

## Édito

### PARTENAIRES ET DONATEURS: VOTRE SOUTIEN, NOTRE FORCE

En cette période compliquée je tenais à prendre un moment pour exprimer notre profonde gratitude envers celles et ceux qui nous ont soutenus avec tant de générosité. C'est grâce à des partenaires exceptionnels tels que la Fondation Groupama Maladies rares, ainsi que tous nos adhérents et donateurs dévoués que nous sommes en mesure de poursuivre notre mission : informer, venir en aide aux malades et à leurs familles et soutenir la recherche.

La Fondation Groupama nous accompagne dans beaucoup de nos manifestations à travers tout le continent. Vous pourrez lire dans le Mag l'interview avec la Présidente de la Fondation Groupama qui montre que le lien entre La Fondation et l'AHF est très fort

Merci également à vous tous adhérents et donateurs. Cette année, plus que jamais, nous comptons sur vous pour continuer à être à nos côtés. Votre contribution est indispensable pour soutenir nos actions, nos projets, et nos efforts.

**Votre soutien est notre force. Merci à tous**

**MARC ISSANDOU**  
Président de l'AHF

## Le mot du parrain

### NOUS AVONS BESOIN DE VOUS

C'est avec beaucoup d'émotion que je m'adresse à vous pour vous rappeler qu'en ces temps difficiles, chaque geste compte plus que jamais. Votre générosité est indispensable pour que l'AHF puisse mener tous ces combats. Vos dons font la différence.

Alors merci du fond du cœur pour votre soutien.

#### **EMMANUEL PETIT**

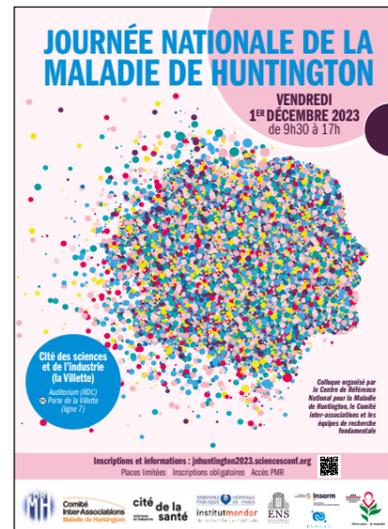
*Parrain de l'AHF et ancien champion du monde de football*



## À NE PAS MANQUER !

Nous comptons sur le plus grand nombre d'entre vous pour venir nous rencontrer à la **Journée Nationale de la Maladie Huntington le 1er décembre 2023**. Cette journée est organisée en partenariat avec le centre de référence de la maladie de Huntington, **CHU Henri Mondor, à Créteil**.

L'inscription est gratuite mais les places sont limitées. **Inscrivez-vous vite pour réserver la vôtre !**



## À VOS AGENDAS !



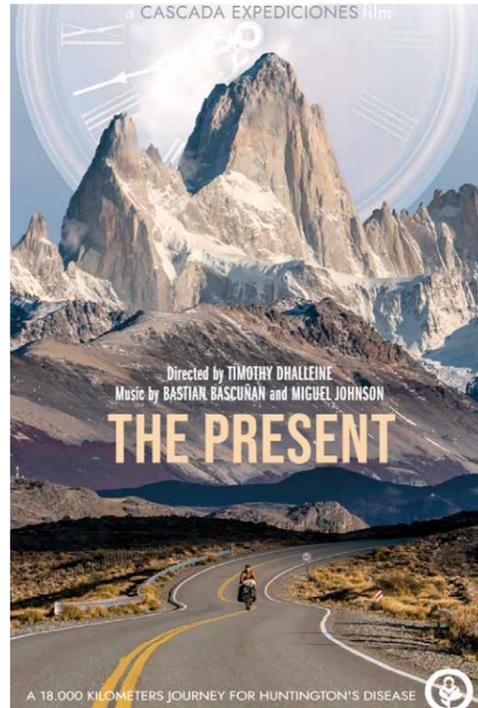
**Dimanche 17 décembre 2023 :**

27<sup>e</sup> édition de la Marche Huntington à Saint Barthélémy de Vals



## LE VOYAGE INSPIRANT DE DIMITRI POFFÉ : UN CYCLISTE AU GRAND CŒUR POUR LA MALADIE DE HUNTINGTON

Découvrez « Le Présent », un documentaire captivant qui retrace l'incroyable voyage à vélo à travers l'Amérique latine, sur une distance de 18 000 kms de Dimitri Poffé, originaire de Dunkerque. Ce périple exceptionnel a débuté après que Dimitri ait été déclaré porteur du gène de la maladie de Huntington.



Aujourd'hui âgé de 34 ans, Dimitri a entrepris ce voyage en autonomie il y a deux ans. Avec « Le Présent », il met en lumière la maladie de Huntington, méconnue du grand public, et cherche à sensibiliser à la réalité de cette maladie.

Son projet, intitulé « Exploreforhuntington », l'a poussé à aller à la rencontre de familles isolées touchées par cette maladie, offrant un message d'espoir et facilitant leur connexion avec des associations locales et européennes. Dimitri a également lancé une campagne de financement participatif pour collecter des dons en faveur des associations locales, des familles, et pour soutenir son propre projet.

Dimitri a ainsi travaillé sur un documentaire passionnant, « Le Présent », réalisé par le talentueux cinéaste français Timothy Dhalleine et produit par « Cascada Expediciones » au Chili. Le film aspire à participer à divers festivals d'aventure et à toucher un large public. Dimitri a besoin de notre collaboration à tous pour partager ce projet avec le monde.

Un événement de lancement du film a été organisé à Santiago, la capitale du Chili, début septembre, pour la sortie officielle du documentaire. Étaient invités pour cette occasion l'association Huntington chilienne, les familles et patients qui ont participé au documentaire, les médias locaux et les partenaires du projet.



> Découvrez le trailer émouvant du documentaire sur YouTube et likez ! : <https://www.youtube.com/watch?v=bqyVrrhCxg>

> Suivez-le sur @exploreforhuntington, @timothydhalleine et @cascadaexpeditions pour suivre cette extraordinaire aventure.

## Les courses des Héros... une journée de fête inoubliable !



La Course des Héros, c'est une ambiance de folie générée par la présence de centaines d'associations engagées et dynamiques, chacune courant pour la cause qui lui est chère ! Personnes « ordinaires » et personnes « extra-ordinaires » s'y côtoient avec une grande bienveillance.



Ensemble, nous serons toujours plus forts !

**La Course des Héros ... c'est quoi ?** C'est courir ou marcher pour une belle cause, c'est un défi sportif, familial, festif et solidaire.

**Comment ça fonctionne ?** Chaque participant crée une page de collecte qu'il diffuse largement auprès de sa famille, ses amis, ses collègues, ses voisins, ... Enfin, le jour J, ressortez vos baskets, enfiler votre t-shirt aux couleurs de l'AHF et ... 3, 2, 1 partez avec toute l'équipe qui court/marche au profit de l'AHF.

**Il s'agit d'un événement de collecte majeur qui permet à l'AHF de pouvoir mener à bien ses projets.**

En 2023, l'AHF a participé à la Course des Héros dans 3 villes : Bordeaux le 11 juin, Paris le 18 juin et Lyon le 25 juin.

L'AHF remercie très chaleureusement les coureurs et marcheurs mobilisés \_ Zoé, Margaux, Marine, Inès, Manon, Leila, Amélie, Véronique, Claire, Mailys, Soizic, Guillaume, Cédric, Thomas\_ et ses supers héros, Cathy, Diane, Fanny, Nadia, Victor et Valentin, ainsi que les 256 généreux donateurs qui les ont soutenus. Grâce à eux et grâce à vous, près de 14 000€ ont été collectés !



Rejoignez-nous pour l'édition 2024 à Paris, Bordeaux, Lyon et pourquoi pas à Nantes aussi ! Nous avons besoin de vous pour transformer ensemble ce challenge en un moment de cœur en collectant des fonds au profit de l'AHF pour financer ses actions.

## L'AHF APPORTE UN SOUTIEN MATÉRIEL AUX MALADES HUNTINGTON

Entre 2022 et 2023, l'Association Huntington France a bénéficié d'une subvention de 20 000€ de la Fondation de France dans le cadre d'un appel à projet dédié soutenu par un legs.

En tant que premier réseau philanthropique en France, la Fondation de France rassemble donateurs, fondateurs, bénévoles et porteurs de projets sur l'ensemble du territoire, avec pour objectif principal d'aider chacun à œuvrer de manière optimale dans les domaines d'intérêt général qui leur tiennent à cœur. Elle s'engage à bâtir des solutions pratiques, durables et bénéfiques pour faire progresser la société.

### FONDATION DE FRANCE

Grâce à ce soutien financier, l'Association Huntington France a pu acquérir quatre fauteuils adaptés, qui ont été distribués dans la région Bretagne et départements de proximité conformément à l'appel à projet de la Fondation de France.



De plus, quatre tablettes numériques équipées du logiciel Companion Life ont été acquises dans le cadre du projet StépHanie.

