal, déléguée régionale de l'Association Huntington France, remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont œuvré à la bonne organisation de cette journée. Un grand merci à Mr André Berthoumieu, Président du Club de randonneurs de Saint Côme

d'Ôlt, à la Mairie pour le prêt de la salle et la mise à disposition du matériel, au magasin Netto pour les dons de boissons et gâteaux et bien sûr, aux randonneurs et aux fidèles qui nous suivent depuis de nombreuses années. La somme de 1200 euros a été récoltée au profit de l'Association Huntington France. Merci à tous ! Rendez-vous pris l'an prochain pour une nouvelle randonnée.

Hôpital de Prades (66): un service USLD bien informé !



L'équipe de soignants du service USLD de Prades (66) encadrée par Mr Siddhiraj Banjac, psychologue au CHU de Perpignan et à l'Hôpital de Prades.



Cécile Rigal, Jean-Luc Campion et Sophie Bednarek

A la demande de Mr Siddhiraj Banjac, psychologue au CHU de Perpignan et à l'Hôpital de Prades dans le 66, Mme Cécile Rigal, déléguée régionale de l'Association Huntington France en Occitanie, accompagnée de Mme Sophie Bednarek et de

Mr Jean-Luc Campion, antennes AHF des Pyrénées orientales, a animé une réunion sur la maladie de Huntington pour les soignants du service USLD.

Merci au Dr Aurélie Hors, médecin, et Mme Lætitia Boyer,

cadre de santé, qui avaient organisé cette intervention au sein même de l'USLD et qui nous ont accueilli de manière fort sympathique ! L'équipe médicale a été très satisfaite de notre présentation et des échanges et témoignages que nous avons pu lui apporter. De nombreux documents sur la maladie et sa prise en charge ont été remis à l'équipe de soignants à cette occasion.

Ces interventions sont l'occasion de renforcer le réseau local, de faire connaître la maladie et de sensibiliser les soignants sur sa prise en charge. Ça a été aussi l'occasion de nous retrouver entre bénévoles de la même région avec Sophie et Jean-Luc. Nous nous reverrons d'ailleurs très bientôt...

ACTIVITÉS DE LA RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE

ANTENNE DES DÉPARTEMENTS 23, 87

Yves LIEBERT

07 77 72 94 50

huntingtonlimoges@orange.fr

UNE COUPE SOLIDAIRE, TROISIÈME ÉDITION DE LA COUPE HUNTINGTON DE GOLF

Pour la 3^e année consécutive, Yves Liébert, golfeur passionné, a organisé la Coupe Solidaire Huntington de golf au profit de l'AHF en partenariat avec l'association du Golf de la Porcelaine en août 2021. Les inscriptions ont affiché « complet », plus de 96 joueurs et plus de 2 000 euros d'inscriptions et de dons récoltés pour les actions de l'association et pour soutenir la recherche.



Réunion à Montpellier sur la maladie de Huntington

Une « belle » réunion remplie d'émotions a été organisée à Montpellier le samedi 2 octobre 2021 à la salle Pelloutier en plein centre de la Métropole. Une cinquantaine de personnes étaient présentes. Cécile Rigal et Fabien Joannes ont présenté l'Association Huntington France et les actions en Occitanie, ensuite Cécilia Marelli neurologue à Gui de Chauliac a poursuivi par un historique de la maladie, les caractéristiques cliniques, les traitements symptomatiques et les nouveaux essais cliniques. Elle a présenté le centre de compétences de Montpellier. Ariane Herson, neuropsychologue de La Pitié Salpêtrière à Paris et Aurélie Matos neuropsychologue à Gui de Chauliac à Montpellier ont pris le relais pour évoquer leur expérience. Elles animent notamment toutes les deux, des groupes de paroles pour les aidants familiaux qui ont eux-mêmes témoigné. Ces groupes de parole sont ouverts à tous les aidants d'Occitanie en visio. Cécile Rigal a poursuivi avec la prise en charge du malade. Véronique Bernard a ensuite expliqué son rôle au



De gauche à droite : Audrey Guy, Hélène De Château, Thierry, Thibault, Véronique Bernard Guérin, Cécile Rigal, Florence Maury, Aurélie Matos, Cecilia Marelli et Fabien Joannes.

sein de l'Association « un palier deux toits » que vous pouvez retrouver en podcast sur internet. Sébastien Grau, assistant social indépendant, est venu également présenter sa nouvelle mission pour l'AHF. (voir page 3). Hélène De Château-Thierry, directrice du réseau des maladies rares, a clôturé la réunion en présentant le réseau des maladies rares et ses actions. Le réseau est maintenant présent sur tout le territoire de la région Occitanie.

