



Édito

LES JEUNES SE MOBILISENT POUR HUNTINGTON

Charline, Théo, Thomas, Dimitri, Romain et j'en oublie, sont des prénoms qui raisonnent aujourd'hui dans les têtes de toute la communauté Huntington. Ces prénoms sont associés à des jeunes qui se mobilisent depuis plusieurs années en faisant parler de la MH à travers leurs exploits sportifs, leurs investissements dans l'associatif ou par leur communication en utilisant tous les réseaux sociaux disponibles. Ces jeunes personnes nous ont rappelé que la maladie ne concernait pas que leurs parents mais qu'elle concernait aussi toute cette génération d'enfants, petits-enfants, qui vivaient avec cette épée de Damoclès au-dessus de leurs têtes.

La présence de très nombreux jeunes à la rencontre organisée par l'AHF le 15 avril dernier et qui leur était

destinée, confirme bien qu'il faut aussi se mobiliser pour eux.

Un grand merci à tous ces jeunes qui ont pris leurs destins en main et qui font un bien fou à la communauté Huntington.

L'AHF sera toujours présente auprès d'eux pour les soutenir dans leurs actions.

MARC ISSANDOU

Président de l'AHF

Flashez le QR code ci-contre pour écouter la rencontre **Les Jeunes et Huntington** depuis la chaîne YouTube de l'AHF :



LES JEUNES ET HUNTINGTON

Samedi 15 avril de 14h à 17h

Dimitri, 33 ans

Créateur du projet Explore for Huntington

LES JEUNES ET HUNTINGTON

Samedi 15 avril de 14h à 17h

Charline, 23 ans

Présidente On détonne contre Huntington

LES JEUNES ET HUNTINGTON

Samedi 15 avril de 14h à 17h

Thomas, 32 ans

Fondateur de KOLOA

Créateur de HuntingtonPodcast

BILAN & RAPPORT

Par Marc Issandou, Président et Corinne Delionnet, Trésorière

Bilan moral 2022

L'année 2022 amorce la reprise des activités et des manifestations en laissant derrière elle l'impact du Covid. L'année aura aussi été marquée par des événements extérieurs pouvant impacter la générosité du public : guerre en Ukraine, flambée des prix des carburants provoquant l'inflation générale des prix. **Malgré tous ces événements, l'Association Huntington France a repris et même accru son soutien aux familles, avec plus d'interventions**

dans les structures d'accueil et les services d'aide à domicile afin d'améliorer la prise en charge des malades de Huntington, plus de soutien aux familles et plus de manifestations. La générosité de la communauté Huntington venue en soutien de l'association n'a pas faibli malgré des circonstances économiques difficiles.

- Les événements marquants et structurants de l'AHF en 2022 ont été : **la rédaction et la validation des nouveaux statuts lors de l'AG**

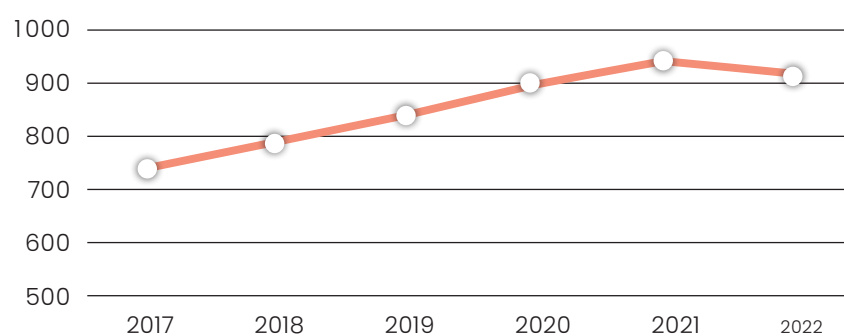
d'avril 2022, le déménagement du siège social de Paris 13 à Montrouge (92) en juin 2022, le **renouvellement de son agrément en tant qu'association représentante des usagers** dans les instances hospitalières pour 5 années supplémentaires en décembre 2022. L'AHF a également adhéré au **contrat d'engagement républicain** défini dans le décret n° 2021-1947 du 31 décembre 2021, indispensable pour bénéficier des subventions publiques et d'un agrément d'état.

L'ASSOCIATION EN CHIFFRES

- En 2022, l'AHF comptabilise **910 adhérents/donateurs actifs** contre 930 adhérents/donateurs l'année précédente, donc une stabilité des adhésions. Nous constatons que le nombre de primo adhérents à l'association est en progression, ce qui suggère une meilleure visibilité de l'association et de ses actions.

- Le soutien de l'AHF à la recherche française sur la maladie de Huntington s'est poursuivi en 2022 avec **65 500€ versés dans le cadre de bourses de thèse**. L'AHF va relancer un appel à projet en 2023 pour soutenir une nouvelle thèse de recherche.

ÉVOLUTION DU NOMBRE D'ADHÉRENTS ET DONATEURS DE L'AHF SUR LES DERNIÈRES ANNÉES



910 adhérents/donateurs pour l'année 2022

Bilan Financier 2022

Le total des produits a fortement augmenté en 2022 par rapport à 2021 pour plusieurs raisons :

- tout d'abord les dons enregistrent une belle augmentation (+18%) en 2022 par rapport à 2021, principalement liée à la réussite des manifestations menées en région mais aussi par une volonté accrue des donateurs, récurrents et occasionnels, de donner plus et plus souvent.

- l'AHF a obtenu de nombreuses subventions en 2022, notamment initiée en 2021, (soutien du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire avec 20K euros en 2021 et 20K euros en 2022 dédiés aux soutiens psychologique et social, etc...)
- 2 legs d'environ 25K euros sont venus s'ajouter aux dons,
- la vente de livres et brochures reste toujours minoritaire malgré une augmentation des ventes

liées aux nouveautés sorties sur les 3 dernières années. Le total des charges restent légèrement en dessous des produits dans le compte de résultat 2022. Plusieurs dépenses expliquent cette augmentation :

- Le déménagement du siège ;
- Des frais d'équipement importants (Achats de fauteuils non amortis mais couverts en partie par la subvention Fondation de France);

D'ACTIVITÉS 2022

- Des honoraires pour l'assistant social;
- Une augmentation des frais de manifestations qui s'explique par plus de manifestations;
- 2 nouveaux partenariats pour un an : KOLOA habitat partagé pour et Explore for Huntington.

A contrario, le poste de charges dédié aux thèses de recherche a lui diminué, faute d'avoir reçu des dossiers intéressants pour l'appel à projet 2022. Les autres charges de salaire et charges sociales restent stables. L'Association comme toute structure a subi l'augmentation générale des prix pour les postes habituels : Impressions, affranchissements, services webs, frais bancaires, téléphone et internet, etc...

Le résultat 2022 affiche donc un bénéfice qui sera affecté à 80% dans le projet de réflexion stratégique mené en 2023 et à 20% dans la mise en place d'un nouveau CRM.

Les grandes lignes de l'activité de l'AHF en 2022

Beaucoup d'actions ont pu avoir lieu dans toute la France pour informer et/ou récolter des dons au profit de l'AHF grâce aux antennes, au conseil d'administration et à tous les bénévoles de l'association :

Augmentation de la visibilité sur les réseaux sociaux (Facebook, internet...):

- Amélioration continue du site internet lancé en septembre 2021 (perçu plus lisible et agréable par ses utilisateurs) : environ 19K utilisateurs dans près de 100 pays, avec une durée moyenne passée sur le site de 1min55.
- Mise à jour régulière de la page Facebook qui s'adresse maintenant à plus de 2,3K followers.
- Tous les mois un nouveau témoignage dans Huntington

Podcast par Thomas Guégan : déjà 22 épisodes à fin 2022. Plus de 6000 écoutes dans 45 pays.

Poursuite des actions d'information :

- Rencontres le 1er lundi de chaque mois par visio et qui ont repris en présentiel.
- Groupes de paroles de porteurs ou malades MH le 1er mardi de chaque mois par visio
- Publication du bulletin bi-annuel, 2 numéros en juin et novembre 2022.
- Newsletters d'actualités et d'information envoyées régulièrement aux adhérents, donateurs et abonnés à la newsletter.
- Newsletters à destination des professionnels qui gravitent autour de la maladie : soignants, orthophonistes, kinésithérapeutes, logopédistes, diététiciens, psychologues, MAS, Ehpad, CHU, etc...
- Edition au format papier du nouveau PNDS (Protocole National de Diagnostic et de soins) de la maladie de Huntington sur le format du livre « Huntington... et alors ? » qui a été distribué aux neurologues lors du Congrès des neurologues et aux neurologues en devenir pour la spécialité.
- Obtention du renouvellement de l'agrément national des associations pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique pour une durée de 5 ans

Augmentation des actions de soutien aux familles :

- Permanence téléphonique et réponse aux sollicitations dans les meilleurs délais
- 2 services gratuits par téléphone d'écoute psychologique assurée par la psychologue-clinicienne, Mme Busch et d'assistance sociale assurée par Mr Grau. Les retours sont particulièrement positifs.

- Gestion continue d'une trentaine de fauteuils Omega prêtés aux malades Huntington. La subvention récurrente de la Fondation Roger de Spoelberch permet l'achat de 2 fauteuils supplémentaires par an ainsi que l'entretien de la flotte existante. De généreuses familles nous ont également donné ceux dont ils n'avaient plus besoin. Une 2ème subvention importante de la Fondation de France dans le cadre du legs de Mr Vincent Legeay a permis l'achat de 4 fauteuils Omega destinés à être donnés à des malades sur les départements 35 et 44, suivant la volonté du défunt.

Maintien des partenariats importants pour l'AHF :

- Soutien financier à l'Association les Deux Jumeaux pour la mise en place d'animations musicales, une fois par mois, au sein du service Bertin à Hendaye.
- Soutien financier à l'association Kachashi - Projets Huntington et danse.
- Soutien financier pour le lancement de Koloa logements : co-location dédiée aux malades de Huntington à Massy avec toute l'aide médicale nécessaire.
- Soutien financier apporté à Dimitri Poffé dans le cadre de son projet « Explore for Huntington » (<https://exploreforhuntington.com/>) qui offre une visibilité à la maladie de Huntington et permet de rencontrer l'ensemble de la communauté concernée.
- L'AHF a renforcé sa présence auprès de l'EHA par le biais de sa participation au congrès EHDN – EHA à Bologne en 2022, par la traduction régulièrement de documents de l'anglais vers le français, de réunions de travail. Cette mission est menée par Ghislaine Gaté administratrice.
- Formation/sensibilisation à la demande à la maladie de Huntington du personnel

d'établissements spécialisés (MAS, EHPAD, services d'aide à domicile, etc...)

Manifestations et interventions en régions en 2022

Plusieurs manifestations ont pu avoir lieu en 2022 en régions grâce aux bénévoles engagés dans l'association :

Région Loire-Bretagne :

- L'Association Vents Nouveaux, basée dans les Deux-Sèvres, a organisé sa première randonnée annuelle en mars 2022 avec plus de 1300 marcheurs et a remis un don de 9 000 euros à l'AHF.
- Musique au champ dans la Sarthe, en juin 2022 : 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 la MH autour d'une visite du Mans.
- Ultra Marin du Golfe du Morbihan: Sébastien Lescop a couru 175 km pour l'AHF en juillet 2022 en seulement 30h27mn32s, sans dormir.
- Participation à la journée de sensibilisation à la MH à Dinan (Côtes d'Armor), en octobre 2022 organisée par l'équipe ERHR Bretagne en partenariat avec la délégation Loire-Bretagne : près de 80 professionnels concernés par la maladie.
- Participation à la journée de sensibilisation sur le risque suicidaire, le 6 octobre à Pontivy (56).

Région Occitanie :

- Dans le cadre de la semaine du cerveau, une conférence sur la maladie de Huntington « Actualités et perspectives thérapeutiques » a eu lieu à Toulouse en mars 2022 avec Cécile Rigal, déléguée régional.
- Mars 2022, réunion avec le réseau des maladies rares Occitanie nouvellement implanté à Toulouse et qui couvre toute l'Occitanie.
- Avril 2022, l'Amicale laïque de Leucate (11) organisait sa Rando : environ 120 marcheurs. Une partie des dons, 340 euros a été remise à l'AHF.