L'AHF joue un rôle clé dans le financement et la mise en place de ce projet, contribuant ainsi à son déploiement. Si vous souhaitez en savoir plus sur ces tablettes et le logiciel pour accompagner les malades



Huntington, rendez-vous sur le site internet de l'AHF : <https://huntington.fr/une-tablette-numerique-pour-accompagner-les-malades-de-huntington/>

### FONDATION ROGER DE SPOELBERCH

Basée à Genève, elle a été créée pour mettre en œuvre les aspirations de la famille de Spoelberch, une famille belge reconnue, en soutenant la recherche sur les maladies neurodégénératives, notamment les troubles psychiatriques. En 2022, la Fondation a accordé un très généreux concours financier de 12788€ par an et pour cinq ans, permettant à l'Association Huntington France de mettre en place un programme d'acquisition de 2 fauteuils de type Omega chaque année et de rénovation de sa flotte de fauteuils existante.

L'AHF dispose ainsi de plus de trente fauteuils, gérés en prêt à l'intention des personnes atteintes de la maladie de Huntington.

Les demandes sont nombreuses. Pour en bénéficier, il convient d'être adhérent à l'association et inscrit sur la liste d'attente.

L'Association tient à exprimer sa profonde gratitude à la Fondation de France et la Fondation Roger de Spoelberch pour leur confiance et leur soutien financier inestimable. C'est grâce à ces partenariats d'importance capitale que l'AHF peut poursuivre son action en faveur des familles touchées par la maladie.

En complément de ces aides concrètes, de nombreuses familles ont également fait don de leur fauteuil de type Oméga à l'association, afin qu'ils puissent s'ajouter à la flotte de fauteuils en prêt. L'AHF remercie chaleureusement ces familles pour leur don et leur générosité.

## INTERVIEW CROISÉE...

Rencontre entre Sylvie Le Dilly Présidente de la Fondation Groupama et Marc Issandou Président de l'AHF.

Marc Issandou & Sylvie Le Dilly



leur famille, leur parent ou leur conjoint, qui devient très souvent aidant. On sait combien ce rôle est difficile et lourd. Depuis sa création la Fondation est engagée dans le soutien à la recherche scientifique, qu'elle soit fondamentale ou appliquée. Nous

L'ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE ET LA FONDATION GROUPAMA, C'EST UNE RELATION DE LONGUE DATE. POURQUOI EST-IL PARTICULIÈREMENT IMPORTANT DE SE MOBILISER CONTRE LA MALADIE DE HUNTINGTON ?

**Marc Issandou :** L'Association Huntington France existe depuis 1978. Nos missions sont d'accompagner les personnes touchées par la maladie et leur famille, sensibiliser et informer le personnel soignant, qui est peu au fait de la maladie. Par ailleurs, la maladie de Huntington étant pour le moment incurable, il est important de soutenir la recherche afin d'améliorer la prise en charge des malades et de trouver un traitement curatif. Grâce à son soutien indéfectible depuis plus de 20 ans, la Fondation Groupama a beaucoup contribué à faire avancer la cause qui est la nôtre.

**Sylvie Le Dilly :** Nous sommes effectivement partenaire de l'association Huntington France depuis longtemps. Il est particulièrement important de nous mobiliser contre les maladies neurodégénératives rares car l'on sait combien elles sont impactantes dans le quotidien des malades mais aussi de

nous concentrons aussi sur le quotidien car le parcours de vie des malades est encore trop souvent oublié. En près de 25 ans, nous avons versé 12 millions d'euros à la lutte contre les maladies rares, soutenu 54 équipes de recherche et accompagné plus de 340 associations, dont l'association Huntington France.

POUVEZ-VOUS REVENIR SUR LES MOMENTS FORTS DE VOTRE RELATION ?

**Marc Issandou :** La Balade solidaire de Myons le 6 juin 2021 en présence de notre parrain Emmanuel Petit a été un moment de solidarité très marquant pour l'association. La population entière d'un petit village s'est mobilisée pour l'association. Pour l'AHF, c'est l'une des manifestations qui a rapporté le plus de dons.

La même solidarité est observée, tous les ans depuis 2012 à l'EKIDEN de Cahors soutenue depuis 23 ans par la Fondation Groupama qui reverse au profit intangible de la maladie de Huntington et de la recherche. Enfin, dernier exemple mais non des moindres, la marche Huntington organisée par la délégation Auvergne-Rhône Alpes de l'AHF depuis 28 ans dans la Drôme enregistre un soutien indéfectible de la Fondation Groupama et des

caisses locales de Groupama toujours présentes.

**Sylvie Le Dilly :** En effet, notre modèle mutualiste nous permet d'avoir des administrateurs dans tous les territoires. Certains de ces bénévoles se sont engagés à nos côtés pour organiser des balades et des événements solidaires dont le but est à la fois de récolter des dons reversés aux associations mais aussi de faire connaître ces dernières et de sensibiliser le public présent, aux maladies rares. Ainsi, l'an dernier, 122 balades et événements solidaires ont été organisés et ont permis de récolter près de 420 000 euros.

Ces balades et événements solidaires font partie des temps forts de la Fondation, tout comme la soirée de la Fondation Groupama qui se tient tous les ans en février, légèrement en amont de la Journée Internationale des Maladies Rares. Cette année, j'ai eu le plaisir de remettre un chèque de 5000 euros à l'association à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares.

EN QUOI LES SOUTIENS APPORTÉS PAR LA FONDATION GROUPAMA ONT-ILS CONTRIBUÉ À FAIRE AVANCER VOS PROJETS ?

**Marc Issandou :** Les sommes récoltées nous permettent d'informer les familles, d'éditer des ouvrages, de proposer à nos adhérents une permanence au sein de l'association afin de répondre le plus rapidement possible aux sollicitations. Et l'association va bien au-delà en finançant chaque année une thèse sur la maladie de Huntington. Il reste encore beaucoup de choses à faire pour toucher toutes les familles concernées par cette maladie. Nous continuons à nous mobiliser pour lutter contre l'isolement et prévenir la transmission de la maladie au sein des familles.



# AHF 2023 : RENOUVELLEMENT

## du conseil scientifique

Le Conseil Scientifique de l'AHF s'est énormément renouvelé en 2023. Nous adressons nos remerciements à Mme Sandrine Humbert, présidente sortante du Conseil Scientifique et à tous les membres pour leur participation. Et nous souhaitons la bienvenue aux nouveaux membres et à la nouvelle présidente Mme Sandrine Betuing.

Le conseil scientifique a pour objectifs de réaliser une veille scientifique auprès du conseil d'administration AHF mais aussi des familles, des patients et de soutenir la recherche clinique et scientifique auprès des laboratoires en France

à travers un appel d'offre chaque année pour le financement de travaux de recherche. Sa mission est aussi de participer aux actions de l'AHF via des animations scientifiques et notamment des conférences grand public. Ce conseil est

constitué de 11 membres cliniciens et chercheurs travaillant sur la Maladie de Huntington et provenant de centres de recherche issus de différentes régions de France. Les membres sont renouvelés tous les 4 ans.



### SANDRINE BETUING Présidente du Conseil Scientifique de l'AHF

Professeure à l'université La Sorbonne, Sandrine Retuing effectue son activité de recherche à l'Institut de Biologie de Paris Seine. Elle anime un groupe de recherche s'intéressant au métabolisme du cholestérol et à son implication dans la physiopathologie de la Maladie de Huntington. Ses recherches ont pour objectifs de comprendre le lien entre la dérégulation du métabolisme du cholestérol dans le cerveau et la neurodégénérescence afin de proposer de nouvelles pistes thérapeutiques.



### CAROLE ESCARTIN

Directrice de recherche au CNRS. Elle anime une équipe de 6 personnes qui étudient les astrocytes, des cellules partenaires des neurones dans le cerveau, et leurs rôles dans les maladies neurodégénératives comme la maladie de Huntington. Son équipe fait partie du laboratoire des maladies neurodégénératives à Fontenay-aux-Roses. En 2024, elle rejoindra l'Institut NeuroPSI (Neuroscience Paris Saclay Institute) à Saclay.



### CÉCILIA MARELLI

Maitresse de conférences universitaire et neurologue au CHU Gui de Chauliac de Montpellier, responsable du centre de Compétence pour la Maladie de Huntington. Elle a une activité de recherche clinique centrée principalement sur les essais cliniques de phase II et III avec les ASO par voie intrathécale et dans l'étude observationnelle ENROLL-HD.



### JÉRÔME BAUFRETON

Directeur de Recherche au CNRS à l'Institut des Maladies neurodégénératives – Université de Bordeaux au Centre Broca Nouvelle Aquitaine. Son équipe de recherche travaille sur la compréhension du fonctionnement du circuit du contrôle du mouvement volontaire appelé 'ganglions de la base', qui constitue le principal site de dysfonctionnement dans la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington. Ses recherches ont pour objectif de définir les mécanismes cellulaires et synaptiques qui sous-tendent le fonctionnement normal et pathologique des ganglions de la base afin d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques pour ces deux maladies neurodégénératives.



### LUCILE MÉGRET

Maitresse de conférences à Sorbonne Université et effectue son activité de recherche à l'Institut de Biologie de Paris Seine. Mathématicienne de formation, elle s'intéresse aux mécanismes de résilience cérébrale dans les maladies neurodégénératives. En particulier, la capacité du cerveau à rester dans un état d'adaptation et de compensation cellulaire pour maintenir ses fonctions, sans basculer dans des réponses cellulaires mal-adaptatives et devenir symptomatique. Pour cela, elle analyse des jeux de données très importants relevant du génome à l'aide de méthodes d'apprentissage automatique et de modélisations mathématiques.