Une réunion aura lieu le jeudi 18 novembre à Montpellier pour les professionnels de santé, social et médico-social, salon du belvédère au Corum de Montpellier. (contact : 04 67 57 05 59)

Rendez-vous pour notre prochaine réunion régionale d'information à Toulouse le vendredi 11 février 2022.

ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION LOIRE BRETAGNE

DÉLÉGUÉ RÉGIONAL
Christian LE FALHER
06 87 49 63 62 – lefalher.c@orange.fr

AVEC LE SOUTIEN DE :



PRÉSENTATION ET LANCEMENT DU PROJET STÉPHANIE SOUTENU PAR L'AHF : LIFE COMPANION, UN OUTIL D'AIDE À LA COMMUNICATION

La Genèse du projet

Stéphanie est une jeune femme, aujourd'hui décédée, qui a été à l'origine du programme décrit ci-dessous et du développement envisagé dans ce projet. Les premiers symptômes de la maladie chez Stéphanie sont apparus sous forme juvénile, vers 14 ans. Elle a suivi une scolarité normale et obtenu son BAC Pro ; elle se destinait à une carrière de gérante de magasin de motos, véritable passion. L'importance de ses symptômes l'ont amenée à abandonner son projet de vie professionnelle. A son arrivée à la MAS de Léhon-Dinan (22), Stéphanie est une jeune femme coquette, gaie, souriante et décontractée ; elle est capable de marcher avec aide technique et d'émettre des choix. Nous avons recueilli un maximum d'informations très précises sur ses goûts alimentaires, vêtements, musique, loisirs... grâce à des outils évolutifs, associés à nos réflexions et questionnements sur l'accompagnement. Nous avons également récolté ses volontés de liens vers l'extérieur pour ainsi lui permettre de conserver un lien social.

Objectif : développer un outil capable de répondre aux besoins de communication des personnes atteintes de la maladie de Huntington, de leurs aidants et des soignants.

Le Projet STEPHANIE : L'outil Life Companion

LifeCompanion a ainsi été développé durant ces dernières années dans une logique de co- conception entre les professionnels, patients et ingénieurs du CMRRF de Kerpape, après de nombreux essais.

Cet assistant numérique gratuit est notamment dédié à l'aide à la communication

Cet outil est fait pour évoluer en fonction du stade de la maladie de Huntington, pour commencer sur un usage ludique avec un certain degré d'autonomie et ensuite un usage d'aide à la communication accompagnant la perte d'autonomie et de la motricité fine. Cette perte de motricité fine impose l'utilisation de contacteurs.

Le logiciel pourra être utilisé sur une tablette tactile, tout d'abord avec une utilisation classique, c'est-à-dire en pointant avec le doigt. Puis lorsque cela s'avèrera nécessaire des contacteurs pourront être utilisés pour interagir avec le logiciel.

Le logiciel est entièrement personnalisable avec plusieurs

systèmes d'affichage et d'interactions :
Affichage et interaction en mode « défilement »

- Affichage et interaction en mode « oui/non »
- Affichage et interaction en mode « grille/classeur »
- Affichage et interaction en mode « séquence pas à pas »
- Aujourd'hui les modes défilement et oui/non sont utilisés lors de la prise en charge en maison d'accueil spécialisée.

Les contenus de l'outil

Voir le tableau avec tous les usages possibles.

Tous les exercices sont personnalisables et permettent d'anticiper la mise en place et l'utilisation de contacteurs, de façon ludique. En plus de renforcer la maîtrise des contacteurs, le contenu ludique des exercices permet une stimulation cognitive (langage, mémoire et attention), facilitant le maintien de l'autonomie au quotidien (par exemple : séquences de cuisine et actes du quotidien).