- 15 mai 2022, une randonnée pédestre à Castelnau-Montratier, était organisée par l'antenne AHF du Lot et la délégation Occitanie : une soixantaine de participants - près de 950 euros de dons pour l'AHF.
- Randonnée pédestre en Aveyron le 11 septembre 2022 à Luc-La Primaube : 135 randonneurs - 1070 euros de dons.
- Le 27 septembre 2022 a eu lieu le vernissage des œuvres réalisées par les résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée « Le Chemin d'Éole » de Castelnau-Montratier dans le Lot en présence de l'antenne du Lot et de la Délégation Occitanie
- L'EKIDEN de Cahors a fêté ses 10 ans aux côtés de l'AHF le 12 novembre 2022 et a remis un chèque de 12000 euros à l'AHF.

Région PACA :

- En septembre 2022, réunion d'information autour de la MH à Marseille, coorganisée par le centre de compétence de La Timone et l'AHF région PACA, qui a réuni plus de 30 personnes.

Région Nord :

- Emmanuel Petit, parrain de l'AHF, a rendu visite à Romain, résident porteur de la maladie de Huntington, à la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) «Le Pré aux Saules».

Région Nouvelle Aquitaine :

- Création du Club Huntington de la région Nouvelle-Aquitaine à l'initiative de l'ARS regroupant des acteurs régionaux de la MH : l'ARS Nouvelle-Aquitaine, l'APAJH 17, les Équipes Relais Handicaps Rares, les différentes MAS, le CHU de Bordeaux, les Hôpitaux La Rochelle-Ré-Aunis, l'APHP, les Délégations départementales, l'IRSA, l'Association ACMH et l'Association Huntington France. Le Club a pour objectif d'harmoniser et de faciliter la prise en charge des personnes atteintes par la MH à l'échelle régionale.
- 4ème coupe Huntington au Golf de la Porcelaine près de Limoges le 5 juin 2022 organisée par Yves Liébert, antenne 86 et

administrateur AHF : une soixantaine de golfeurs fidèles - 900 euros de droits d'inscription reversés par le Club de la Porcelaine.

- 1000 euros 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)

Région Auvergne / Rhône Alpes :

- Ventes de viennoiseries et chocolat chaud par la Maison Des Lycéens du lycée Lamartine à Macon : 1 300 euros, remis en février 2022 à Denys Cornac, Antenne AHF du 71.
- Chronique santé sur France Inter, dédiée à un projet scientifique sur la recherche médicale : Thierry Lhermite a visité le GIN (Grenoble Institut Neurosciences) le 17 janvier 2022, accompagné de Valérie Riedenger (FRM), de Catherine Brun journaliste scientifique, et de Dominique Ville délégation Rhône-Alpes AHF.
- Interview de Dominique Ville par France Bleu Drôme Ardèche le 7 mars 2022 dans l'émission « Circuit bleu - Côté experts en Drôme Ardèche » pour parler de la maladie de Huntington et surtout du rôle des aidants auprès des malades.
- Le 28 février, présence de la délégation AURA de l'AHF, Dominique Ville à la Journée Internationale des Maladies Rares au CHU de Clermont-Ferrand.
- Pétaque à Saint-Jean-De-Galaure dans la Drôme, le 28 août 2022 : 107 doublettes - plus de 5000€ de recettes.
- En septembre 2022, 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.
- En décembre, 27ème édition de la marche de Claveyson (26), organisée par toute l'équipe AURA et les nombreux bénévoles de la Drôme avec le soutien de la fondation Groupama : près de 800 marcheurs - plus de 5000 euros bruts de recettes (boissons, crêpes, etc...), 3150 euros de dons des caisses locales

Groupama, et plus de 8200 euros de dons des marcheurs. La manifestation la plus importante de l'année pour l'AHF.

• Nombreuses sensibilisations à la maladie de Huntington auprès des soignants réalisées par la délégation AURA.

MAS La Merisaie (43) Allègre ; EHPAD (73) Le Chatelard ; ADMR (26) Châteauneuf-de-Galaure ; MAS Le Grand Ouest (38) Beaurepaire ; EHPAD Grenoble _ pour informer le personnel _ une mission fondamentale de l'AHF.

Au niveau national :

• Edition 2022 de la course des héros à Paris et Bordeaux, en juin, avec une collecte globale de plus de 10 000 euros de dons.



Nous adressons tous nos remerciements à tous les bénévoles actifs, toutes les antennes et délégations qui œuvrent au quotidien pour faire parler de la maladie et faire connaître les actions de l'AHF au plus grand nombre !

De gauche à droite : Christian Le Falher, Maryse Moreau, Arielle Salabert, Thomas Guégan, Corinne Delionnet, Joline Lafarge, Chantal Boistel, Brigitte Gayral, Ghislaine Gaté, Marc Issandou et Stéphane Halbique.

RÉSULTATS DES VOTES DES ASSEMBLÉES GÉNÉRALES 2022

Cette année l'assemblée générale ordinaire de l'AHF a eu lieu le 15 avril 2023. Nous vous communiquons ici le résultat des votes qui ont eu lieu. **157 personnes présentes ou représentées** (ayant envoyé leur pouvoir) ont apporté leur vote en tant qu'adhérent 2022.

Les rapports moral et financier de l'année 2022, l'affectation du résultat ont été acceptés à l'unanimité des votants. Un commissaire aux comptes destiné à certifier les comptes 2023 a été élu à la majorité des votants. L'ensemble des membres au Conseil d'Administration se présentant dans le cadre du renouvellement de leur mandat, ainsi que la nouvelle candidature ont été réélus/élus à une très large majorité des votants. Le Bureau a ainsi été désigné dans la même période par ses administrateurs comme indiqué dans l'encadré ci-dessous.

MEMBRES DU BUREAU

- | | |
|---|---|
| • Président :
Mr Marc Issandou | • Trésorier adjoint :
Mr Stéphane Halbique |
| • Vice-Présidente :
Mme Brigitte Gayral | • Secrétaire générale :
Mme Chantal Boistel |
| • Trésorière :
Mme Corinne Delionnet | • Secrétaire générale adjointe :
Mme Arielle Salabert |



- ADMINISTRATEURS**
- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| • Mme Chantal Boistel | • Mme Emilie Hermant |
| • Mme Corinne Delionnet | • Mr Marc Issandou |
| • Mr Patrick Foucher | • Mme Joline Lafarge |
| • Mme Ghislaine Gaté | • Mr Christian Le Falher |
| • Mme Brigitte Gayral | • Mr Yves Liebert |
| • Mr Thomas Guégan | • Mme Maryse Moreau |
| • Mr Stéphane Halbique | • Mme Arielle Salabert |

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Jérôme BAUFRETON, chercheur CNRS, Directeur Bordeaux Neurocampus, Centre Broca Nouvelle Aquitaine

Dr Sandrine BETUING, Professeure Sorbonne Université, Faculté des Sciences et Ingénierie, Paris et **Présidente du Conseil Scientifique**

Carole ESCARTIN, Chercheuse en neurosciences, CNRS, CEA, Univ. Paris-Saclay, MIRCen Fontenay-aux-roses

Pr Philippe ALLAIN, Professeur de Neuropsychologie, Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (LPPL EA 4638), Université d'Angers - Unité de Neuropsychologie, Département de Neurologie, CHU Angers

Pr Jean-Philippe AZULAY, Neurologue, Service de Neurologie, pathologie du mouvement, CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

Marine LUNVEN, Maîtresse de conférences UPEC, Créteil - Institut Mondor de Recherche Biomédicale, Créteil - Département d'Études Cognitives ENS, Paris

Dr Cecilia MARELLI, Neurologue, Service de Neurologie, Centre de Compétence de Neurogénétique, Montpellier

Lucile MEGRET, Maître de conférences, Sorbonne Université et Université Pierre et Marie Curie, Paris

Dr Fanny MOCHEL, PU - Praticien Hospitalier, Paris Institut du Cerveau et de la Moelle épinière

Dr Mathilde RENAUD, Neurologue, Maître de Conférence des Universités et Praticien Hospitalier, Service de Génétique Clinique, Hôpitaux de Brabois - Hôpital d'enfants - CHRU de Nancy

Dr Clémence SIMONIN, Neurologue, Clinique neurologique, Hôpital Roger Salengro, CHU de Lille



LE LIONS CLUB DE ROISSY PAYS DE FRANCE A SOUTENU L'AHF



Le mardi 28 mars 2023, le Lions Club de Roissy Pays de France organisait un grand spectacle au profit de l'AHF et de 3 autres associations, au Théâtre Silvia Monfort de Saint-Brice-Sous-Forêt. Le spectacle était assuré par Luc et Seb, guitaristes et chanteurs, avec la voix de Tilly en solo et Jean Lou le magicien en première partie. Suivie du formidable orchestre qui a joué du Santana. Le tout

dans une ambiance très conviviale et joyeuse.

L'AHF remercie vivement Manuel Dos Santos, Président 2022-2023 du Lions Club Roissy Pays de France et Elsa Cristina Da Cunha, sa compagne, d'avoir retenu l'Association pour bénéficier d'une partie des recettes, don très significatif de 1000€. En effet avec un public de 350 personnes, un quart des recettes perçues par les entrées du spectacle a été reversé à l'AHF.

SOIRÉE SOLIDAIRE DE LA FONDATION GROUPAMA MOBILISÉE POUR SOUTENIR L'AHF

Ayant pour thème "la Fondation au cœur des territoires", cette soirée solidaire était l'occasion pour la Fondation Groupama de célébrer, à la fois ses 23 ans d'engagement dans la recherche contre les maladies rares et de mettre en lumière les femmes et les hommes qui s'engagent au quotidien partout en France pour la Fondation, mais aussi la remise de prix : pour le lauréat 2023 du Prix de l'Innovation sociale et la remise des trophées des Balades et Événements Solidaires.

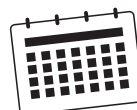
Cette année, le lauréat du Prix de l'Innovation sociale 2023 a été attribué à l'Institut Imagine, pour l'adaptation de PEERS en France. Projet soutenu par la Fondation. En quelques mots, il s'agit d'un programme expérimental visant à améliorer les relations sociales d'adolescents atteints d'une maladie rare avec des troubles du neurodéveloppement.

Avec 1000 participants sur un village de 200 personnes, Groupama Grand Est – Doubs a une nouvelle fois remporté le trophée du plus grand nombre de marcheurs. Et Groupama Grand Est – Moselle a obtenu le trophée de la meilleure collecte avec plus de 18200€ collectés.

Animée par Sylvie Le Dilly, Présidente de la fondation et Sophie Dancygier, Déléguée générale de la fondation, cette soirée a donné la parole à Marc Issandou, Président de l'AHF, partenaire de la fondation, pour



ainsi mettre en lumière l'association et la maladie de Huntington. La mobilisation de 755 participants en ligne a permis de reverser 5000€ à l'Association Huntington France. **Ce soutien très significatif de la Fondation Groupama va permettre à l'association de mieux sensibiliser le grand public à la MH.**



À VOS AGENDAS !

• Vendredi 1er décembre 2023 :
journée nationale de la maladie de Huntington



Vivre avec la maladie

Un grand merci de l'AHF

MERCI POUR VOTRE GÉNÉROSITÉ !

• L'AHF dit merci à ses bienfaiteurs qui par leur legs, donation, assurance vie permettent à l'association de poursuivre ses missions :

Mme Josette GIANZILY, Mme Roelyne FLECHON, Mr Jean Raymond DUGOT, Mr Vincent LEGEAY,
Mme Louise PERRIER – familles PERRIER et PEAN

L'AHF souhaite faire part de sa profonde gratitude envers les familles touchées par un deuil ces dernières années et ayant fait part de leur soutien et générosité à l'association dans le cadre des dons d'obsèques.

• L'AHF dit merci à tous ses mécènes et ses soutiens sans qui tous ses projets n'auraient pas vu le jour et toutes ces actions n'auraient pu être menées :



• **Merci Anim'A La Joie !**

1334,70€, c'est le montant du chèque remis à Josette JULES pour l'Association Huntington France.