### PHILIPPE ALLAIN

Professeur de Neuropsychologie à l'Université d'Angers. Il effectue sa recherche au Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire dans le Département de Neurologie au CHU Angers. Son champ de recherche est celui de la neuropsychologie des lobes frontaux, dans une perspective cognitive (fonctions exécutives et contrôle cognitif) et socio-comportementale (cognition sociale, régulation comportementale et émotionnelle).



### JEAN-PHILIPPE AZULAY

Professeur universitaire et neurologue à l'Hôpital de la Timone dans le Service de Neurologie, pathologie du mouvement, au CHU de Marseille. Son service hospitalier est centre de référence de la maladie de Huntington et son équipe de recherche est fortement impliquée dans les essais cliniques.



### MARINE LUNVEN

Maitresse de conférences à l'université Paris Est de Créteil – Institut Mondor de Recherche Biomédicale, Créteil et au Département d'Études Cognitives à l'École Normale Supérieure, Paris. Son activité de recherche dirigée par Anne-Catherine Bachoud-levi repose sur la neuropsychologie interventionnelle qui consiste à étudier les fonctions cognitives par leur déclin mais aussi par leur restauration suite à une intervention thérapeutique.



### FANNY MOCHEL

Professeure et neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Sorbonne Université, Paris. Son activité de recherche au sein de l'Institut du Cerveau se concentre sur les troubles neurométaboliques chez les adultes ; les approches thérapeutiques pour le déficit en Glut1, la maladie de Huntington, les leucodystrophies telles que l'adrénoleucodystrophie liée à l'X ; et l'identification de nouveaux biomarqueurs de neuro-imagerie pour le diagnostic, le pronostic, et l'efficacité thérapeutique.



### MATHILDE RENAUD

Maitresse de conférences et neurologue au sein du service génétique clinique du CHU de Nancy. Ses activités de recherche se concentrent sur l'étude des facteurs environnementaux pouvant influencer les maladies neurodégénératives comme la maladie de Huntington ou la maladie d'Alzheimer.



### CLÉMENCE SIMONIN

Neurologue à Hôpital Roger Salengro, CHU de Lille. Elle est responsable de consultation du service de Neurologie, Centre de référence de la maladie de Huntington.

# PRÉSENTATION DU CRMR HUNTINGTON

## Hôpital Marin de Hendaye

Dr Brigitte SOUDRIE coordinatrice du Centre expert et Directrice médicale Maladies rares neurologiques et Polyhandicaps - Praticien Hospitalier Médecine Physique et Réadaptation et Mr Pettan OLHATS cadre de santé de l'Hôpital marin de Hendaye

Les travaux d'humanisation de grande ampleur du service BERTIN-HUNTINGTON sont achevés depuis le printemps dernier, la mise à disposition de 2 unités de soins entièrement rénovées offrant de vastes chambres individuelles avec salles de bains et WC individuels nous permet d'accueillir les malades et de travailler dans des conditions optimales de confort et de sécurité. Le projet médico-soignant du service BERTIN s'est progressivement élaboré et étoffé sur une expérience de plus de 13 ans et l'accueil de 688 patients HUNTINGTON pour 1721 séjours. La philosophie des soins est centrée sur les besoins des patients, nos actions sont fondées sur le respect, la bienveillance, la collaboration avec les familles pour un soutien actif porteur de valeurs et de sens pour les soignants.

### QUEL ENVIRONNEMENT ?

L'architecture des nouveaux locaux, la décoration, l'ambiance chaleureuse, les équipements adaptés, répondent aux particularités physiques et comportementales des patients MH, et concourent à la qualité d'accueil et de la prise en soin au cours du séjour. Chaque unité comprend 12 chambres, 1 salle de restauration, 1 salon commun, 2 terrasses (la terrasse côté mer sera inaugurée en mars 2024). L'unité ITSAS a été conçue pour les stades de



Patients et soignants sur la plage de Hendaye.

début et intermédiaires de la maladie, elle reçoit les patients les plus autonomes pour des séjours de réadaptation et de répit. Le projet de soins organise et coordonne des activités sportives et de rééducation selon les grandes lignes définies dans l'étude clinique MH REHAB réalisée en 2021.

### QUELS PROFESSIONNELS ?

L'équipe pluridisciplinaire de rééducation s'est étoffée en 2023 avec le recrutement de 2 orthophonistes, et d'1 psychologue clinique qui interviendront dans le service pour les ateliers d'éducation thérapeutique et pour des

prises en charges individuelles sur prescription médicale. L'équipe d'enseignants APA s'est également étoffée permettant d'assurer les prises en charges collectives (vélo, marche active, longe-côte, divers ateliers sportifs) tant appréciées des patients MH et contribuant largement aux progrès moteurs démontés par l'étude clinique.

L'unité AINARA ouverte en mai dernier a été réfléchi pour l'accompagnement de nos malades dans les stades plus évolués de la maladie. Les dossiers des patients vivant à domicile sont prioritaires par rapport à ceux bénéficiant



Salle à manger ITSAS.

d'un placement en institution. Les chambres sont équipées de rails plafonniers afin de permettre un travail sécurisé pour les agents, et la sécurité lors des transferts des patients les plus dépendants.

### QUELS SOINS ?

Le projet de soins pluridisciplinaire se décline d'après un premier bilan fait à l'admission, les problèmes classiquement rencontrés concernent les troubles nutritionnels et de déglutition, les troubles psychiatriques l'aggravation motrice et cognitive.

L'équipe paramédicale du CRMR comprend 1 cadre infirmier, 1 infirmière coordinatrice des admissions, 8 infirmières, 22 Aides-soignants, 2 ASH, 1 éducatrice spécialisée, 1 animatrice, 1 assistante sociale qui assure le suivi inter séjour en lien avec ses collègues. Les activités de rééducation sont mutualisées avec l'équipe de

rééducation de l'hôpital MARIN comportant Kinésithérapeutes, Ergothérapeutes, Psychomotriciennes, Diététiciennes, Orthophonistes, Enseignants APA, Equicienne. L'équipe médicale comprend le Dr Brigitte SOUDRIE coordinatrice du Centre de référence, médecin MPR, Le Dr Gwenaelle MAJOUFFRE médecin généraliste, les Dr Stéphanie BANNIER et Frédéric BOURDAIN neurologues présents dans le service à tour de rôle 1 jour par semaine. Nous avons eu le plaisir cet été d'accueillir 2 internes MPR docteurs juniors très intéressés par la prise en charge de la MH.

Le service est labellisé par le Ministère site constitutif du centre de référence national HUNTINGTON depuis 2017, sa re labellisation en 2023 nous a confortés dans notre souhait de poursuivre nos efforts afin d'apporter un soutien maximal aux patients et familles confrontées à la MH.

L'équipe soignante du service Bertin a obtenu le label Qualité Hospitalité avec un score de 98% de satisfaction sur l'item, « Une qualité exceptionnelle de la relation entre les patients et le personnel » selon les résultats de l'enquête menée.

### FOCUS SUR LA RÉADAPTATION SOCIALE, AXE MAJEUR DU PROJET THÉRAPEUTIQUE :

HERVÉ SEIN CADRE SOCIO-ÉDUCATIF

Pris en considération dès l'arrivée des premiers patients atteints de la maladie de Huntington à l'Hôpital Marin, les aspects psycho-sociaux-éducatifs liés à la pathologie font partis du socle, avec l'activité physique adaptée, des programmes de rééducation et de réadaptation mis en œuvre au sein du CRMR. Les professionnels socio-éducatifs (éducateur/animateur) développent et structurent au quotidien des accompagnements spécifiques dont l'objectif principal est de lutter contre l'apathie, l'isolement ou bien encore les états dépressifs, souvent prégnants en début de maladie. Ils s'appuient pour cela sur des techniques de stimulations, des interactions et les dynamiques de groupes qui ont fait leurs preuves en termes d'effets bénéfiques et d'émulations positives. Des sorties extérieures, des ateliers d'expression et des animations sont régulièrement organisés, et un programme ETP est en projet avec notamment un versant addictologie concernant un sevrage ou une consommation contenue pour les patients tabagiques. Entre Juillet et Septembre, l'activité Handiplage offre un dispositif global pour accueillir les patients et organiser des accompagnements et des activités inclusives. Enfin les professionnels participent en pluridisciplinarité à l'accompagnement et à la résolution de situations-problèmes qui peuvent parfois survenir pour un patient ou un groupe de patients au cours d'un séjour.

# L'AHF soutient les activités dédiées aux malades Huntington de l'unité Bertin de l'hôpital Marin d'Hendaye

Depuis deux ans l'AHF apporte son concours financier à l'association Les Deux Jumeaux qui intervient au sein de l'unité Huntington du Centre Hospitalier marin d'Hendaye, 1 fois par mois pour 2 heures d'intervention musicale assurées par des artistes professionnels auprès des patients Huntington de l'Hôpital Marin. Depuis octobre 2023 et jusqu'à la fin de l'année, elle finance également les ateliers d'expression vocale de Manon Irigoyen au sein de l'unité. Ces animations sont organisées par le Service Socio-Educatif de l'Hôpital Marin dans le cadre d'une convention entre les différentes parties.