USAGES

- Recettes de cuisine sous forme de séquences

- Actes du quotidien sous forme de séquences : toilette, habillage, brossage des dents, ménage, rangement des affaires

- Exercices pour la prise en main des contacteurs

- « Journal de vie » sous forme de diaporama sonore, créé par la personne ou les aidants, pour montrer les activités réalisées à l'entourage. L'entourage pourra utiliser ou non les contacteurs

- Journal des événements des proches avec des photos des proches entrées par les professionnels et visualisées par la personne accompagnée

- Communication sous forme de classeurs avec pointage (thème médical, famille ...)

- Communication en mode défilement avec pointage ou contacteurs

- Communication en mode Oui/Non avec pointage ou contacteurs

Des ateliers de conception en équipes pluridisciplinaires sont réalisés pour définir les usages et les contenus adaptés, afin d'utiliser l'ensemble des modes du logiciel sur une utilisation ludique et stimulante. Les malades de Huntington pourront ainsi se familiariser avec le logiciel et les contacteurs à leur domicile, avant une perte significative d'autonomie.

A titre d'exemple, le logiciel pourra être utilisé au domicile pour réaliser :

- des recettes de cuisine pas à pas guidées par des photos et des consignes sonores
- des exercices ludiques avec des photos à identifier lors d'un défilement d'images
- des diaporamas interactifs

Les ateliers sont suivis de phases d'expérimentation, afin de valider les adaptations auprès de malades Huntington.

Des formations sont réalisées régulièrement, afin que les professionnels puissent pleinement maîtriser le maniement des tablettes et faire évoluer les contenus dans le cadre de leur accompagnement au domicile et en établissement.

Créer un logiciel adapté à la demande et trouver les partenaires pour le rendre diffusable

Pour développer ce nouveau logiciel un contact a été établi, par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne, au début de 2020, avec le Centre de Kerpape, établissement mutualiste près de Lorient qui dispose d'un laboratoire électronique qualifié dans le développement d'outils numériques. Ce laboratoire a proposé le développement d'une tablette Cette proposition est apparue intéressante car elle permettait de diffuser ce logiciel de façon libre et gratuite.

Il est prévu de diffuser une version publique début 2022.

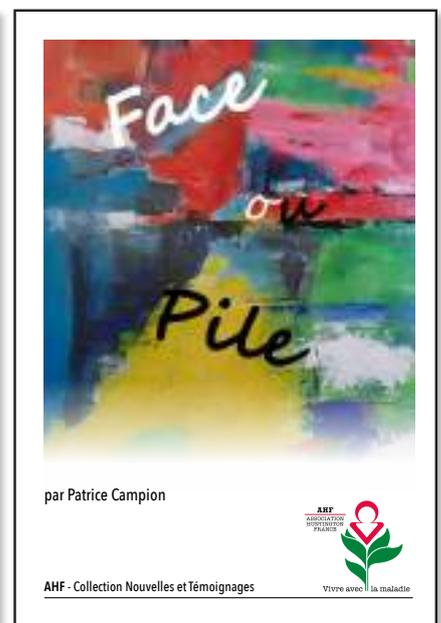
La Collection « Nouvelles et Témoignages »

Des malades, des aidants, des membres de familles touchés par la maladie qui témoignent de leur vécu.



NOUVEAUTÉS

- **Face ou pile** de Patrice Champion
- **Le Cercle des Ressources** de Aurore Lorinet



**OFFRIR LA COLLECTION
« Nouvelles et Témoignages »
de l'AHF, c'est une autre manière de contribuer
aux actions de l'AHF...**

- **20€ les 4 livrets**
(hors frais de port)

**N'hésitez pas
à les commander !**

Bon de commande en page suivante

Les tarifs indiqués tiennent compte des frais d'envoi.