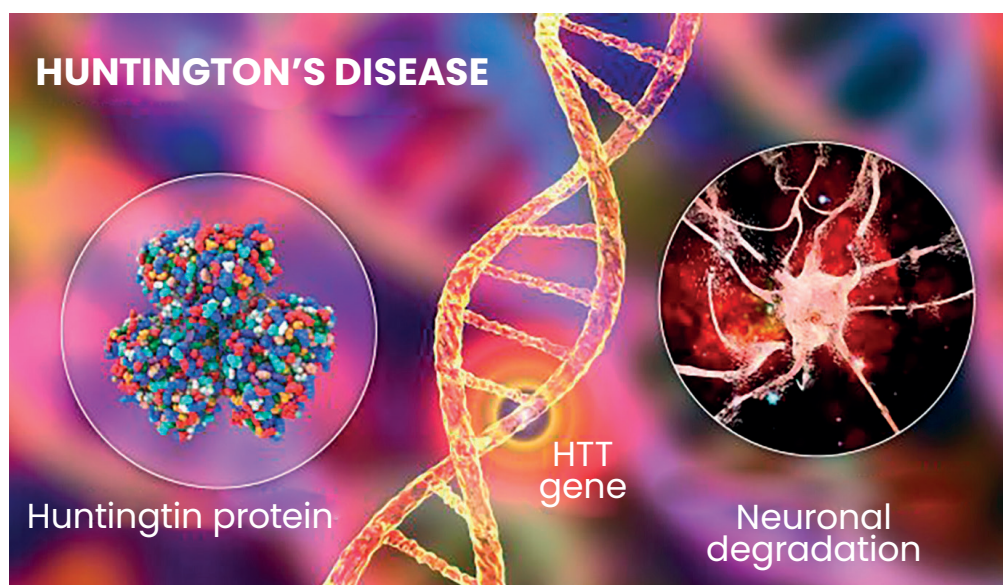
Un immense merci à Sophie, Christian et à toute l'équipe d'Anim à la joie qui ont organisé des lotos au profit de l'AHF.

AMÉLIORATION DES MESURES CLINIQUES

pour Annexon Biosciences

Annexon Biosciences rapporte des données intérimaires prometteuses de phase 2 montrant une amélioration des mesures cliniques avec ANX005 dans la maladie de Huntington après un traitement de six mois.

Annexon, Inc. (Nasdaq : ANNX), une entreprise biopharmaceutique de stade clinique qui met au point des médicaments qui arrêtent l'activité immunitaire destructive dans les troubles auto-immuns, neurodégénératifs et ophtalmiques à médiation complémentaire, a annoncé aujourd'hui les données provisoires de son essai clinique ouvert de phase 2 de l'ANX005 chez les patients atteints de la maladie de Huntington (MH) qui ont terminé la période de traitement de 24 semaines. Annexon développe ANX005, son principal anticorps monoclonal candidat, pour le traitement d'une gamme de troubles à médiation complémentaire, y compris la HD. La MH est un trouble du mouvement progressif et fatal qui implique l'activation de la voie du complément classique. C1q, l'initiateur de la voie classique, est reconnu comme un moteur majeur d'une réponse immunitaire destructrice qui conduit à la perte de synapse et la neurodégénérescence. ANX005 est conçu pour perturber le cours de la maladie, arrêtant le début de



l'activation du complément nuisible en bloquant C1q et l'ensemble de la voie classique du complément. Pour de plus amples renseignements, visitez www.annexonbio.com.

ANX005 DONNÉES PROVISOIRES SUR LA SÉCURITÉ ET L'ENGAGEMENT DES CIBLES

L'ANX005 a été généralement bien tolérée dans l'étude (n=28). À la date limite des données du 17 octobre 2021, les événements indésirables (EI) les plus courants signalés étaient les premières réactions liées à la perfusion, y compris les éruptions cutanées transitoires. Conforme à l'expérience observée lors de l'essai de phase 1b de l'entreprise sur l'ANX005 chez des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré (SGB). Dans l'essai HD, cinq patients ont cessé le traitement à l'ANX005, dont trois en raison d'une EI liée au

médicament. Deux patients ont connu un événement indésirable grave lié au médicament, y compris un cas de lupus érythémateux systémique (muco-cutané), dont les symptômes ont disparu après l'arrêt du médicament à l'étude, et un cas de pneumonie idiopathique, qui a stabilisé l'arrêt du médicament après l'étude. Il convient de noter qu'aucun cas d'infection grave n'a été relevé et qu'aucun décès n'a été signalé.

Les données provisoires montrent que le traitement par ANX005 a mené à l'engagement total de C1q dans le sérum et le LCR tout au long de la période de dosage chez les patients qui étaient évaluables à la date limite du 17 octobre 2021 (n=13).

ANX005 DONNÉES PROVISOIRES SUR L'EFFICACITÉ ET LES BIOMARQUEURS

Les patients pouvant être évalués

à la date limite du 14 décembre 2021 (n=23) ont fait l'objet d'améliorations des mesures cliniques, évaluées au moyen de cUHDRS, une échelle d'évaluation clinique comportant quatre domaines de mesure de la progression de la MH comprenant la capacité motrice, cognitive et fonctionnelle. Dans l'ensemble, les patients ont conservé leur fonction clinique par rapport à la référence dans le SDNUR après six mois de traitement. Les données publiées sur l'histoire naturelle montrent que les patients atteints de MH ont généralement connu une baisse d'environ 1 point sur une année 1, ou 0,5 point sur six mois. De plus, à la date limite, 56 % des patients ont montré une amélioration par rapport au niveau de référence dans le cas du cUHDRS et de plusieurs sous-domaines du cUHDRS sur six mois de traitement. De plus, dans une sous-analyse des patients évalués en fonction de l'activité du complément de référence (C4a), 75 % des patients dont l'activité du complément de référence est excédentaire ont démontré une amélioration statistique du cUHDRS sur six mois de traitement contre 36 % dont l'activité du complément de référence est faible, conforme à l'hypothèse scientifique d'une réponse rapide à la thérapie anti-C1q par une fonction synapsée améliorée. Le taux élevé de C4a est une mesure objective de l'activité excédentaire du complément dans le LCR qui est corrélée à la progression de la maladie et à de multiples paramètres cliniques dans la DH2. Ces résultats suggèrent que les patients ayant une activité excédentaire du complément sont plus susceptibles de réagir à l'anti-La thérapie C1q dans les essais cliniques futurs et peut éclairer les plans d'essais futurs. Il a été démontré que le NfL, un composant protéique du cytosquelette neuronal, augmente dans le LCR avec la gravité de la maladie chez les patients atteints de MH. Données provisoires évaluant la LNF des

patients évaluables à la date limite du 17 octobre 2021 (n=16) qui ont terminé 24 semaines de traitement ont montré que les concentrations plasmatiques et LCR moyennes de NfL demeuraient généralement constantes et étaient comparables aux concentrations de NfL décrites dans les données d'histoire naturelle publiées pour les patients atteints de DHS3. Les données publiées suggèrent que dans les maladies neurodégénératives lentement progressives comme la MH, la perte synaptique est associée à un déclin fonctionnel progressif qui précède la perte des neurones⁴ et les changements NfL. Par conséquent, les changements dans la LNF peuvent nécessiter des durées de traitement supérieures à six mois et Annexon continuera d'évaluer les concentrations de LNF chez les patients au cours de la période de suivi de trois mois.

« Nous sommes très encouragés par les données provisoires générées avec ANX005 en HD. Nous sommes particulièrement enthousiastes à l'idée de voir une réponse clinique accrue chez les patients dont l'activité du complément de référence est excessive, suggérant que la voie classique du complément joue un rôle clé dans le processus de la maladie neurodégénérative et que l'ANX005 a le potentiel d'apporter des avantages significatifs aux patients MH », a fait remarquer Douglas Love, Esq., président-directeur général d'Annexon. « Ces premières données sur les patients atteints de MH, couplées à des données de validation de principe antérieures dans le SGB,

fournissent un ensemble croissant de données probantes sur le rôle potentiel de l'anti-C1q dans le traitement des maladies neurodégénératives et auto-immunes à médiation complémentaire, et nous nous réjouissons à l'idée de continuer à évaluer le plein potentiel de notre approche dans le cadre de plusieurs essais en cours sur des maladies dont les besoins ne sont pas satisfaits. » L'essai de phase 2 est toujours en cours. En attendant les résultats de l'ensemble de données complet, Annexon prévoit d'évaluer la possibilité d'un essai de phase 3 d'ANX005 chez les patients MH.

À PROPOS DE L'ESSAI DE PHASE 2 (ANX005-HD-01)

L'essai de phase 2, ouvert et multicentrique, évalue l'ANX005 administré par voie intraveineuse pendant une période de 24 semaines (six mois) chez les patients atteints ou à risque de MH précoce. L'étude a porté sur un total de 28 patients en mai 2021, et 23 patients ont terminé la période de traitement de 24 semaines. Les données provisoires présentées aujourd'hui comprennent les données sur l'innocuité pour les 28 patients inscrits, les données sur l'efficacité mesurées par le SRUH chez les 23 patients évaluables, les données pharmacocinétiques (PK) et pharmacodynamiques (PD) pour les 13 premiers patients, et la NfL pour les 16 premiers patients qui ont terminé les 24-périodes de traitement hebdomadaire fondées sur les dates limites requises pour obtenir les données pour cette analyse provisoire.

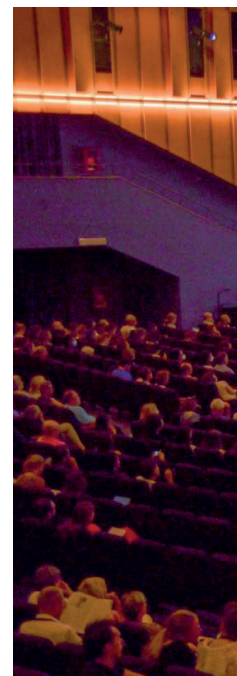
Communiqué rédigé par Annexon

EN CONCLUSION

ANX005 a été généralement bien toléré et a montré un engagement total de C1q dans le CCA. Améliorations des mesures des résultats cliniques observées chez plus de 50 % de tous les patients évaluables et 75 % des patients évaluables ayant un excédent d'activité de référence. Les niveaux de NfL sont demeurés constants et étaient comparables aux données publiées d'histoire naturelle pour les patients MH.

MISE AU POINT SUR CERTAINS

LORS DE LA CONFÉRENCE EHDN A BOLOGNE



Cette année, la réunion plénière EHDN 2022 s'est tenue à Bologne, et nous avons eu l'occasion de nous rendre en personne pour prendre connaissance des dernières mises à jour sur les essais cliniques en cours.

Plus tôt dans l'année, nous avons tous été frappés par le dosage suspendu dans le procès VIBRANTHD de Novartis. Cependant, la conférence de cette année a démontré une fois de plus que le travail acharné se poursuit et qu'il y a des progrès intéressants qui ont été présentés lors de certaines sessions plénières de la conférence. Voici une petite liste :

ROCHE

Lors de la conférence EHDN à Bologne, Roche a annoncé qu'ils allaient commencer **un nouvel essai de phase 2 avec Tominersen**. Comme la plupart d'entre vous se souviennent de l'essai, la génération HD 1 a cessé de donner le médicament aux participants parce que l'état de santé de certains d'entre eux s'est aggravé. Depuis mars 2021, Roche a effectué une analyse très

approfondie des résultats de la génération HD1 et a conclu qu'un sous-groupe de participants pourrait avoir bénéficié du traitement. Cette fois, il s'agira d'un essai de phase 2, ce qui signifie qu'un plus petit nombre de participants et deux doses différentes du médicament seront testés.

La génération HD2 est encore en préparation, mais Roche espère être prêt à commencer courant 2023. 360 participants dans 15 pays différents seront inscrits. Un groupe recevra une faible dose, un autre une dose plus élevée et un troisième groupe recevra un placebo. Le traitement sera administré par ponction lombaire, comme dans l'essai précédent, tous les 4 mois. Cet essai permettra de constater si en baissant les doses de Tominersen (par rapport à l'essai de génération HD 1) il fonctionne chez

les patients HD relativement jeunes et aux premiers stades. L'essai a une durée de 16 mois et il sera permis à tous les participants d'obtenir le médicament dans une extension dite Open Label après les 16 mois.