L'été s'est ainsi terminé par une prestation de musiciens classiques qui peuvent aussi s'intéresser à la musique moderne : Louis et Johana Pensec, qui ont donné un récital guitare et chant pour un public intéressé et heureux de retrouver ce duo. En septembre était proposé un duo de musique folklorique slave, et internationale avec le groupe Palenka : Pavel et Lenka, respectivement slovaque et tchèque, jouent de la guitare et de la flûte et chantent l'un et l'autre. Ils jouent de très jolies musiques et interviennent depuis de nombreuses années à l'Hôpital Marin, où ils rencontrent toujours un vrai succès.

Chaque intervention est ainsi assurée par une équipe de musiciens différents à qui les malades Huntington assurent toujours un très bon accueil.

En complément de ces ateliers musicaux, l'unité reçoit également Manon Irigoyen, qui à compter d'octobre 2023 est financée par l'AHF pour 25 heures de prestations. Manon propose des ateliers d'expression vocale et corporelle auprès d'une partie des patients de l'Hôpital Marin de Hendaye dans le cadre du projet d'Hendaye « Les Voix de Bertin ». Ces animations sont également organisées par le Service Socio-Educatif de l'Hôpital Marin, sous forme d'atelier d'une durée de 2 heures sur une série de 3 jeudis.



Cor des alpes en atelier musical dédié au service Bertin pour les malades Huntington



À gauche : Atelier d'expression orale animé par Manon Irigoyen. À droite : Atelier d'animations musicales.

## 7 CONSEILS POUR ÊTRE AIDÉ

# APRÈS VOS 60 ANS

— PAR SÉBASTIEN GRAU, ASSISTANT SOCIAL AHF

### 1. Continuer peut-être de percevoir l'AAH

Si vous êtes titulaire de l'AAH avec un taux d'incapacité permanente de 80% ou plus, **vous pouvez, dans certaines situations, continuer de la percevoir après vos 62 ans.** Ainsi, si le montant de votre retraite est inférieur à celui de l'AAH, celle-ci pourra la compléter afin de vous permettre de recevoir tous les mois, au minimum, le montant de cette allocation (qui est au moment de la rédaction de cet article de 971,37 euros). Par exemple, pour une retraite de 700 euros, vous percevrez, en plus, 271,37 euros d'AAH pour atteindre la somme totale de 971,37 euros. La bascule doit être automatique et sans démarche spécifique de votre part.

### 4. Demander la carte Mobilité Inclusion mention invalidité

La Carte Mobilité Inclusion mention invalidité peut être demandée à tout âge si votre état de santé le justifie. Elle permet d'obtenir des réductions tarifaires, en particulier dans les transports en commun, et surtout, des avantages fiscaux tels qu'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu.

#### La demande peut se faire :

- Soit dans le cadre du dépôt d'un dossier d'APA (il s'agit généralement d'une simple case à cocher),
- Soit auprès de la MDPH en utilisant le formulaire téléchargeable (CERFA 15692\*01 et CERFA 15695\*01).

### 5. Faire intervenir l'action sociale de votre retraite complémentaire

Votre caisse de retraite complémentaire peut proposer des aides financières de montants souvent importants aux personnes dépendantes et à leurs aidants, que vous soyez ou non retraité(e). Pour cela, n'hésitez pas à solliciter leur service d'action sociale.

### 7. Ne pas rester seul

Pour toutes les démarches évoquées dans cet article, n'hésitez pas à solliciter un rendez-vous avec l'assistant social de l'association en contactant le 07 88 23 24 03. Il pourra vous donner plus de précisions sur les aides et vous aider à remplir les documents administratifs complexes.

### 2. Demander la PCH avant d'avoir 60 ans

La Prestation Compensatrice du Handicap se demande auprès de la MDPH. Elle permet la prise en charge financière de dépenses liées à la perte d'autonomie (aides humaines, techniques, aménagement du logement, mise en place de transports, aides spécifiques ou exceptionnelles, aides animalières). A partir de 60 ans, si vous souhaitez en bénéficier, vous devez prouver que votre handicap en justifiait l'attribution avant vos 60 ans. Pour cela, vous devez fournir des éléments de preuve (certificats médicaux, examens,...). Si en théorie, la démarche peut paraître facile au regard de la nature de la maladie de Huntington, dans les faits, les MDPH peuvent se montrer exigeantes et orienter vers une demande d'APA, souvent moins avantageuse.

### 3. Le cas échéant s'orienter vers l'APA

Après 60 ans, si vous ne relevez pas de la PCH (dans le cas, par exemple, où la maladie s'est manifestée tardivement), vous pouvez déposer une demande d'Allocation Personnalisée à l'Autonomie. Cette aide proposée par le Département vous permet de financer, en totalité ou en partie, toutes les dépenses nécessaires à votre maintien à domicile. Une fois la demande déposée, un professionnel de l'équipe médico-sociale du département vous rencontre à domicile afin d'évaluer votre situation et les besoins de votre proche aidant. Une proposition de plan d'aide vous est ensuite envoyée, que vous pouvez accepter ou refuser. Vous pouvez vous adresser directement à l'antenne départementale la plus proche de chez vous pour être guidé(e) dans vos démarches.

### 6. Solliciter le Dispositif d'Appui à la Coordination

Moins connu que le Centre de Ressources Maladies Rares, le Dispositif d'Appui à la Coordination a pour mission de coordonner les acteurs de votre territoire pour vous accompagner dans la gestion des situations complexes. Il peut être sollicité par des professionnels (votre médecin ou votre assistant(e) social(e), par exemple), mais aussi par des particuliers. Les équipes peuvent évaluer votre situation et proposer et accompagner la mise en place de solutions concrètes. Les coordonnées peuvent être trouvées par une simple recherche sur Internet.

## ON VOUS ÉCOUTE !

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

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

> En 2024, auront lieu deux assemblées générales, ordinaire et extraordinaire, uniquement par correspondance.

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

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

## ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE CANDIDATURE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville .....

Tél. .... Portable .....

E-mail .....

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

Date

Signature



### ADMINISTRATEURS

- Mme Chantal Boistel
- Mme Corinne Delionnet
- Mr Patrick Foucher
- Mme Ghislaine Gaté
- Mme Brigitte Gayral
- Mr Thomas Guégan
- Mr Stéphane Halbique
- Mr Marc Issandou
- Mme Joline Lafarge
- Mr Christian Le Falher
- Mr Yves Liebert
- Mme Maryse Moreau
- Mme Arielle Salabert
- Démission de Mme Emilie Hermant en septembre 2023.

### MEMBRES DU BUREAU

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

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.

# PRÉSENTATION DES MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE

Toute personne adulte qui souffre de déficits cognitifs si considérables qu'elle ne peut plus prendre en charge elle-même la gestion de ses intérêts personnels et patrimoniaux, peut bénéficier d'une mesure de protection juridique de type habilitation familiale, curatelle ou tutelle.

— PAR GILLES RAOUL-CORMEIL, PROFESSEUR DE DROIT PRIVÉ ET SCIENCES CRIMINELLES À LA FACULTÉ DE DROIT DE CAEN, DIRECTEUR DU MASTER 'PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES'

## LA FAMILLE, LE MÉDECIN ET LE JUGE

En l'absence d'anticipation (mandat de protection future), la mesure ne peut être prononcée que par un juge de l'ordre judiciaire, gardien des libertés individuelles (Constitution, art. 66). Le ministère d'un avocat n'est pas obligatoire. **Est compétent le juge des tutelles des majeurs dans le ressort duquel l'intéressé a sa résidence habituelle** (CPC, art. 1211). Cette fonction est exercée par le juge des contentieux de la protection dans un tribunal judiciaire. Ce juge ne peut pas s'auto-saisir à la suite d'un signalement. En revanche, **il peut être saisi par l'intéressé, les membres de sa famille ou, en cas de signalement d'une banque ou d'un élu de la République**, par le procureur de la République (C. civ., art. 430). Le requérant peut utiliser le document CERFA (15891\*03) ou indiquer, sur papier libre, tous les éléments d'information sur la situation personnelle, familiale, sociale et patrimoniale de la personne à protéger. Le juge doit être parfaitement informé pour déterminer la nature de la mesure adaptée à l'état et à la situation de la personne à protéger.

## LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX

Le juge n'est pas valablement saisi si la requête n'est pas accompagnée d'un document prouvant l'identité de l'intéressé (extrait de l'acte de naissance, livret de famille, copie de la CNI) et d'un certificat médical circonstancié (CPC, art. 1218). **Seul un médecin inscrit sur la liste du procureur de la République est habilité pour constater médicalement l'altération des facultés personnelles.** Si elle concerne les facultés mentales, cette altération peut être légère, moyenne ou

lourde. Si elle concerne les facultés corporelles, cette altération doit empêcher l'intéressé d'exprimer sa volonté. En cas de refus de l'intéressé de se faire examiner par le médecin inscrit, le certificat médical peut être établi en requérant l'avis du médecin traitant (C. civ., art. 431 ; Cass., 1e civ., 20 avril 2017, n°16-17.672).

## L'ANALYSE DE LA REQUÊTE

**Le juge procède à des auditions (en principe, la personne à protéger ; le requérant ; d'autres personnes de son entourage).** Il peut procéder à une mesure d'instruction si les informations sont insuffisantes. Le juge doit caractériser le besoin de protection. L'analyse médicale est complétée d'une analyse juridique. Les procurations peuvent retarder l'ouverture d'une mesure de protection juridique, comme la modification du régime matrimonial par l'octroi d'un pouvoir de représentation à l'époux diligent d'un conjoint vulnérable (C. civ., art. 219 ; CPC, art. 1289-1).