TITRES	Prix Unitaire TTC	Quantité	Total TTC
Comprendre la maladie de Huntington <i>Guide à l'intention des familles</i>	5,00 €		
Attitudes et approches dans le traitement des personnes atteintes de la maladie de Huntington <i>Guide pour les professionnels de la santé (Franck Gardham)</i>	5,00 €		
Notre famille a la maladie de Huntington. <i>Petite brochure destinée aux jeunes (Joy Slatford)</i>	4,00 €		
La maladie de Huntington dans la famille.	4,00 €		
La forme juvénile de la maladie de Huntington.	5,00 €		
Comprendre le comportement des personnes atteintes de la maladie de Huntington. (Jane S. Paulsen)	6,00 €		
Test génétique prédictif pour la maladie de Huntington. <i>Ligue Huntington Francophone belge)</i>	4,00 €		
Matière à réflexion. (Christiane Lohkamp)	4,00 €		
Conseils et recommandations pour alimenter les malades Huntington + 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. Guide destiné aux jeunes (Alison Gray)	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) (livre gratuit sauf forfait d'affranchissement quel que soit le nombre de livres commandés)			

COLLECTION AHF "Nouvelles et Témoignages"

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

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

→ La prochaine assemblée générale de l'AHF aura lieu à Paris le samedi 26 mars 2021.

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

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



ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE CANDIDATURE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Tel Portable

E-mail

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

date

signature

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 GATE

Mme Brigitte GAYRAL

Mr Thomas GUEGAN

Melle Emilie HERMANT

Mr Marc ISSANDOU

Mme Joline LAFARGE

Mr Christian LE FALHER

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 YOUSOV

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

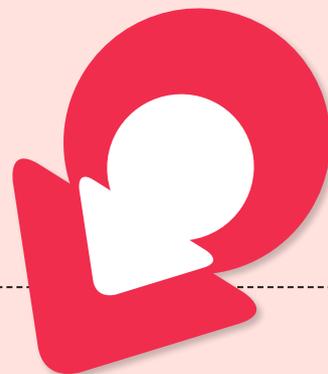
SOUTENIR L'AHF

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)

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 :

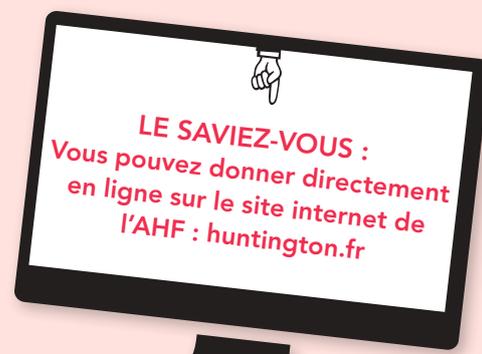
En adhérant ou en faisant un don à l'AHF, j'autorise l'association à se servir de mes coordonnées pour m'adresser informations et documents. Toutes les informations recueillies dans ce formulaire sont confidentielles et enregistrées par l'AHF dans le seul but de constituer un fichier d'adhérents et donateurs 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 ou par courrier postal au siège. Votre demande sera traitée sous 1 mois.

Date Signature

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



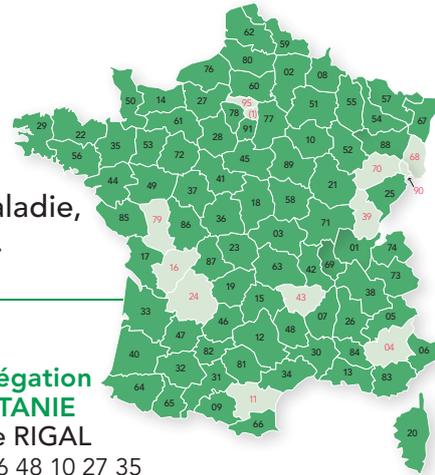
LE SAVIEZ-VOUS :
Vous pouvez donner directement en ligne sur le site internet de l'AHF : huntington.fr

VOS CONTACTS

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

LES ANTENNES REGIONALES ET DÉPARTEMENTALES, AU PLUS PRÈS DE VOUS

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



CONTACTS DÉLÉGATIONS

• Délégation AUVERGNE RHÔNE-ALPES

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

• Délégation BRETAGNE PAYS-DE-LOIRE

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@centrederepito.org

Alpes de Haute Provence (04)
Dignes-Les-Bains
 > **Alain TESSIER**
 Tél : 06 64 15 89 67
 alain.tes13@gmail.com