ASKBIO

En août 2022, BrainVectis, une filiale d'AskBio, a obtenu l'approbation de l'Agence nationale française pour la sécurité des médicaments et des produits de santé (ANSM) pour mener **un essai de phase 1/2 avec un médicament appelé BV-101**. L'essai portera sur l'innocuité et l'efficacité (capacité de produire un résultat souhaité) du BV-101 chez les patients adultes atteints de la maladie de Huntington au stade précoce. Le BV-101 sera administré (une fois) par des techniques neurochirurgicales guidées par IRM et dirigées vers les tissus cibles des structures basales du cerveau. Dans des études précliniques chez la souris, BV-101 a montré la capacité à réparer la voie de cholestérol essentielle (qui est endommagée

ESSAIS CLINIQUES EN SEPTEMBRE 2022.



maladie de Parkinson et également en HD avec un régime de dose plus long. Ce nouvel essai HD de phase 2 est d'une durée plus courte, 28 jours avec un suivi jusqu'à 70 jours. Il n'y a qu'une dose du médicament et le groupe placebo. Le médicament sera administré par voie orale dans une capsule une fois par jour. 40 participants HD manifestes précoces seront inscrits associés à 40 participants en bonne santé qui ne feront que la partie évaluation de l'essai.

ANNEXON

Annexon a mené un essai de phase 2a qui s'est terminé plus tôt cette année. L'essai n'a été mené qu'aux États-Unis. 28 adultes chez qui on a diagnostiqué une HD précoce ou à risque. Les participants ont été évalués sur une période de 9 mois – 6 mois de traitement par ANX005 et 3 mois de traitement par voie intraveineuse (IV). **ANX005 est un anticorps expérimental conçu pour arrêter une partie du système immunitaire, la voie de complément (CP). Les preuves suggèrent que la PC joue un rôle important dans les dommages indésirables et l'élimination des connexions nerveuses fonctionnelles dans le cerveau, ce qui conduit à la neuro-dégénérescence en HD.**

Des résultats positifs ont été rapportés en juin de cet essai clinique évaluant ANX005. ANX005 a complètement bloqué la voie du complément dans le sang et le cerveau comme mesuré par le liquide céphalorachidien pendant toute la période de traitement de 6 mois et bien dans la période de suivi de 3 mois. En outre, plus de la moitié des participants traités avec ANX005 ont montré une stabilisation encourageante de leur maladie, et même une amélioration dans certains instants, sur les mesures cliniques. **Les résultats soutiennent le développement continu d'ANX005 pour traiter la MH.**

Article rédigé par Astri Arnesen

chez les patients HD), à fournir une neuro-protection, et à restaurer la fonction neuronale en délivrant une enzyme cruciale dans le cerveau qui est abaissée chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington.

L'essai comportera 2 parties d'environ 12 à 18 participants. L'une consiste à trouver la dose correcte et la deuxième partie, l'expansion de l'essai. Le nombre exact de participants dépendra de l'innocuité de la partie 1. Cet essai est appelé une étiquette ouverte, ce qui signifie qu'il n'y a pas de groupe placebo. Les participants seront rigoureusement surveillés pendant 52 semaines et suivis pendant 4 ans et devraient se dérouler sur deux sites en France.

SOM BIOTECH

SOM Biotech développe le **SOM3355** (chlorhydrate de bevantolol) **pour le traitement de la chorée dans la maladie de Huntington. La voie d'action est similaire à la tétrabenazine ou à la deutétabenazine (Austedo) mais avec moins d'effets**

secondaires. Le SOM3355 est utilisé comme traitement contre l'hypertension depuis plus de 35 ans. Il s'agit d'un essai de phase 2b portant sur l'innocuité et l'efficacité et de deux doses de SOM3355 chez 129 participants au stade précoce de la HD. Une dose plus faible, une dose plus élevée et un groupe placebo. Le médicament sera administré par voie orale dans une capsule deux fois par jour et l'essai durera 12 semaines. L'essai sera mené dans 22 sites européens.

SAGE THERAPEUTICS

Sage Therapeutics a développé **SAGE-718 pour le traitement du déclin cognitif chez les patients atteints de maladies neurodégénératives et en l'occurrence atteints de la maladie de Huntington (HD).** Sage espère que le déclin cognitif de la HD pourrait être ralenti avec le traitement SAGE-718, dans le but à long terme d'aider les patients à maintenir ou même à retrouver leur capacité fonctionnelle. Un essai a déjà été réalisé sur des participants atteints de la

UNE COURSE SOLIDAIRE POUR LUTTER CONTRE LA MALADIE DE HUNTINGTON



La course des Héros, événement multi-associatif, a réuni comme chaque année, plus de 2 000 participants tous motivés par l'envie de défendre les couleurs de leur association. Pour la 4e année consécutive, l'Association Huntington France a participé dans 3 villes, sur 3 dates et avec 3 équipes de coureurs-marcheurs au grand cœur. Bravo à eux !

COMMENT ÇA MARCHE ?

Pour participer, chaque héros s'engage à relever le défi de collecter un minimum de 250 euros de dons pour Huntington. Cette collecte de dons se fait auprès de son entourage, son réseau, via une page de collecte de dons sur internet. Une fois le pari relevé, les participants se retrouvent au point de rendez-vous dans chacune des villes pour une course ou une marche allant de 2 à 10 km. A chacun son rythme et sa distance, les parcours ne sont pas chronométrés. Cette mobilisation permet à l'Association Huntington France d'aller plus loin dans la visibilité de la maladie et dans ses actions du quotidien en finançant notamment des fauteuils ergonomiques, des honoraires d'assistance psychologique ou sociale, ou encore l'édition de livres et de supports d'information dédiés aux familles comme aux professionnels.

REJOIGNEZ DÈS AUJOURD'HUI LA PROCHAINE ÉDITION 2024

Les prochaines dates ne sont pas encore définies cependant n'hésitez pas à prendre contact avec l'association dès aujourd'hui pour réserver votre place. Ensuite, lors de l'ouverture de la prochaine édition de la course des héros en 2024 (ouverture qui aura lieu courant novembre 2023), nous vous enverrons tous les éléments pour vous inscrire.

À VOS AGENDAS !



• Dimanche 11 juin 2023 :

course des héros Bordeaux-Mérignac avec Catherine, Rodolphe, Margaux et Zoé

• Dimanche 18 juin 2023 :

course des héros Paris avec Manon, Thomas, Victor, Inès, Marine, Aurélie et Leïla.

• Dimanche 25 juin 2023 :

course des héros Lyon avec Soizic, Claire, Guillaume, Maïlys, Cédric, Véronique et Diane

JOURNÉE MONDIALE

des Maladies Rares

La Journée Mondiale des Maladies rares du 28 février dernier fut, cette année encore, une journée haute en couleurs.

Le thème, en 2023, LIGHT UP YOUR HOPE consistait à envoyer une photo pleine de lumières et de couleurs pour montrer notre solidarité dans le monde entier et notre espoir permanent dans la Recherche sur le traitement de la Maladie de Huntington de façon à former une chaîne mondiale. Les pays qui ont participé sont : la France, l'Espagne, l'Allemagne, le Portugal, le Brésil, la Finlande, la Slovaquie, la Norvège, la Grèce, la Belgique, l'Italie, la Russie, les Etats-Unis, le Mexique, le Royaume-Uni, les Pays Arabes et la Thaïlande.



Voici le lien d'un montage vidéo qui a été créé, rythme très rapide adapté au morceau musical, bien sûr !



MERCI à toutes et tous pour votre participation !

COMMANDEZ LA CARTE URGENCE MALADIE DE HUNTINGTON DE L'AHF

LES CARTES URGENCES

Mises en place dans le cadre du Plan National Maladies Rares, les cartes urgences sont déclinées pour plusieurs maladies rares. Ce sont des cartes personnelles de soins et d'information, distribuées aux patients atteints de maladies rares, pour améliorer la coordination de leurs soins notamment en situation d'urgence. Elles sont proposées par les Centres de référence Maladies Rares. Mais, cet outil n'existe pas encore pour la maladie de Huntington. C'est pourquoi, en attendant qu'une carte urgence Maladie de Huntington puisse vous être délivrée par votre médecin en centre de référence et de compétence de la filière Brain Team, filière de santé maladies rares, l'AHF vous propose cette version.

QUE CONTIENT LA CARTE D'URGENCE ?

La carte urgence Maladie de Huntington est réalisée à partir d'une trame validée par le Ministère de la Santé. Son contenu spécifique a été rédigé par l'Association Huntington France.

Chaque carte est nominative et personnelle ; elle contient des informations et des recommandations essentielles pour une prise en charge adaptée notamment lors de soins en urgence :

- Les symptômes à prendre en compte dans l'évaluation du malade en situation d'urgence,
- Les actes à éviter ou à privilégier dans ces situations,
- Lien d'informations utiles,
- Les coordonnées des personnes à prévenir en priorité,
- Les coordonnées du/des médecin(s),
- Les coordonnées du centre dans lequel le patient est suivi.

Son format type « tour de cou », permet d'être facilement consultable lors d'une situation d'urgence.

N'hésitez pas à commander votre carte urgence maladie de Huntington par mail à huntingtonfrance@wanadoo.fr en indiquant précisément toutes les informations nécessaires à sa réalisation, ou bien par courrier postal en remplissant la carte type ci-dessous en précisant la ou les cartes souhaitées, la quantité et en indiquant précisément toutes les informations à mentionner ci-dessous.

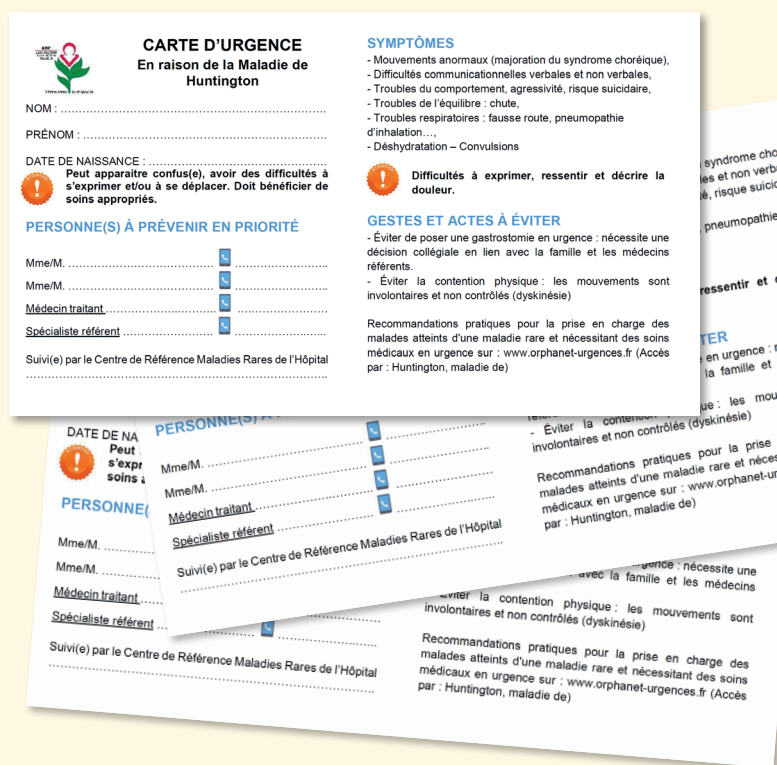
LES FICHES URGENCE

Orphanet Urgences est une collection de recommandations pratiques pour la prise en charge des malades atteints d'une maladie rare et nécessitant des soins médicaux en urgence.

Cette fiche intitulée « Les bonnes pratiques en cas d'urgence » dans la maladie de Huntington est disponible sur le site internet de l'AHF, rubrique « comprendre la maladie » : https://huntington.fr/wp-content/uploads/2021/04/MaladieHuntington_FR_fr_EMG_ORPHA3991.pdf

Elle est destinée aux médecins urgentistes, qu'ils interviennent sur le lieu de l'urgence (à travers la régulation du SAMU) ou au sein des urgences hospitalières.

Ces recommandations sont élaborées avec les Centres de référence maladies rares, la Société française de médecine d'urgence (SFMU), l'Agence de biomédecine (ABM) et des associations de patients. Orphanet Urgences est un projet du Plan National Maladies Rares.