## LA MESURE, SA NATURE ET SA DURÉE

**Lorsque les éléments sont suffisants, le juge choisi la mesure.** La sauvegarde de justice répond à une situation provisoire (un an). Le juge peut désigner un mandataire spécial et lui octroyer un pouvoir de représentation pour des actes en particulier (gérer le compte bancaire pour payer des dettes et percevoir des revenus ; vendre un bien...). Le juge peut prendre une mesure pérenne (cinq ou dix ans). Si la vulnérabilité de la personne ne la prive pas de manifester sa volonté, le juge choisit une mesure d'assistance (curatelle ou habilitation familiale par assistance). Ainsi le protecteur ne peut pas, en principe,

représenter l'intéressé. Le juge peut prendre une mesure de représentation (tutelle ou habilitation familiale par représentation). L'autonomie du majeur protégé est alors réduite, pour ses biens, à des actes usuels. **Lorsque le contrôle n'est pas effectué par l'intéressé, c'est le juge qui sollicite des autorisations pour les actes les plus graves** (disposition du logement, donations). La mesure peut prendre fin à tout moment par une décision judiciaire de mainlevée ; elle peut aussi être révisée ou renouvelée pour vingt ans au maximum.

## LE PROTECTEUR

En vertu du principe de préférence et de solidarité familiale, le protecteur est choisi parmi les membres de la famille proche de l'intéressé. À défaut, un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM) est désigné. Le juge peut choisir plusieurs protecteurs (cotuteurs, cocurateurs, personnes cohabilitées). Le juge peut désigner un protecteur aux biens et un autre à la personne. L'articulation des pouvoirs varie selon la nature de la mesure (C. civ., art. 447).

## L'INTÉRÊT DU MAJEUR PROTÉGÉ

**La mesure de protection juridique est complètement focalisée sur l'intérêt du sujet protégé.** Bien sûr, la personne protégée peut, le cas échéant, être un débiteur et un obligé familial. Mais ses biens ne doivent pas être gérés dans l'intérêt de ses éventuels héritiers. La tutelle ne doit pas être une pré-succession ! Lorsque le protecteur est en opposition d'intérêts, il doit se faire remplacer par un subrogé curateur ou tuteur ou saisir le juge. Sa faute est susceptible de l'exposer à des sanctions civiles (nullité de l'acte juridique, responsabilité civile).



## ENSEMBLE POUR HUNTINGTON !

### 80 marcheurs bravent la chaleur lors de la randonnée annuelle à Montézic

80 marcheurs ont participé à la randonnée pédestre pour la maladie de Huntington et l'AHF, au départ de la salle des fêtes de Montézic dans l'Aveyron, le dimanche 10 septembre 2023. Les deux circuits tracés par Lionel Nayrolles de sport nature Montézic leur ont permis de randonner à leur rythme malgré la grosse chaleur. Tous ont apprécié les pauses rafraichissantes.

Comme chaque année, l'association Huntington France, délégation Occitanie et l'antenne de l'Aveyron organisent cette randonnée pédestre qui a permis de récolter cette année la somme de 904 euros au profit de l'Association Huntington France. L'Association et la délégation Occitanie remercient le club de randonnée « sport nature Montézic » et son dynamique et sympathique Président Lionel Nayrole,

la Mairie de Montézic pour l'accueil chaleureux, la mise à disposition des locaux et le goûter offert aux randonneurs. Sans oublier le club de quilles au maillet pour leur démonstration ainsi que les nombreux bénévoles qui répondent toujours présents. Un grand merci aussi à Mr Pierre Lacan, Mr Yann Saulais ainsi que Mme Mireille Lasbories de Groupama d'Oc pour leur présence et sponsoring : T-Shirts, casquettes et éco-cups offerts aux randonneurs.

**Rendez-vous pris l'an prochain à Druelle Balsac à côté de Rodez pour une nouvelle randonnée le dimanche 8 septembre 2024**, randonnée encadrée par l'ASGC de Druelle. Plus de précisions dans le prochain Mag' de l'AHF, sur internet et Facebook dans les prochains mois...

### Nous leur rendons hommage...



Nous avons appris le décès assez subi et brutal de notre collègue et amie Jasmine Iral survenu le 21 juin 2023. Elle était déléguée de l'antenne de l'Aude depuis quelques années et œuvrait de manière exemplaire dans son département pour faire connaître la maladie de Huntington. Elle était avant

tout aidante puisque son époux est atteint de la maladie de Huntington. Nous voulions lui rendre hommage pour toutes les actions qu'elle a menées pour l'AHF. **Merci Jasmine.**



Un autre décès est survenu fin août 2023, celui de Marcel Oosthuys, grande figure de l'Ekiden de Cahors, cheville ouvrière de cette association. Il gérait avec son épouse Colette tout le secrétariat, la gestion des bénévoles de l'Ekiden, etc. C'est lui qui faisait le lien entre tous les responsables. Il était présent

à la randonnée organisée à la MAS de Castelnaud-Montriat dans le Lot. Merci Marcel pour tout ce que tu as fait pour l'Ekiden et l'AHF. **Tu vas nous manquer.**

## UN GESTE DE SOLIDARITÉ À MORLHON LE HAUT

**MORLHON LE-HAUT**  
6 km de Villefranche-de-Rouergue (Aveyron)

**1€ REVERSÉ À L'ASSOCIATION POUR LA MALADIE HUNTINGTON**

Dimanche 9 avril 2023

**20<sup>e</sup> ANNIVERSAIRE DU TRAIL DU ROUERGUE**

8h30 : 29 km (1400D+) - limité à 100 coureurs  
9h15 : 20 km (900 D+) - limité à 100 coureurs  
10h : 10 km (400 D+) - limité à 100 coureurs  
9h15 : rando 12 km

<https://morlhontrail.wordpress.com>  
[acf.morlhon@gmail.com](mailto:acf.morlhon@gmail.com)  
06 52 77 46 44

**AVIS**  
Imprimerie du Bassin  
12300 Decazeville  
05 65 43 00 19  
[imprimeriedubassin12@wanadoo.fr](mailto:imprimeriedubassin12@wanadoo.fr)  
IMPRIM'VERT

### L'AHF reçoit un don de 300 euros de la part de l'Association du Trail du Rouergue lors d'une randonnée

Le 9 avril 2023, Cécile Rigal, antenne de l'Aveyron s'est rendue à Morlhon-Le-Haut à côté de Villefranche-de-Rouergue invitée par Mme Maryse Roujier bénévole de l'Association du Trail du Rouergue afin de recevoir un chèque de 300 euros, don versé à l'AHF. Chaque année un chèque du même montant est offert à une association en lien avec une maladie rare.

« C'est en famille que je me suis rendue à Morlhon-le-Haut et nous avons tous participé aux différentes randonnées et trails organisés. Lors de la remise du chèque, Bernadette et Bernard Guilhem étaient présents. Ce sont les cousins de Maryse Roujier. Leur famille du Lot est touchée par la maladie de Huntington. Bernadette et Bernard sont présents chaque année à l'Ekiden de Cahors et n'hésitent pas à témoigner et à aider pour faire connaître la maladie. Nous avons été ensuite conviés à un repas avec Aligot saucisse qui a clôturé la matinée sportive. » nous dit Cécile. L'Association Huntington France remercie chaleureusement l'Association des coureurs de Morlhon.



## À VOS AGENDAS !

Deux réunions auront lieu en 2024 sur la maladie de Huntington en Occitanie à Montpellier et Toulouse.

- **Journée des familles à Montpellier en mars 2024** en présence du Dr Mme Cécilia Marelli, professeur en neurologie à l'Hôpital Gui de Chauliac, centre de compétence de la maladie de Huntington à Montpellier et membre du conseil scientifique AHF

- **Journée des familles à Toulouse en octobre 2024** en présence du Pr Jérémie Pariente, neurologue au CHU de Purpan, centre de compétences de la maladie de Huntington à Toulouse.

Des dates plus précises seront annoncées dans les prochains mois : surveillez les infos Facebook et le site internet de l'AHF !



## ENCORE MERCI !

L'AHF remercie Cécile Rigal, déléguée régionale AHF Occitanie, pour l'engagement et le dynamisme dont elle a fait preuve depuis de nombreuses années pour l'organisation de toutes ces actions dans sa région.

## CINQUIÈME COUPE HUNTINGTON AU GOLF DE LA PORCELAINES



Il est 9h20 à Célicroux, près de Limoges, ce dimanche 24 septembre 2023 : la brume s'est levée et malgré la fraîcheur matinale 87 joueuses et joueurs de tous âges se lancent sur les 18 trous du golf de la Porcelaine. La cinquième édition de la Coupe Huntington, compétition de golf organisée par l'antenne locale de l'AHF, se déroule sous un grand ciel bleu. Cette année, au bout de 5h30 de jeu, c'est l'équipe de notre association, constituée de Toan Guérin et Yves Liébert, qui remporte la Coupe. En cette journée conviviale 27 équipes sur 44 sont récompensées grâce à nos généreux sponsors et, surtout, les inscriptions reversées par le Club de la Porcelaine et la tombola organisée pendant le repas pris en commun à l'issue de la compétition rapportent plus de 1600 € à l'AHF. Merci à toutes et à tous pour l'aide apportée à cette manifestation et pour votre fidélité à ce rendez-vous caritatif.

À droite : Cathy.