Hautes Alpes (05)
Gap
 > **Corinne DELIONNET**
 Tél : 06 20 39 05 83
 cviudesdelionnet@gmail.com

Alpes Maritimes (06)
Nice
 > **Corinne DELIONNET**
 Tél : 06 20 39 05 83
 cviudesdelionnet@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 : 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

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
 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)
Lancieux
 > **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
 odile.lesprit@nordnet.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
 > **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
 > **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

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

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**

> Marie-France TOUJA

Tél : 06 13 04 27 19

mariefrancetouja@aol.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

nannie@dbmail.com

Manche (50)

> Anaïs LUCAS

Tél : 06 60 17 30 30

anaislucas.la@gmail.com

> Marie Cécile FRANCOIS

Tél : 06 31 21 94 71

marie.gourlin@gmail.com

Marne (51)**Reims**

> 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.cornu10@outlook.fr

> Madeleine FRAUDIN

Tél : 02 43 56 32 05

madeleinefraudin@orange.fr

Meurthe-et-Moselle (54)**Nancy**

> Béatrice BOUQUET

Tél : 07 83 15 65 94

berenice.maxime@laposte.net

Meuse (55)**Bar Le Duc**

> Ghislaine GATE

Tél : 06 60 19 29 02

gate.gigi@wanadoo.fr

Morbihan (56)**Vannes**

> Christian LE FALHER

Tél : 06 87 49 63 62

lefalher.c@orange.fr

> Jean Pierre GUILLARD

Tél : 06 13 45 42 67

jean.p.guillard2@orange.fr

Moselle (57)**Metz**

> Béatrice BOUQUET

Tél : 07 83 15 65 94

berenice.maxime@laposte.net

Nièvre (58)**Nevers**

> Colette LE MERRER

Tél : 06 75 91 69 45

colettelemerrer@orange.fr

Nord (59)**Lille**

> Hervé BONNET

Tél : 06 60 14 34 00

dbl@orange.fr

Oise (60)**Compiègne**

> Denise PIERSON

Tél : 06 80 03 37 57

denisefrançoise@free.fr

Orne (61)**Alençon**

> Jacqueline MACOUIN

Tél : 06 12 42 60 25

jacqueline.macouin@yahoo.fr

> Véronique CARCAILLET

Tél : 06 16 37 74 98

cvero7@neuf.fr

Pas-de-Calais (62)**Arras**

> Hervé BONNET

Tél : 06 60 14 34 00

dbl@orange.fr

Puy de Dôme (63)**Clermont-Ferrand**

> Roger PICARD

Tél : 06 37 26 01 86

roger@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)

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

Île-de-France (75)**Paris**

> Siège AHF

Tél : 01 53 60 08 79

huntingtonfrance@wanadoo.fr

Seine-Maritime (76)**Rouen**

> Désiré LE GOFF

Tél : 06 50 34 76 30

desirelg14@yahoo.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 (81)**Albi**

> Jean-Marc BOUBY

Tél : 06 38 52 71 39

81mh@orange.fr

Tarn et Garonne (82)**Montauban**

> Geneviève CHAMINADE

Tél : 06 23 15 29 59

genevieve-chaminade@

wanadoo.fr

Var (83)**Toulon**

> Corinne DELIONNET

Tél : 06 20 39 05 83

cviudesdelionnet@gmail.com

Vaucluse (84)**Avignon**

> Dominique VILLE

Tél : 06 87 46 86 38

dominique.ville@orange.fr

> 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

Vienne (86)**Châtelleraut**

> Gwenaël BURBAN

Tél : 05 49 86 77 70

gburban@free.fr

Haute-Vienne (87)**Limoges**

> Yves LIEBERT

Tél : 07 77 72 94 50

huntingtonlimoges@orange.fr

Vosges (88)**Epinal**

> Béatrice BOUQUET

Tél : 07 83 15 65 94

berenice.maxime@laposte.net

Yonne (89)**Auxerre**

> Colette LE MERRER

Tél : 03 86 81 17 80

06 75 91 69 45

colettelemerrer@orange.fr

> Patrick FOUCHER

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