À découper et à envoyer complété à l'Association Huntington France, 165 avenue Henri Ginoux, 92120 Montrouge

Nom..... Prénom..... Date de naissance.....

PERSONNES À PRÉVENIR EN CAS D'URGENCE :

Mme/Mr..... Tel.....

Mme/Mr..... Tel.....

Médecin traitant..... Tel.....

Spécialiste référent..... Tel.....

Suivi(e) par le Centre de Référence Maladies rares de l'Hôpital

COMMENT PARLER DE LA MH AUX ENFANTS ?

Comment parler de la maladie aux enfants est l'une des thématiques auxquelles sont confrontées les familles concernées par la maladie de Huntington. Comment annoncer la maladie d'un proche, comment expliquer la maladie, ses symptômes, son évolution ? Comment évoquer la question de l'hérédité ?

— PAR EMMANUELLE BUSCH, PSYCHOLOGUE

Les freins et obstacles peuvent paraître nombreux : tabou familial autour de la maladie, sentiment de honte, peur de choquer, blesser voire de traumatiser l'enfant. Peur également de ne pas savoir faire, de ne pas trouver les bons mots. Peur d'être soi-même submergé.e par l'émotion pendant la discussion, tout en souffrant de ne pouvoir préserver pour l'enfant un monde insouciant et protecteur. Pour autant, c'est bien par la communication et l'ouverture au dialogue que va s'instaurer un climat de confiance et de sécurité affective. Les tabous, les non-dits, sont eux-mêmes source de trauma, puisque l'enfant « sent » que quelque chose ne va pas, « ressent » qu'un élément inconnu pèse sur sa famille. Nous sommes tous conscients de et avons expérimenté nous-mêmes en étant jeune cette sensibilité accrue des enfants ainsi que leur perception fine du moindre changement ou altération du quotidien. Or, un enfant, ou un jeune adolescent, va projeter dans cet inconnu, dans ce qui n'est pas nommé, de nombreuses idées et pensées fantasmées négatives hautement anxiogènes. Il n'a pas alors pas les mots, ni la maturité émotionnelle, pour comprendre ce qu'il ressent et l'exprimer. De plus, il voudra « réparer » la famille et fera peser sur ses épaules la responsabilité d'œuvrer pour que ses parents, sa famille, se sente mieux. De même que la maladie ne doit pas rester taboue, les émotions ne doivent pas l'être non plus. Bien au contraire, il est important d'encourager l'enfant à s'exprimer, qu'il s'agisse de sa peur, de sa

colère ou de sa tristesse. Toutes les émotions sont légitimes et doivent être autorisées par les parents. Les émotions des parents, des adultes, sont tout aussi légitimes : si l'émotion surgit pendant un échange autour de la maladie, profitez-en pour expliquer qu'à vous aussi, il vous arrive d'être triste pour Papy, Maman, Tata. Laisser les émotions s'exprimer est la meilleure manière de les gérer et d'éviter qu'elles s'accumulent et finissent par sortir brutalement ou par une agressivité ou irritabilité latente. Les mêmes réponses s'appliquent lorsque l'enfant exprime le souhait de rendre visite à un proche dont la maladie est très évoluée : si c'est bien son souhait, l'adulte peut prendre le temps de lui expliquer l'environnement où se trouve la personne malade, la manière dont elle peut s'exprimer, se mouvoir. Prévoyez un temps d'échange après la visite pour laisser à l'enfant la possibilité de s'exprimer, de donner son avis, ses pensées, ses ressentis. Si la personne réside dans un établissement, la première visite peut se faire accompagnée d'un soignant qui s'occupe de la personne malade, ou du psychologue de l'établissement. En fonction de l'âge de l'enfant, entre un enfant et un adolescent, la maturité émotionnelle et les temporalités ne seront pas toutes les mêmes. L'essentiel est d'aller au rythme de l'enfant, sans chercher à anticiper toutes les questions et les réponses. Parfois, il arrive qu'un parent soit surpris par l'absence de questions ou de réaction immédiate, voyant là un enfant indifférent ou n'ayant pas compris la situation. En réalité, c'est que

l'enfant va à son rythme pour réfléchir et intégrer les informations qui viennent de lui être transmises, il a besoin de son temps à lui pour s'approprier les nouveaux éléments qui vont faire partie de sa vie. L'important, pour l'adulte, c'est d'avoir ouvert par le dialogue un espace dans lequel l'enfant sait que s'il a des questions, il pourra venir les poser, sans crainte ; un espace dans lequel il se sent écouté, tout simplement. Alors comment formuler ce que l'on souhaite dire ? Les mots sont importants et ce sont les plus simples et les plus clairs qui fonctionnent le mieux, même si pour l'adulte ils restent parfois difficiles à prononcer. Il est nécessaire d'éviter toute ambiguïté qui peut rendre confus le propos et plus difficile la compréhension de l'enfant. L'association propose des livres et bandes dessinées pour vous aider à expliquer de manière le plus simple et le plus adapté possible la maladie à votre enfant ; ils seront très utiles comme support de discussion et soutien au moment de partage. Il existe également dans le commerce de nombreuses bandes dessinées et livres pour enfants et adolescents qui abordent les notions de maladie, de handicap, et de deuil qui favorisent l'appropriation par l'enfant de ces notions complexes, n'hésitez pas à accompagner vos discussions de ces supports.

ON VOUS ÉCOUTE !

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

7 CONSEILS POUR COMPLÉTER VOS DEMANDES AUPRÈS DE LA MDPH

— PAR SÉBASTIEN GRAU, ASSISTANT SOCIAL AHF

1. Ne rien oublier !

Lorsque vous envoyez un dossier à la MDPH, vous devez fournir quatre documents au minimum :

- La partie administrative (le truc de 20 pages qui peut potentiellement vous donner des crises d'angoisse), que vous devez compléter,
- La partie médicale qu'un médecin doit compléter (votre médecin traitant ou votre médecin spécialiste),
- Une photocopie de votre carte d'identité,
- Un justificatif de domicile de moins de trois mois.

Si un de ces documents manque, soyez assuré que le dossier sera refusé.

2. Faciliter le travail de la MDPH...

Vous êtes atteint(e) d'une maladie rare. Comme vous le savez, peu de gens connaissent la maladie de Huntington (sauf les fans de la série Dr House).

Afin de permettre que votre demande soit étudiée dans les meilleures conditions :

- Écrivez sur la première page de la demande administrative, en haut à gauche : « Maladie Rare » et rappelez cet aspect dans la partie B.
- Joignez une fiche décrivant la maladie de Huntington préalablement téléchargée sur le site orpha.net

5. Si besoin, mentionner l'urgence

Faites passer cette demande par des professionnels intervenant sur votre secteur. Vous pouvez par exemple solliciter le **Dispositif d'Appui à la Coordination** ou l'assistant(e) social(e) de l'établissement où la personne concernée par l'urgence est hospitalisée s'il y a lieu. Sachez enfin que même en caractérisant l'urgence, les délais peuvent rester relativement (voire très) longs, surtout dans le cadre d'une orientation en structure d'hébergement.

6. Faire preuve de patience

Le traitement des dossiers envoyés à la MDPH est long, c'est un fait. Il faut généralement attendre quatre à six mois pour obtenir une réponse définitive car les demandes font l'objet de passages en commissions. Dans l'intervalle, vous devez recevoir un courrier vous informant que le dossier est complet.



3. Faire des copies

Gardez impérativement une copie de votre dossier, et particulièrement de la partie médicale que votre médecin a complétée. En effet, il arrive que de mystérieux lutins cachés dans les bureaux de certaines MDPH fassent disparaître des documents. Il faut alors les renvoyer... Dans certains départements, la MDPH a informatisé les procédures, ce qui permet de mieux sécuriser les échanges et de fortement limiter la perte potentielle de pièces.

4. Bien réfléchir avant de cocher la case « procédure simplifiée »

En cochant la case « procédure simplifiée », la MDPH va statuer en votre absence et en formation restreinte.

Je vous conseille donc de ne cocher la procédure simplifiée que dans le cadre :

- d'un renouvellement d'une prestation à l'identique, le médecin précisant que la situation médicale n'a pas changé (par exemple un renouvellement d'Allocation Adultes Handicapés),
- d'une simple demande de Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé.
- d'une demande d'affiliation gratuite de l'aidant à l'assurance vieillesse (dont le but est de valider des trimestres durant la période où on aide une personne en situation de handicap).

7. Ne pas rester seul

Si vous devez déposer une demande à la MDPH, n'hésitez pas à contacter un professionnel pour qu'il la complète avec vous. Par exemple, votre association préférée propose des entretiens gratuits avec un assistant social (bon... en fait c'est moi l'assistant social...). Celui-ci pourra compléter la demande administrative avec vous et vous n'aurez plus qu'à l'imprimer, la signer et l'envoyer avec l'ensemble des justificatifs.

ON VOUS ÉCOUTE !

Mr Sébastien Grau, assistant social
07 88 23 24 03 - social@huntington.fr
GRATUIT SUR RENDEZ-VOUS !



L'AHF remercie chaleureusement Monsieur K. pour l'illustration de cet article

JOURNÉE DE SENSIBILISATION À LA MALADIE DE HUNTINGTON À DINAN (CÔTES D'ARMOR)



À gauche: Christian Le Falher, responsable délégation AHF Loire-Bretagne et Aude Toulemonde, Antenne AHF 22.

À droite: Françoise Etchessahar, Antenne AHF 35.

mobile d'accompagnement en soins palliatifs du CH de Dinan et sa responsable le Dr Nivet ont expliqué **l'intérêt de mettre en place suffisamment tôt les directives anticipées tant que le patient peut s'exprimer sur ses volontés mais est aussi capable de y réfléchir et d'envisager l'avenir.** Sujet ô

combien délicat dans le contexte de la MH, mais qui peut être l'occasion d'un dialogue avec proches/médecin. Elles permettent d'aborder ce que souhaite le malade et les limites éventuelles refusées (alimentation/hydratation artificielle, assistance respiratoire, traitement médicaux...). Leur rédaction peut demander du temps, être l'amorce d'un cheminement et nécessiter l'accompagnement par une personne d'expérience. Le Dr Nivet a souligné que cette démarche, après expérience, permettait non seulement la participation du patient aux décisions mais pouvait aussi désamorcer d'éventuels conflits. Elle a également insisté sur le respect du parcours singulier d'une personne, et rappelé la position éthique fondamentale (dans le cadre législatif actuel) : ni abandon de soins, ni obstination déraisonnable, et accompagnement au plus juste des volontés du patient. Cette journée a ainsi rassemblé des professionnels d'établissements médico-sociaux bretons et des professionnels en libéral (psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes) ainsi que des aidants et des proches. **L'ERHR, interface privilégiée des ESMS (Établissement ou service social ou médico-social) et des associations de patients, reste à l'écoute pour organiser une nouvelle sensibilisation au regard des besoins exprimés.**

Organisée par l'équipe ERHR Bretagne et sa nouvelle Pilote Guénaëlle Mahé, cette journée a rencontré un franc succès rassemblant de nombreux professionnels concernés par la maladie avec près de 80 personnes.