À gauche : les gagnants de la coupe Huntington, Toan Guérin et Yves Liébert

## C'EST TOUT NOUVEAU !

## PREMIÈRE JOURNÉE RÉGIONALE DU CLUB HUNTINGTON NOUVELLE-AQUITAINE



Le vendredi 13 octobre a eu lieu dans les bâtiments de l'IRSA situés à Ambarès-et-Lagrave, près de Bordeaux, la première manifestation publique organisée par le tout récent Club Huntington de la région Nouvelle-Aquitaine. Plus de soixante personnes appartenant au premier cercle des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie se sont retrouvées autour du thème de la déglutition et de la nutrition lors de cette Journée Régionale de sensibilisation et d'échanges. Marc Issandou, président de l'AHF, y est intervenu aux côtés de Claudine Magot, antenne AHF de la Gironde (et membre de l'association ACMH) pour apporter un témoignage d'aidant-familial.

## EN BREF

**Le jeudi 16 novembre 2023 s'est tenue l'Assemblée des partenaires de l'Équipe Relais Handicaps Rares de Limoges (ERHR Haute-Vienne) à laquelle a participé Yves Liébert, représentant régional Nouvelle-Aquitaine de l'AHF. Cette réunion a permis de nouer un grand nombre de liens avec les acteurs de la prise en charge des maladies rares dans l'ancienne région Limousin.**

## JOURNÉE DES FAMILLES HUNTINGTON À ANGERS : AVANCÉES MÉDICALES, SOUTIEN ET PERSPECTIVES

La réunion bisannuelle des familles Huntington, pour le grand ouest, s'est tenue à Angers le 7 octobre. Elle a rassemblé une centaine de personnes. De nombreux représentants de l'AHF (correspondants départementaux et membres de la délégation Loire-Bretagne) étaient présents, ainsi que Marc ISSANDOU, président de l'Association Huntington France.

Christian LE FALHER, délégué AHF Loire Bretagne, a accueilli les participants et présenté l'action de l'AHF, en faisant un zoom sur la riche activité de la délégation. La suite de la matinée a été consacrée à une intervention de Mr Gilles RAOUL-CORMEIL, professeur de droit, spécialisé dans le droit de la famille. À l'aide d'exemples et de témoignages, il nous a présenté l'évolution du statut des majeurs protégés depuis la loi de 1968, précisant que cela fait très peu de temps que la France dispose d'une réglementation qui privilégie désormais l'intérêt du majeur à celui de la famille. Lors de cette intervention, le rôle des différents intervenants dans la mise en place des mesures de protection du majeur a été présenté, ainsi que les différents dispositifs existants; la protection des biens à différencier de celle de la personne a été soulignée, comme la différence entre la notion d'assistance ou de représentation pour les biens et/ou la personne, ainsi que le rôle central et distancié du juge des tutelles, surtout en cas de difficultés. Après une pause déjeuner conviviale, le professeur VERNY et toute son équipe (médecins neurologues, neuro-psychologue, attachés de recherche clinique, infirmière généticienne, psychologue, ergothérapeutes...) ont animé l'après-midi.

Le Dr Scherer-Gagou a présenté le mécanisme génétique de la maladie de Huntington et en a rappelé les symptômes. Elle a ensuite parlé des avancées thérapeutiques au CHU d'Angers illustrées par les nombreux essais cliniques en cours, essentiellement de thérapie génique (les ASO à partir de l'ARN

messenger). Ces avancées sont vraiment encourageantes, même s'il faudra encore un peu de temps. Le professeur VERNY a rappelé que la maladie de Huntington fait partie des maladies rares disposant du plus grand nombre de centres de référence au niveau national et international. Il a souligné l'importance de Enroll-HD, recueil de données de malades à tous les stades de la maladie, soit une grande étude internationale qui vise à affiner la connaissance de la maladie et de son évolution et à servir de banque de données anonyme pour l'inclusion de malades dans les essais thérapeutiques, en fonction des caractéristiques propres à chaque malade (23 pays, 187 sites et 30385 patients participants actuellement). Le réseau international des centres de référence recueille tout au long de l'année, de façon anonyme, les données des patients pour ensuite les analyser. Il nous a aussi fait part d'un projet avec l'AFM, qui va consister à construire à Angers, un centre de recherche et d'hébergement pour les maladies rares neurodégénératives, dédié aux malades et leurs familles.

Le Dr Prudean a poursuivi par la présentation du programme ETP «Éducation Thérapeutique du Patient». Sur la base du volontariat, les patients et aidants suivis à Angers ont la possibilité de s'inscrire à différents ateliers animés par des professionnels du centre de référence. Ces ateliers, (6 à 8 personnes maximum par atelier, 8 ateliers au total d'1h30 environ), ont pour but d'apprendre à gérer ensemble au mieux les difficultés inhérentes à la maladie (médico-social, troubles cognitifs, psy-



Pr Christophe VERNY & Dr Adriana Prudean



Gilles Raoul Cormeil

chologique, fausses routes etc..) par l'acquisition d'une meilleure connaissance de la maladie sous tous ses aspects.

La journée s'est terminée par un échange prolongé entre les participants et le professeur VERNY sur des sujets tels que la problématique de la fin de vie et la loi à venir, l'importance des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance. De nombreux autres points ont également été évoqués : les MAS et les équipes mobiles de soins palliatifs à développer pour les maladies neuro-évolutives, les projets de structures pouvant accueillir des malades Huntington après 60 ans, le diagnostic pré-symptomatique...

Rendez-vous est pris pour une prochaine journée des familles en 2025

## PASSATION DE LA DÉLÉGATION AURA : DOMINIQUE PASSE LA MAIN À VÉRONIQUE !

**Pendant des années Dominique Ville a animé et organisé les actions de l'Association Huntington France pour notre grande région Auvergne Rhône Alpes. Son engagement, sa connaissance de la MH et son dynamisme sont un exemple pour tous et forcent le respect et l'admiration.**

Aujourd'hui elle souhaite passer la main, chose pas toujours aisée lorsqu'il s'agit de bénévolat dans un monde trop enclin à l'individualisme. Je m'appelle Véronique Golfier, j'ai 60 ans et j'habite à Annecy en Haute-Savoie. J'ai rencontré Dominique il y a quelques années lorsque j'ai accepté de devenir Antenne de l'AHF pour les départements de la Savoie et de la Haute-Savoie. Elle a su m'accompagner dans ce rôle. Car au-delà d'être confrontée comme beaucoup d'entre nous à la MH, ma fille étant atteinte de la maladie, je suis fermement convaincue de la nécessité d'entrer dans l'action, pour Diane mais aussi pour tous les malades et familles atteintes par cette pathologie.

Enseignante, j'ai toujours été très engagée dans mon métier que cela soit dans l'accompagnement de mes élèves, de mes collègues et des nombreux stagiaires que j'ai eu grand plaisir à former.

Retraîtée depuis le 1er septembre,

désormais je souhaite mettre cet engagement au profit d'un combat qui me tient à cœur et donner du sens aux mauvaises surprises que la vie nous réserve. C'est pour toutes ses raisons que j'ai accepté de prendre le relais en collaboration avec Roger Picard avec qui je partagerai notre grande région pour rester aux plus proches des familles touchées par la MH.

Roger Picard sera ainsi un relais actif plus précisément pour l'ancienne région Auvergne qui couvre les départements : 03, 15, 42, 43 et 63 et de mon côté je me concen-



trerai en priorité sur les sept autres départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes. J'espère juste être à la hauteur de cette mission, je sais que je peux compter sur Dominique pour m'aider à y parvenir.

## Encore un GRAND MERCI à Dominique !

L'association Huntington France remercie chaleureusement Dominique Ville pour son indéfectible confiance et engagement envers l'association toutes ces années. Merci Dominique d'avoir porté la voix des malades haut et fort et d'avoir combattu aux côtés de l'association pour donner de la visibilité à la maladie de Huntington et œuvrer pour l'amélioration de la prise en charge des malades au quotidien.



## COURSE DES HÉROS, NOUS Y ÉTIIONS!!

**Pour la première fois, l'AHF a participé à la course des héros sur la ville de Lyon.**

L'idée est venue des sœurs de Diane, atteinte de la MH. Leur volonté et leur dynamisme ont fait le reste. Une vingtaine de personnes s'est retrouvée autour de Diane le dimanche 29 juin pour participer à cet événement au profit de l'AHF. Le soleil était de la partie et la bonne humeur de tous aussi. L'engagement et la solidarité restent les éléments essentiels de notre combat contre la MH. Merci à l'association qui nous a permis de mettre ce projet en marche et merci à tous ceux qui étaient là. À l'année prochaine plus nombreux encore car ensemble on est plus forts !