La journée était intense avec les 7 interventions autour de la MH. Cette journée a débuté par un exposé très complet du Dr Riou, neurologue au CHU de Rennes, reprenant les aspects cliniques et génétiques de la maladie et s'ouvrant également sur la recherche et ses pistes d'avenir. Elle s'est poursuivie par la présentation de l'association Huntington France, de ses missions et de ses actions au niveau régional par les antennes locales (Journée des familles à Angers, Journée Huntington à Brest avec le Dr K. Youssov, Musique au champ au Mans, tablette Stéphanie en cours, interventions de formation auprès de divers établissements) Puis, a eu lieu l'intervention éclairante de Françoise Etchessahar, antenne locale du département 35, à Rennes, reprenant les aspects cognitifs et psychologiques de la MH. Françoise Etchessahar a bien expliqué comment mieux connaître et comprendre (ralentissement de la pensée mais aussi impatience, difficulté de concentration, et de gestion des émotions notamment) permettait de mieux accompagner, pour un mieux vivre avec la maladie pour tous, malades et aidants. L'ERHR Bretagne s'est à son tour

présentée avec la nouvelle pilote Guénaëlle Mahé et son équipe. Elle a détaillé ses missions et plus précisément le processus d'intervention, exemple concret détaillé à l'appui. Après un déjeuner-buffet très soigné offert par l'ERHR Bretagne qui a permis de se rencontrer et faire connaissance, l'après-midi a commencé par la présentation de la MAS association COALLIA « Les chants d'Eole » de Dinan-Léhon. L'intérêt était de percevoir les lieux, l'équipe et les aménagements spécifiques (5 places parmi les 70 sont notamment réservées aux maladies rares). Ensuite Sandrine Nourrisson, orthophoniste à Dinan, a présenté les troubles de la déglutition illustrés par des schémas et des photos, en détaillant les signes d'alertes, leurs conséquences (fausse-route) les complications, mais aussi les solutions possibles : positionnement, bons gestes, aides techniques, choix et texture des aliments, sans oublier, ce qui est primordial, le plaisir et le respect du goût de chacun, pour maintenir un équilibre nutritionnel satisfaisant. Il a été signalé que la pose d'une GPE (gastrostomie percutanée endoscopique) en complément peut s'avérer nécessaire, avec l'accord du patient. Enfin l'équipe

JOURNÉE DE PARTAGE DE PRATIQUES À PONTIVY, PAR L'ERHR BRETAGNE AVEC GUÉNAELLE MAHÉ



**Communauté de Pratiques
Huntington**

Les risques suicidaires

**Jeudi 6 octobre de 9h30 à 11h45
à Pontivy, en présentiel**



Autour de sa nouvelle pilote Guénaelle Mahé, l'ERHR Bretagne a animé le 6 octobre 2022 une « communauté de pratique COP » sur le thème sensible : les risques suicidaires dans la Maladie de Huntington.

C'est à Pontivy dans le Morbihan qu'une trentaine de personnes : aidants, familles, professionnels du soin et de l'accompagnement sont venus écouter Monique Roblin, psychologue du service de neuro génétique du CHU de Rennes, qui reçoit les patients et familles autour du diagnostic génétique de la Maladie de Huntington. Elle rappelle que le risque suicidaire est plus important chez les personnes qui débutent jeunes la maladie, autour de la période du test génétique, quand les symptômes s'amplifient de façon majeure et en cas d'absence

de descendance. Plus que la dépression et les troubles psychiatriques, c'est le sentiment du manque d'espoir qui engendre l'intention suicidaire et le passage à l'acte car face à la certitude d'une dégénérescence physique et mentale, le patient fait face à une souffrance psychologique insupportable, constante et insurmontable. **Le soutien psychologique est l'un des moyens les plus efficaces pour aider la personne concernée** : le Counseling du psychologue américain Carl Rogers semble la méthode la mieux adaptée à cette relation d'aide. Suite à cette présentation, une séance de Co-développement s'est déroulée en présentant la situation d'une personne décédée souffrant de fragilité psychique, situation difficilement vécue par les équipes de la Mas de Plouha et du Samsah APF 22.

Journée des Familles, Samedi 7 octobre 2023, à Angers au Centre ETHIC Etapes Lac de Maine

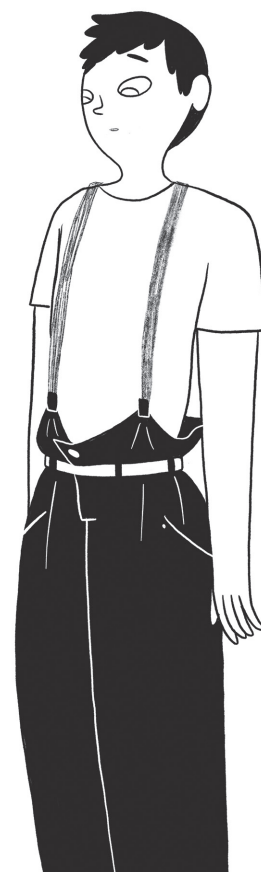
En partenariat avec l'équipe du Centre de référence d'Angers des maladies neuro-génétiques, la délégation Loire Bretagne de l'Association Huntington France vous convie à une journée de rencontre des malades Huntington et leur famille.

- Démarrage des interventions à partir de 10h30.
- Après un mot d'accueil de la délégation, aura lieu l'intervention de Mr Gilles RAOUL-CORMEIL, Professeur de droit sur des sujets de droits comme la tutelle, curatelle ou les directives anticipées.
- L'après-midi, à partir de 13h30, l'intervention du Professeur Verny et son équipe médicale pour aborder les avancées de la recherche.
- Déjeuner possible sur place le midi sur réservation (15€ par personne).
- Un échange questions/réponses clôturera la journée.

L'inscription est gratuite mais obligatoire :

- par internet : <https://forms.gle/sfQdXgZFST1CP5X8V7>
- par mail : huntingtonfrance@wanadoo.fr
- par voie postal : Association Huntington France, 165 avenue Henri Ginoux, 92120 MONTRouGE

Ci-contre: Mr Gilles Raoul-Cormeil, Professeur de droit privé et sciences criminelles - Spécialiste du droit des majeurs protégés et des mandataires judiciaires à la protection des majeurs.



Assemblée Générale de l'Ekiden de Cahors

Le 14 octobre 2022, au Domaine du Mas de Saboth, à Vers, le comité directeur de l'Ekiden de Cahors présidé par Benoît Bosc a fêté le 10ème anniversaire de cet évènement en présence des bénévoles qui assurent sa réalisation.

L'occasion de leur rendre hommage. Catherine Prunet, vice-présidente du Département, et bénévole de l'Ekiden, l'a d'ailleurs rappelé : « Le bénévolat n'a pas de prix ». Aussi, cette cérémonie de remerciements a accueilli en première partie l'assemblée générale annuelle 2021 à l'issue de laquelle ont été approuvés les rapports (moral et financier). La suite a été consacrée à la présentation de l'Ekiden du 12 novembre 2022. La soirée s'est poursuivie sous le signe de la convivialité. Le comité directeur a rappelé l'objectif de l'Ekiden qui est de lever des fonds en reversant la totalité des inscriptions à l'Association Huntington France. Françoise Lambert, Brigitte Couderc et Cécile Rigal, de l'AHF, étaient présentes à l'AG ainsi qu'au repas. Soirée très agréable sous le signe de la bonne humeur pour une belle cause.

Merci à toute l'équipe formidable de l'Ekiden de Cahors !



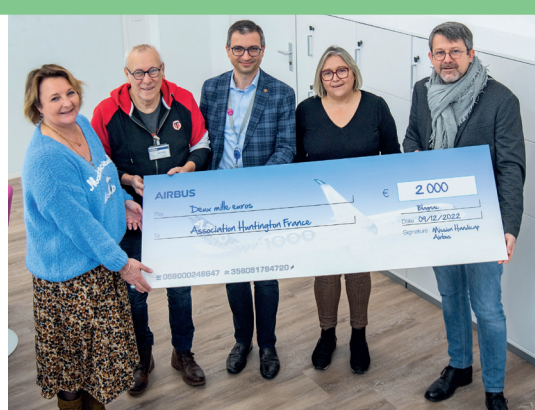
De gauche à droite : Marc Issandou, Président AHF, Cécile Rigal, Délégation AHF Occitanie, Brigitte Couderc Antenne AHF Lot et Benoît Bosc, Président de l'Ekiden

GRAND SUCCÈS POUR LA 10ÈME ÉDITION DE L'EKIDEN DE CAHORS

Le samedi 12 novembre 2022, comme chaque année, une randonnée était organisée à partir de 15h et ensuite le départ de l'Ekiden à partir de 18 h sur les Allées Fénélon pour un marathon de 42 Km avec 6 relayeurs. Cette course en équipe de 6 personnes se pratique avec un système de relais et permet de parcourir la distance d'un marathon en 6 étapes : d'abord 5 km, puis 10 km, encore 5 km, 10 km, puis 5 km pour finir par 7,195 km. Le tarif est de 54 € pour l'équipe (ou 9 € par participant) et l'intégralité des inscriptions est reversée à l'Association Huntington France en soutien de toutes ses actions dont la recherche contre la maladie de Huntington. Le départ était donné par l'équipe de soignants et le personnel de l'institut Camille Miret et la Mas de Castelnaud-Montratier dans le Lot. L'ambiance était au rendez-vous des animations musicales et une Banda. Comme en 2021, l'Ekiden a monté un partenariat avec les restaurateurs des Comptoirs Cadurciens. Les participants pouvaient ainsi aller se restaurer auprès des établissements cadurciens, en contrepartie ceux-ci reversaient une participation financière à l'Ekiden au profit d'AHF. Des commandes de vêtements de sport avec le logo de l'Ekiden étaient également possible sur le site Helloasso. Un stand AHF était tenu par Françoise Lambert, Brigitte Couderc et Cécile Rigal, représentantes locales de l'AHF. Marc Issandou, Le Président était présent avec sa famille et des membres de l'Association Huntington France. Beaucoup d'émotions comme toujours ! **Encore merci de tout cœur à l'Ekiden et à toute l'équipe de bénévoles.** Rendez-vous à la prochaine édition 2023 !

UN IMMENSE MERCI À... AIRBUS

Le département « Mission handicap » d'Airbus à Toulouse dans la Haute Garonne a fait un don de 2000 euros à l'AHF par le biais de l'action « Les bouchons d'amour ». Mr Bruno James, responsable des nouvelles énergies à Airbus et membre de l'AHF dans la région Occitanie a œuvré afin que ce don soit adressé à l'AHF. Le 9 décembre 2022, la remise du chèque avait lieu dans les locaux de Airbus à Toulouse en la présence de Mr James, de Mr Mikaël Butterbach, Directeur RH pour Airbus France, de Mme Agnès Bégué, chargée de la mission handicap chez Airbus. Cécile Rigal, déléguée régionale pour l'AHF avait fait le déplacement. L'AHF remercie chaleureusement toutes ces personnes pour ce généreux don.



De gauche à droite: Mme Agnès Bégué, chargée de la mission handicap Airbus, Mr Rigal, Mr Bruno James adhérent de l'AHF, Mme Cécile Rigal et Mr Mikaël Butterbach, Directeur RH Airbus France

SOUTIEN FINANCIER DE LA FONDATION GROUPAMA LORS D'UNE RANDONNÉE



De gauche à droite : Jasmine Iral, antenne AHF 11 – une représentante de la Fondation Groupama – Jean-Luc Campion, antenne AHF 66

En décembre dernier, la fondation Groupama a remis un chèque de 4000€ à l'AHF auprès de Jasmine IRAL, antenne AHF de l'Aude. L'AHF a été choisie parmi d'autres associations locales lors de l'organisation d'une randonnée en mai 2022 sous le patronage de la fondation Groupama et la participation active de Jasmine IRAL pour faire connaître la Maladie de Huntington. Cette remise s'est déroulée à Narbonne-Plage en présence de membres de la fondation dans une ambiance très conviviale, et de moi-même en tant qu'antenne des Pyrénées Orientales. Un journaliste de Midi Libre et l'Indépendant était présent également.

Jean-Luc Campion
Antenne AHF 66 – Tél. 06 11 46 66 96 Mail. jeanluc.campion@sfr.fr

À NOTER...

10 SEPTEMBRE 2023
MONTÉZIC - AVEYRON (12)

RANDONNÉE PÉDESTRE

13H30 Salle des fêtes de MONTÉZIC
Accueil et inscription : participation libre au profit de l'Association Huntington France. Possibilité de faire un don.

14H00 Départ des randonnées
Parcours de 5 km, 9 km et 11 km.
Accueil des aidants et des familles AHF Aveyron Cécile Rigal.
Démonstration de jeux de quilles

17H30 Fin de la randonnée
Pot de l'amitié.