## ÇA BOUGE EN SAVOIE...

**Lundi 25 septembre s'est tenu le 1<sup>er</sup> Forum Prism'atelier à la Roche-sur-Foron en Haute-Savoie. L'AHF était présente pour faire connaître la MH.**

Cela faisait un an que le Synaps, le Samsah et Prisma de la Haute-Savoie travaillaient sur cet événement qui a réuni les acteurs indispensables dans l'aide à apporter aux malades atteints de pathologies neuro évolutives ainsi qu'à leurs familles souvent démunies. Des ateliers et conférences ont été proposés au public et les instances comme la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), le département et les institutions accueillants des patients étaient également présents pour informer sur les droits des malades et les parcours de soins. La conférence sur l'alimentation et la déglutition conduite par une orthophoniste a particulièrement retenu notre attention. Dans le cadre de la MH, malades, soignants ou aidants sont très souvent confrontés à ce problème. L'orthophoniste a parfaitement expliqué l'importance de l'alimentation plaisir souvent oubliée par crainte des fausses routes. De l'explication de ce

qu'est une fausse route, de sa gestion et de comment l'éviter sans tomber dans l'excès d'une alimentation réduite à du tout mixé en passant par la présentation du matériel adapté, elle a su rassurer et expliquer qu'il n'était pas souhaitable de devancer la maladie comme c'est souvent le cas, mais d'accompagner calmement le malade, dont l'apport en calories est déterminant. La différenciation des textures et des goûts restant les éléments essentiels pour que le patient garde le plaisir de manger le plus longtemps possible. Nous remercions tous les organisateurs et les intervenants de ce forum en espérant son renouvellement l'an prochain.



## À VOS AGENDAS !

**• Jeudi 23 novembre 2023 de 18h00 à 19h30 :**

**Rencontre Huntington à Grenoble.** Ouvert à toute personne concernée par la maladie de Huntington. Le lieu précis sera communiqué sur le site internet de l'AHF ou par le biais de Jennifer MARITANO, antenne AHF du 38 : [jennyfer.maritano@laposte.net](mailto:jennyfer.maritano@laposte.net)

## TRANSMISSION DE LA DÉLÉGATION AURA

**Chers(es) tous(tes),**

Depuis Janvier 2017 je suis responsable de la délégation Auvergne Rhône Alpes, notre région fait partie des plus grandes de France, c'est une des plus peuplées, c'est aussi une région montagnarde, les déplacements se font surtout en voiture. J'ai développé des partenariats avec l'équipe mobile Huntington EOVS et son coordinateur de parcours Paul Micoud, les CHU, l'Equipe Relais Handicapé Rare et son nouveau pilote Benjamin Guillon, la Maison Relais Santé de Valence, les MAS, FAM, EPHA, Hôpital psychiatrique, services à la personne...en faisant des interventions sur la Maladie de Huntington.

J'ai eu beaucoup de plaisir à sensibiliser les personnels soignants, y compris des médecins et des psychiatres, à écouter et reconforter des familles, leur apporter mon aide.

Je tiens à remercier tout particulièrement notre animatrice Hélène, pour sa gentillesse, et son efficacité, les membres du CA, les antennes AURA, les chercheurs du G3N, la fondation Groupama pour la santé, et mes amis Roger Picard (que j'appelle ma bibliothèque) et Véronique à qui je transmets notre délégation, ils connaissent si bien la maladie de Huntington. **Nous travaillerons jusqu'au 31 décembre en binôme Véronique et moi.**

**Notre programme est très chargé, car notre réseau s'est beaucoup développé. Il reste encore beaucoup à faire, mais le mot Huntington n'est plus un tabou, la maladie plus... une fatalité.**

Merci aussi à la fine équipe de la Galaure qui depuis plus de 30 ans œuvre en organisant un concours de pétanque fin août, et les Marches Huntington en décembre, pour la recherche, l'information, et le mieux-être des malades et de leur famille. Daniel (fondateur de la Pétanque), Patrice et ses fils (pétanque et marches), Armand notre trésorier, Nathalie notre secrétaire, Michel (fondateur des marches) et ses fils (parcours Marches), Julie (affiches, compte facebook), Françoise (déco de Noël), Martine (enveloppes surprise), Muriel (bijoux), Jacques (ravitalement Marches), Stéphane, Dom (crêpes, gaufres...), Anne Marie et Caroline (calendrier gagnant), Danièle (ravioles), et tous ces cousins, cousines, et notre Ninine, mamie qui reconforte les bénévoles en leur apportant un petit café !

**Quel dynamisme !  
Être bénévole procure beaucoup de joie,  
pas d'inquiétude pour notre délégation AURA,  
le relais se fait, elle est dans de bonnes mains.**

**Dominique Ville**

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

## RENCONTRE HUNTINGTON À MARSEILLE

Ce lundi 05 juin une dizaine de personnes se sont retrouvées à l'initiative de l'Association Huntington France en région PACA, dans les locaux de l'association Stella Aide aux familles, dans le 4<sup>e</sup> arrondissement de Marseille.

L'AHF a rappelé qu'elle soutient la recherche scientifique en finançant chaque année des thèses de doctorat, qu'elle propose de nombreuses ressources (site Internet, documents, matériel, groupes de paroles, podcasts, pour les patients et leurs proches aidants). Entourée d'un conseil scientifique, elle contribue au financement de différents programmes de recherche en France. Elle assure des permanences téléphoniques avec un assistant social à même d'épauler les démarches administratives et sociales complexes, et une psychologue pour une écoute psychologique.

La rencontre était organisée par Alain Tessier et Corinne Delionnet, délégués régionaux pour la région PACA.

Deux patients étaient aussi présents, avec trois professionnels spécialisés travaillant à la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) du CH d'Allauch, ou à l'Ehpad du Bon Pasteur, une personne souhaitant des renseignements pour un proche,

et Françoise Gizard de la Plateforme MR de l'AP-HM.

**Des extraits vidéo de moments forts de la rencontre de l'AHF « Les jeunes et Huntington » du 15 avril dernier ont été introduits avec des commentaires ; ils ont favorisé des échanges spontanés et des questions partagées.**

Nous avons écouté le point du Pr Catherine Bachoud-Levy sur les recherches cliniques contre la Maladie de Huntington menées dans le monde entier.

Une certitude s'impose : le confort de vie et la longévité des patients relèvent nettement de la qualité **d'un bon quotidien avec une bonne prise en charge et un bon environnement. La mutation génétique ne définit pas tout : ni l'âge des premiers symptômes, ni la vitesse de leur évolution.**

Ensuite nous avons visionné des extraits portant sur le projet de vie et l'aide sociale, la question de la



fin de vie soulevée par un participant, et comme exemples de résilience, les parcours extraordinaires de jeunes porteurs asymptomatiques engagés dans le monde. Des échanges ont pu avoir lieu, en particulier avec les témoignages d'expérience des deux patients présents, sur les démarches pour les prestations handicaps, et les soins de support.

**Quant aux démarches à accomplir, une recommandation: déposer une demande MDPH avant 60 ans.**

Les participants ont exprimé leur gratitude pour cette rencontre touchante. Pour la suite sur Marseille et ses environs, nous nous réjouissons de la labellisation en tant que Centre de référence constitutif pour la Maladie de Huntington pour l'équipe du service neurologie coordonnée par le Pr JP. Elle permettra de renforcer localement les actions et initiatives.

### ➔ À VOIR

Voir les replays de la rencontre AHF « Les jeunes et Huntington » disponibles sur le site internet et la chaîne YouTube de l'AHF.



**RENCONTRE AHF : « Les Jeunes et Huntington ! »**  
PROJETS DE VIE : faire le test, avoir des enfants (DPI), travailler...  
EN PARLER : entre parents et enfants, en famille et en société

Témoignages :  
Dimitri Puffé  
Créateur du projet « Explore For Huntington »  
Charline Pouillet  
Présidente Association « On détonne contre Huntington »  
Thomas Guégan  
Entrepreneur Koïko Habitat partagé et créateur de Huntington podcasts  
Astri Arnesen  
Présidente de l'EHA "European Huntington Association"



## NOUS RECHERCHONS nos futurs talents...



### Assistant HuntingtonPodcast Recherche Bénévole pour HuntingtonPodcast

Envie de contribuer à faire connaître la maladie de Huntington ?  
HuntingtonPodcast est écouté à travers 45 pays dans le monde et disponible sur toutes les plus grandes plateformes d'écoutes.  
Nous recherchons un(e) assistant(e) bénévole pour HuntingtonPodcast.

#### Votre rôle ?

- Dénicher nos futurs invités inspirants
- Préparer nos rencontres
- Participer aux enregistrements aux côtés de Thomas

Temps requis : 2h par mois.  
Localisation : Télétravail

Si vous souhaitez apporter votre pierre à l'édifice et contribuer à un média chaleureux qui aide ceux touchés par cette maladie à se sentir moins seuls, contactez-nous !



### Co-animateur de groupe de parole Recherche Co-animateur pour Groupes de Parole Huntington

Vous êtes empreint d'empathie, d'écoute et avez envie d'aider les autres ? Nous vous attendons !  
L'Association Huntington France organise chaque mois des groupes de parole, des moments uniques de partage et d'entraide pour les malades, les porteurs, les aidants et tous ceux touchés de près ou de loin par la maladie de Huntington. Ces moments forts et emplis d'émotion font une réelle différence dans la vie des participants.

#### Votre mission :

- Gérer le début et la fin de nos réunions sur Zoom.
- Garantir un temps de parole équilibré pour chaque participant.
- Orienter et informer sur les ressources et services de notre association selon les besoins.

#### Les détails :

- Animation en binôme avec un autre bénévole.
- Visioconférence une fois par mois.
- Aucune formation préalable requise, juste votre cœur et votre écoute.

Temps requis : 1h30 par mois.  
Localisation : En télétravail, où que vous soyez !

Contactez-nous pour contribuer à cette chaîne de solidarité !

➔ Vous êtes intéressé ?  
contactez-nous :  
[huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr)



# 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](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr) ou par courrier postal au siège. Votre demande sera traitée sous 1 mois.