Au profit de la lutte contre la maladie de Huntington avec l'aide et la participation de l'association «Sport Nature Montézic»

AHF Aveyron Cécile Rigal : 06 48 10 27 35
Info Rando Alain : 06 87 50 05 98
Lionel Nayrolles : 06 73 44 07 42

L'AHF présente à Toulouse pour la journée internationale des maladies rares

Le 28 février 2023, au Centre d'enseignement et de congrès de l'hôpital Pierre-Paul Riquet du CHU de Toulouse avait lieu « la journée internationale des maladies rares » organisée par le réseau des maladies rares avec la présence de l'AHF. Depuis plusieurs années, le réseau des maladies rares est bien implanté sur Toulouse et diverses réunions ou visioconférence sont organisées avec les représentants de diverses associations de maladies rares. Actifs et solidaires, nous organisons en commun des manifestations de toutes sortes. Ce jour-là, nous nous étions retrouvés le matin pour participer à l'installation des stands, puis de 12h à 14h pour un café inter-associations après un repas en commun. L'après-midi était consacré à un échange avec le public et les soignants de l'Hôpital de Purpan. En fin de journée, une conférence était dédiée au thème « Faciliter la transition jeune/adulte des patients avec maladies rares ». Cette journée était très riche en échanges et en émotions. Cécile Rigal, déléguée régionale et Brigitte Couderc, antenne du Lot étaient présentes pour le stand AHF. Merci à Aurélie Berland du réseau des maladies rares et à tous ses collègues, à Dorothee Miericke, coordinatrice des activités associatives au CHU de Purpan, à Thierry Toupnot de Alliance Maladies Rares Occitanie et à Laura Brinas Herce Chef de projet de la plateforme d'expertise maladies rares du CHU. À venir très prochainement de futurs projets pour les patients, les aidants et les familles.



INTERVENTION AUPRÈS DES ÉTUDIANTES EN CURSUS DE CONSEILLÈRE EN GÉNÉTIQUE À LYON

Depuis 2019, un cursus de Conseillère en génétique a été créé en France.

Le collaborateur du médecin généticien, ou le conseiller en génétique, joue un rôle d'intermédiaire et apporte une information complexe aux familles, à la fois sur la maladie et sur les parcours de soins possibles. Il effectue des tests génétiques, construit des arbres généalogiques, pose des calculs de risques, assure le suivi des dossiers familiaux... afin d'établir une évaluation des possibilités de transmission d'une maladie au sein d'une famille. Il travaille aussi sur le dépistage précoce des maladies du fœtus. Il travaille à l'hôpital, public ou privé, ou dans un centre anticancéreux, et exerce

sous la responsabilité d'un médecin généticien, au sein d'une équipe pluridisciplinaire. La Faculté de Médecine de Lyon (UE 10 – Neurogénétique) en collaboration avec le CHU de Saint Etienne et le CHU de Clermont-Ferrand) a mis en place un cycle de formation pour la région AURA. Une semaine de ce cycle est consacrée aux maladies neurodégénératives avec la Maladie de Huntington comme point focus.

Dominique Ville et Roger Picard ont été sollicités par le Dr Francis RAMOND pour intervenir sur les aspects génétiques de la MH, et

surtout ce que les tests impliquent au niveau personnel et au niveau familial. Cette intervention incluait une présentation comprenant les sujets suivants :

- Rappels sur la MH
- Génétique de la MH
- Tests génétiques dans la MH
- Avant, pendant et après le test
- Enjeux du test.

Cette intervention s'est déroulée le mardi 24 janvier à l'Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer avec une vingtaine d'élèves et leur professeur. Initialement prévue sur une heure et demie, elle s'est prolongée bien au-delà avec beaucoup de questions de la part des auditrices.

➔ C'EST NOUVEAU !

RELAXATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA DRÔME



Début janvier, sur les conseils du conjoint d'une personne atteinte de la maladie de Huntington et résidente de l'EHPAD Claire Fontaine, à Romans sur Isère, Dominique Ville, délégation AHF de la région Auvergne - Rhône-Alpes rencontre Marie Louise Landrau. Marie Louise a fait sa formation de massage thérapeutique à l'île de la Maurice, son diplôme n'est pas reconnu en France, ses prestations ne sont donc pas remboursées par la CPAM. Jeune femme souriante, pleine d'énergie, et de relations positives, elle s'est spécialisée dans les soins du corps avec des huiles essentielles, auprès des personnes malades (cancer), ou âgées.

Depuis août 2022, Marie Louise masse cette dame atteinte de la MH une fois par semaine, l'époux de celle-ci n'en revient pas, sa femme à présent tend ses mains ou ses pieds, indique à Marie Louise les zones où elle préfère être massée. Après un massage Ayurvédique, cette dame arrive à prendre seule son verre, et peut diriger sa cuillère à sa bouche. Marie Louise, toujours respectueuse, laisse un moment aux époux pour se retrouver, elle communique avec la personne par son corps, et avec toujours beaucoup de bienveillance.

Pour contacter Marie Louise : soinsoleil@orange.fr



À VOS AGENDAS !

- **Vendredi 23 juin 2023 :**
L'AHF sera présente au Forum régional de l'Alliance Maladies Rares à l'AIDEN Le Magnétic, à Clermont-Ferrand (63)
- **Dimanche 27 août 2023**
Pétanque : à Saint Jean de Galaure (26) à partir de 13h30
- **Dimanche 17 décembre 2023**
Marches Huntington à Saint Barthélémy de Vals (26), à partir de 7h30
- **Vendredi 20 octobre 2023 :**
Rencontre des familles au Changil de Clermont-Ferrand (63) de 14h à 17h



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

CENTRE DE COMPÉTENCES HUNTINGTON HÔPITAL DE LA TIMONE – AP-HM

Pr Azulay,
Dr Fluchere
et Dr Grimaldi.



Le centre de compétence pour la région PACA pour la maladie de Huntington est situé à Marseille, au sein du CHU de la Timone, dans le service de Neurologie et pathologie du mouvement. Il fait partie du Réseau Huntington de Langue Française. L'équipe se compose de deux médecins neurologues, le Dr Frédérique Fluchère et le Pr Jean-Philippe Azulay, une psychologue spécialisée en neuropsychologie, Mme Eve Benchetrit, et une attachée de recherche clinique, Mme Laura Mundler.

Le centre propose des consultations simples mais dispose également de lits d'hospitalisations de jour ou conventionnels pour les soins plus lourds.

Il a pour missions principales :

- D'offrir la possibilité d'un conseil génétique auprès des proches de patients atteints de la maladie de Huntington et celle de la recherche de la mutation chez des personnes asymptomatiques. Ces activités sont spécifiquement encadrées par le Professeur N'Guyen, chef du Département de Génétique Médicale (CHU Timone).
- De participer à l'harmonisation des pratiques des centres spécialisés dans la maladie de Huntington. Pour cela, nous proposons l'inclusion dans un protocole de suivi international, la cohorte ENROLL-HD qui suit actuellement plus de 20 000 malades dans le monde (dont 130

dans notre centre) et dont le but est de mieux connaître l'histoire naturelle de la maladie, les facteurs qui l'influencent et favoriser les essais thérapeutiques. Dans cette cohorte, les informations cliniques sont recueillies à l'aide de questionnaires certifiés (UHDRS – PBA – Columbia) sur les patients porteurs ou à risque de la Maladie de Huntington. Un bilan annuel est réalisé en hôpital de jour au cours duquel le patient rencontre un neurologue, une neuropsychologue et une infirmière afin d'effectuer un bilan à la fois moteur, psychiatrique et cognitif. Ces visites annuelles permettent un suivi longitudinal et l'occasion, pour le patient, de se voir proposer un essai thérapeutique ciblé et pour son proche, l'opportunité de bénéficier d'un accompagnement spécialisé. Elles permettent également de recourir, si besoin, à une assistante sociale, à une diététicienne, ou à

un autre spécialiste.

- De proposer la participation aux protocoles de recherche clinique en cours, qu'ils soient locaux (étude de l'impulsivité au cours d'une tâche de prise de décision, en collaboration avec le CNRS), nationaux (comme les Protocoles Hospitaliers de Recherche Clinique) ou internationaux dont de nombreux essais thérapeutiques visent à atténuer les symptômes de la maladie ou à en ralentir l'évolution.

Au cours de ces 5 dernières années, le centre de compétence régional pour la maladie de Huntington (CHU Timone) a participé à 5 essais cliniques :

- PRIDE HD et PROOF HD : Pridopidine 45 mg à visée symptomatique
- Open PRIDE-HD /extension PRIDE HD traitement en ouvert.
- REV-HD : Evaluation du Resveratrol comme neuroprotecteur
- GENERATION HD (RG6042) : injection intrathécale d'un oligonucléotide antisens anti huntingtine (thérapie génique)
- PIVOT HD : étude de neuroprotection par PTC518 ciblant également l'huntingtine (thérapie génique)

Enfin, dans une volonté de renforcer les liens entre la ville et l'hôpital, le centre de compétence entretient une étroite relation avec la MAS d'Allauch, structure exceptionnelle en France concernant la prise en charge des malades au stade évolué. Une fois par an, une rencontre avec les patients et familles concernés par cette maladie et le CHU est organisée, en collaboration avec les médecins de la MAS d'Allauch et l'Association Huntington France avec qui nous développons depuis ces dernières années des liens plus étroits.

INAUGURATION DU CLUB HUNTINGTON ET MALADIES APPARENTÉES DE LA RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE

Par Nakashima G. DESIR, Coordonnatrice club Huntington et maladies apparentées de la région Nouvelle-Aquitaine



De Gauche à droite : Mr Christophe LE NAIN (Directeur Général de l'APAJH 17), Mr Julien BERNET (Directeur Général d'HAPOGYS), Mme Olga HENRIQUES (Directrice de la MAS Les Jonquilles), Professeur Cyril GOIZET (représentant du CHU de bordeaux)

Le vendredi 2 décembre 2022 a eu lieu l'inauguration du club Huntington et maladies apparentées de la région Nouvelle-Aquitaine. Etaient représentés ce jour les membres actifs du club : la Mas les Jonquilles qui nous accueillait, les représentants de l'APAJH 17 et 86, les Equipes Relais Handicaps Rares, l'Association Huntington France, le CHU de Bordeaux, l'Association ACMH (Grand Sud-Ouest) et l'IRSA (Institut inter Régional de la Santé). Ce club, mis en œuvre par l'ARS Nouvelle-Aquitaine, est constitué de professionnels de santé et médico-sociaux, d'experts dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Huntington et de proches aidants.

Quel est l'origine de ce dispositif ?
Dans le cadre de sa politique régionale, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a souhaité initier et optimiser un parcours sans rupture tout au long

de la vie de la personne atteinte de la maladie de Huntington. La perspective de ce dispositif, dès l'origine de la réflexion, a permis de fédérer les partenaires et les acteurs pressentis au maillage régional. L'objectif est de permettre à chacun de partager ses connaissances, ses bonnes pratiques professionnelles et ses

problématiques, tout en mutualisant les expertises, pour diffuser une « culture commune partagée » en territoires auprès de l'ensemble des professionnels susceptibles d'accompagner ce public.

Les membres actifs du club Huntington et maladies apparentées de la Région Nouvelle-Aquitaine



ÇA BOUGE EN NOUVELLE AQUITAINE !

• Le 18 janvier dernier, Yves Liébert, Antenne AHF de la Haute Vienne, a rendu visite à l'APAJH 86 (Migné-Auzances) qui vient de mettre en place une Equipe Mobile de Liaison Handicap Rare. Cette rencontre fut l'occasion d'échanges nombreux sur les besoins de cette équipe et l'action de l'AHF.

Pour toute information sur cette EMLHR, contacter Marie-Agnès Iso (APAJH 86) au 05 49 43 66 66 ou sur <http://www.apajhvienna.fr>

• En février, le Club Inner Wheel Limoges-Kaolin a remis à l'AHF un chèque de 200 € provenant d'une vente de fleurs organisée au profit de plusieurs associations de malades. L'association les remercie chaleureusement.

• Le 24 mars, le Club Huntington Nouvelle-Aquitaine s'est de nouveau réuni au Groupe Hospitalier Pellegrin de Bordeaux et a fait le point sur les travaux en cours ; une première synthèse du groupe de travail « aidants » a

permis de présenter un référentiel exhaustif fondé sur tous les supports existants et évitant les documents redondants. Dans la foulée de ce travail préparatoire, une journée d'information et d'échanges sur le thème de la nutrition aura lieu le 13 octobre 2023 dans le cadre du programme de sensibilisation envers les aidants institutionnels (MAS, APAJH...). Un représentant de l'AHF y témoignera au titre d'aidant familial.

• Le 26 mars, malgré une météo très maussade la deuxième édition de la Rando marche et VTT de l'Association Vents nouveaux s'est tenue dans la bonne humeur : plus de 550 participants s'étaient inscrits à cette matinée sportive. Le correspondant régional de l'AHF et son épouse ont été chaleureusement accueillis par Serge Moreau et son équipe qui ne compte pas moins d'une soixantaine de bénévoles pour organiser cet événement. Les bénéfices, à hauteur de 4000€, ont été versés à l'AHF.

À VOS AGENDAS !



• 11 juin 2023 : une équipe de l'AHF emmenée par Margaux Lebouc et Catherine Liébert a participé à la version bordelaise de la Course des Héros.

• 24 septembre 2023 : cinquième Coupe Huntington au golf de la Porcelaine à Limoges : golfeuses et golfeurs de tous niveaux sont attendus pour cette compétition amicale et caritative qui, comme chaque année, sera bien dotée.



L'équipe de l'association Vents nouveaux

ANTENNES LOCALES : Pascale Le Yeuc'h / Tél : 06 63 39 79 32 / jppleyeuch@orange.fr
 Nadine Nougarede / Tél : 06 33 87 20 81 / nougana@hotmail.fr
 Hervé Bonnet / Tél : 06 60 14 34 00 / dbl@orange.fr

FESTIVITÉ !

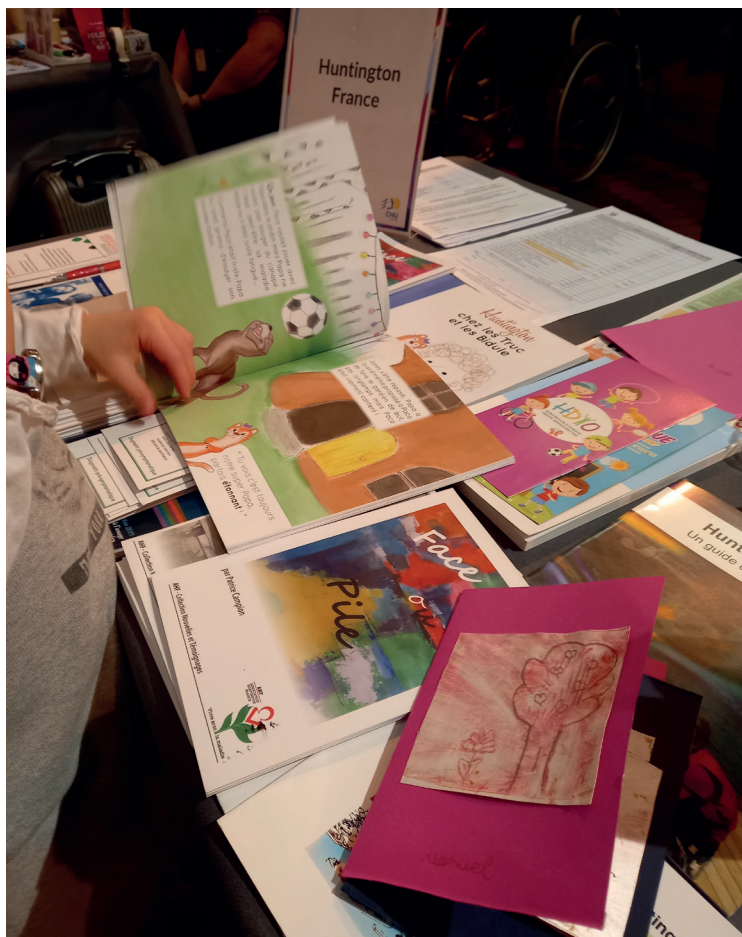
JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES À LILLE LE 11 MARS 2023

PLEMaRa, la Plateforme Lilloise d'Expertise Maladies Rares, a organisé un événement le 11 mars à Lille auquel l'antenne de l'AHF du Nord - Pas-de-Calais était conviée.



Le thème choisi pour 2023 : « Art et Maladies Rares ». Le stand AHF s'est tenu de 13h à 19h dans le prestigieux lieu culturel du Nouveau Siècle à Lille, au cœur du village des Maladies Rares et ce, en présence de nombreux acteurs régionaux et nationaux notamment des centres de soins et des associations de patients. Des spectacles, des activités culturelles et gastronomiques ainsi que des débats ont rythmé cette journée. Notre antenne remercie vivement PLEMaRa pour la qualité de son travail événementiel. J'ai pu animer avec bonheur, sur le stand, un petit atelier de gravure qui a réjoui un jeune public. De plus, les visiteurs se sont montrés intéressés par la documentation disponible sur le stand. Des malades accompagnés de leur famille, des étudiants en génétique et des soignants n'ont pas manqué le rendez-vous. Les échanges furent des plus chaleureux et, pour mon bénévolat tout récent, riches d'enseignement. Je me permets de conclure cet article en évoquant ma rencontre avec Ronald et Fiona B., Fiona a déclaré la maladie depuis un an, le couple est venu partager son sentiment sur le stand, c'était un moment empreint de beaucoup d'émotion et de dignité, je leur adresse mon meilleur souvenir et espère les revoir bientôt !

Pascale Le Yeuc'h, Antenne AHF 59 et 62



Gravure d'enfant réalisée sur le stand le 11 mars.



VÉRONIQUE & DIANE

Un aidant familial est une personne lambda qui du jour au lendemain se retrouve propulsée dans un rôle qui à la base n'était pas prévu et qu'il ne connaissait pas vraiment.

Propulsé est bien le terme car la MH est un vrai tsunami familial qui va dérégler les fondements mêmes de la famille, étant donné son statut de maladie neuro évolutive génétique. Tout à coup dans la famille, il y a la révélation de la présence du gène de la MH dans les générations antérieures, et un membre de la famille va être condamné par cette pathologie encore incurable. Le cercle familial est tout d'abord plongé dans un état de sidération. Par la suite deux autres réactions sont souvent constatées : le déni, forme de bouclier protecteur contre l'inacceptable et puis, pour d'autres, la pleine conscience des besoins du malade et donc une sorte d'acceptation de l'inacceptable qui leur fait endosser le difficile mais ô combien enrichissant costume d'aidant. Un costume parfois lourd à porter et qui va changer au fur et à mesure de l'avancée de la maladie chez le proche. Avant même d'accepter cette mission, il est important d'être clair avec ses propres limites, car le rôle d'aidant peut très vite devenir chronophage mais également épuisant tant physiquement que moralement. Nombre d'aidants font un burn out ou une dépression.

C'est pourquoi il est indispensable de mettre dès le début, un réseau, une équipe pour soutenir et accompagner le malade mais également son aidant familial. Il est important que ce dernier puisse trouver des temps de respiration.

À plusieurs on est plus fort et tout est moins lourd à porter. Pour ma part la construction de cette équipe s'est faite avec l'aide de la MDPH de ma région (il faut savoir les solliciter sans relâche au début, se faire connaître et faire clairement connaître la maladie et son évolution), le SAMSAH de ma ville, l'association Prisma, l'association Huntington France qui a mis à mon service des outils indispensables pour accompagner au mieux Diane, le psychologue, le neurologue, le psychiatre, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, l'auxiliaire de vie, les aides soignantes, la famille bien-sûr, les amis... Cette jolie troupe a été indispensable pour ma santé psychologique mais également pour Diane. On ne naît pas aidant familial on le devient par la force des choses et ce qui est le plus nuisible à l'aidant est la solitude. Une jolie image sportive me vient en tête, la mêlée au rugby et cette force qui s'en dégage. Pour vivre la mission d'aidant il faut aussi et surtout accepter d'être également aidé.

Véronique Golfier. Maman et aidante familiale de Diane 31 ans atteinte de la MH depuis 2015.

GRAVIR DES MONTAGNES

Ce goût du dépassement de soi était déjà en moi depuis longtemps et par la puissance de la vie je fus «expédié» dans la vie active plus rapidement qu'un enfant ne devrait l'être.

En effet je suis venu en aide très jeune à mes parents et ma maman en particulier, pour toutes les tâches de la vie courante. Ma maman était atteinte de la maladie de Huntington et elle en est décédée il y a maintenant plusieurs années. Aujourd'hui j'ai encore plus envie de profiter de la vie car j'ai l'impression de vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de moi ... mais, il faut avant tout relativiser et prendre tout ce qui est bon à prendre et vivre l'instant présent surtout !!

Pour l'instant je me refuse à faire le test, peut-être par peur du résultat, quel qu'il soit. J'ai une grande sœur et je pense beaucoup à elle également.

Bressans, je marche beaucoup et je fais notamment beaucoup de ski de randonnée. J'ai ainsi gravi en 2022, le sommet du Bishorn, en Suisse, culminant à 4200 m. Arrivé à destination, j'ai d'ailleurs pris une photo de moi avec le logo de l'AHF.

Je serai heureux à nouveau de porter les couleurs de l'AHF lors de mes prochains défis sportifs.

Nicolas





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 2023**

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 :

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.

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 mag' 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

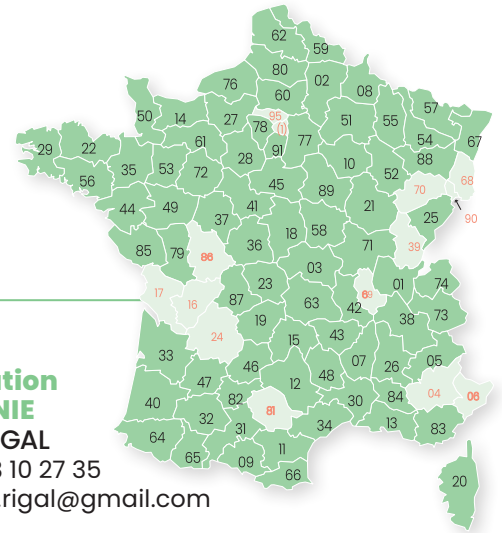
Bulletin à retourner à AHF - 165, avenue Henri Ginoux - 92120 Montrouge Tél.: 01 46 11 89 93
huntingtonfrance@wanadoo.fr / www.huntington.fr



Gagnez du temps en donnant directement en ligne par paiement sécurisé via la plateforme HelloAsso sur le site internet : huntington.fr

LES ANTENNES RÉGIONALES ET DÉPARTEMENTALES, AU PLUS PRÈS DE VOUS

→ **MERCI AUX RESPONSABLES DES ANTENNES ET DELEGATIONS** 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

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

CONTACTS ANTENNES

Ain (01) – Bourg-en-Bresse

➤ **Denys CORNAC**
Tél : 06.73.98.38.93
cornac.denys@orange.fr

Aisne (02) – Laon

➤ **Nadine NOUGAREDE**
Tél. 06 33 87 20 81
nougana@hotmail.fr

➤ Denise PIERSON

Tél: 06 80 03 37 57
denisefrancoise@free.fr

Allier (03) – Moulins

➤ **Roger PICARD**
Tél: 06 37 26 01 86
roger.picard191@orange.fr

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: 06 79 84 67 40
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 FRANÇOIS**
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

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 : 06 62 17 49 89
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)

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

➤ Marie-Hélène GRACIA

Tél : 06 78 94 59 56
graciahelene@orange.fr

Gironde (33) – Bordeaux

➤ **Claudine MAGOT**
Tél: 06 29 31 16 68
claudine.magot@gmail.com

Hérault (34) – Montpellier

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

➤ Fabien JOANNES

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

Ille et Vilaine (35) – Rennes

➤ **Michel CAILLARD**
Tél: 06 01 46 02 02
michel.caillard@neuf.fr

➤ Françoise ETCHESSAHAR

Tél: 06 47 29 24 99
etchessahar.f@orange.fr

Indre (36) – Chateauroux

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

Indre et Loire (37) – Tours

➤ **Magali LE ROLLAND**
Tél : 07 71 10 57 07
magali-lerolland@orange.fr

➤ 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

➤ **Orlane BOUTEYRE**
Tél. 07 68 48 68 35
bouteyre.ornlane@hotmail.com

➤ Joëlle MARTIRE

Tél: 06 70 20 27 19
tanajoelle@hotmail.com