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

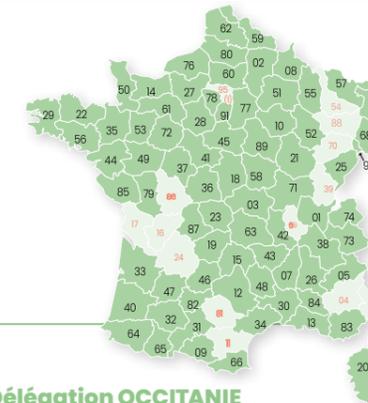


Gagnez du temps en donnant directement en ligne par paiement sécurisé via la plateforme Stripe sur le site internet : [huntington.fr](http://huntington.fr)

Bulletin à retourner à AHF - 165, avenue Henri Ginoux - 92120 Montrouge  
Tél.: 01 46 11 89 93 / [huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr) / [www.huntington.fr](http://www.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**  
Véronique GOLFIER  
Tél : 06 51 14 81 98  
[golfierveronique74@gmail.com](mailto:golfierveronique74@gmail.com)

• **Délégation BRETAGNE PAYS-DE-LA-LOIRE**  
Christian LE FALHER  
Tél : 06 87 49 63 62  
[lefalher.c@orange.fr](mailto:lefalher.c@orange.fr)

• **Délégation OCCITANIE**  
Cécile RIGAL  
Tél : 06 48 10 27 35  
[ahfcecile.rigal@gmail.com](mailto:ahfcecile.rigal@gmail.com)

### CONTACTS ANTENNES

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

**Aisne (02) - Laon**  
• **Nadine NOUGARET**  
Tél. 06 33 87 20 81  
[nougana@hotmail.fr](mailto:nougana@hotmail.fr)  
• **Denise PIERSON**  
Tél: 06 80 03 37 57  
[denisefrancoise@free.fr](mailto:denisefrancoise@free.fr)

**Allier (03) - Moulins**  
• **Roger PICARD**  
Tél: 06 37 26 01 86  
[roger.picard191@orange.fr](mailto:roger.picard191@orange.fr)

**Alpes de Haute Provence (04) - Dignes-Les-Bains**  
• **Alain TESSIER**  
Tél : 06 64 15 89 67  
[ahfpaca@gmail.com](mailto:ahfpaca@gmail.com)

**Hautes Alpes (05) - Gap**  
• **Corinne DELIONNET**  
Tél: 06 20 39 05 83  
[ahfpaca@gmail.com](mailto:ahfpaca@gmail.com)

**Alpes Maritimes (06) - Nice**  
• **Corinne DELIONNET**  
Tél: 06 20 39 05 83  
[ahfpaca@gmail.com](mailto:ahfpaca@gmail.com)

**Ardèche (07) - Privas**  
• **Marie-Claire CLAEYS**  
Tél: 06 79 84 67 40  
[delegation.ahf.26@gmail.com](mailto:delegation.ahf.26@gmail.com)

**Ardennes (08) - Charleville Mézières**  
• **Ghislaine GATE**  
Tél: 06 60 19 29 02  
[gate.gigi@wanadoo.fr](mailto:gate.gigi@wanadoo.fr)

**Ariège (09) - Foix**  
• **Cécile RIGAL**  
Tél: 06 48 10 27 35  
[ahfcecile.rigal@gmail.com](mailto:ahfcecile.rigal@gmail.com)

**Aube (10) - Troyes**  
• **Ghislaine GATE**  
Tél : 06 60 19 29 02  
[gate.gigi@wanadoo.fr](mailto:gate.gigi@wanadoo.fr)

**Aude (11) - Carcassonne**  
• **Jean-Luc CAMPION**  
Tél : 06 11 46 66 96  
[jeanluc.campion@sfr.fr](mailto:jeanluc.campion@sfr.fr)  
• **Nathalie BLANCHARD**  
Tél : 07 85 58 09 31  
[nath-blanchard@orange.fr](mailto:nath-blanchard@orange.fr)

**Aveyron (12) - Rodez**  
• **Cécile RIGAL**  
Tél: 06 48 10 27 35  
[ahfcecile.rigal@gmail.com](mailto:ahfcecile.rigal@gmail.com)

**Bouches du Rhône (13) - Marseille**  
• **Alain TESSIER**  
Tél : 06 64 15 89 67  
[ahfpaca@gmail.com](mailto:ahfpaca@gmail.com)

**Calvados (14) - Caen**  
• **Marie Cécile FRANCOIS**  
Tél : 06 31 21 94 71  
[marie.gourlin@gmail.com](mailto:marie.gourlin@gmail.com)

**Cantal (15) - Aurillac**  
• **Roger PICARD**  
Tél : 06 37 26 01 86  
[roger.picard191@orange.fr](mailto:roger.picard191@orange.fr)

**Charente (16) - Cognac**  
• **Dorothee BESNARD**  
Tél : 06 85 19 81 75  
[dorothee.hoyet@orange.fr](mailto:dorothee.hoyet@orange.fr)

**Charente Maritime (17) - Saintes**  
• **Dorothee BESNARD**  
Tél : 06 85 19 81 75  
[dorothee.hoyet@orange.fr](mailto:dorothee.hoyet@orange.fr)

**Cher (18) - Bourges**  
• **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
[elise.corbani@yahoo.fr](mailto:elise.corbani@yahoo.fr)

**Corrèze (19) - Tulle**  
• **Yves LIEBERT**  
Tél : 07 77 72 94 50  
[huntingtonlimoges@orange.fr](mailto:huntingtonlimoges@orange.fr)  
• **Françoise LAMBERT**  
Tél : 06 62 17 49 89  
[f.lambert46@hotmail.fr](mailto:f.lambert46@hotmail.fr)

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

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

**Cotes d'Armor (22) - Lanciaux**  
• **Aude TOULEMONDE**  
Tél : 06 07 35 18 34  
[audetoulemonde@gmail.com](mailto:audetoulemonde@gmail.com)

**St-Brieuc**  
• **Philippe DUPUIS**  
Tél: 06 88 57 15 83  
[phj.dupuis@wanadoo.fr](mailto:phj.dupuis@wanadoo.fr)

**Creuse (23) - Gueret**  
• **Yves LIEBERT**  
Tél : 07 77 72 94 50  
[huntingtonlimoges@orange.fr](mailto:huntingtonlimoges@orange.fr)

**Doubs (25) - Besançon**  
• **Odile LESPRIT**  
Tél : 06 87 31 70 39  
[odile.lesprit@nordnet.fr](mailto:odile.lesprit@nordnet.fr)

**Drôme (26) - Valence**  
• **Dominique VILLE**  
Tél : 06 87 46 86 38  
[huntington.aura@gmail.com](mailto:huntington.aura@gmail.com)

**Eure (27) - Evreux**  
• **Marie-Cécile FRANÇOIS**  
Tél : 06 31 21 94 71  
[marie.gourlin@gmail.com](mailto:marie.gourlin@gmail.com)

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

**Finistère (29) - Brest**  
• **Nicole JOVERT**  
Tél: 06 50 59 75 15  
[nicole.jovert@gmail.com](mailto:nicole.jovert@gmail.com)

**Gard (30) - Nîmes**  
• **Fabien JOANNES**  
Tél: 07 78 37 07 23  
[fabienjoannes@gmail.com](mailto:fabienjoannes@gmail.com)

**Haute Garonne (31) - Toulouse**  
• **Cécile RIGAL**  
Tél: 06 48 10 27 35  
[ahfcecile.rigal@gmail.com](mailto:ahfcecile.rigal@gmail.com)

**Gers (32) - Auch**  
• **Jeanine NORMAND**  
Tél: 06 95 91 80 74  
[normandjeanine1805@gmail.com](mailto:normandjeanine1805@gmail.com)  
• **Marie-Hélène GRACIA**  
Tél : 06 78 94 59 56  
[graciachelene@orange.fr](mailto:graciachelene@orange.fr)

**Gironde (33) - Bordeaux**  
• **Claudine MAGOT**  
Tél: 06 29 31 16 68  
[claudine.magot@gmail.com](mailto:claudine.magot@gmail.com)

**Hérault (34) - Montpellier**  
• **Nathalie BLANCHARD**  
Tél : 07 85 58 09 31  
[nath-blanchard@orange.fr](mailto:nath-blanchard@orange.fr)

• **Fabien JOANNES**  
Tél : 07 78 37 07 23  
[fabienjoannes@gmail.com](mailto:fabienjoannes@gmail.com)

**Ille et Vilaine (35) - Rennes**  
• **Michel CAILLARD**  
Tél: 06 01 46 02 02  
[michel.caillard@neuf.fr](mailto:michel.caillard@neuf.fr)  
• **Françoise ETCHESSAHAR**  
Tél: 06 47 29 24 99  
[etchessahar.f@orange.fr](mailto:etchessahar.f@orange.fr)

**Indre (36) - Chateauroux**  
• **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
[elise.corbani@yahoo.fr](mailto:elise.corbani@yahoo.fr)

**Indre et Loire (37) - Tours**  
• **Magali LE ROLLAND**  
Tél : 07 71 10 57 07  
[magali-lerolland@orange.fr](mailto:magali-lerolland@orange.fr)

• **Elise CORBANI**  
Tél : 06 50 95 57 72  
[elise.corbani@yahoo.fr](mailto:elise.corbani@yahoo.fr)

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

**Jura (39) - Brest**  
• **Nicole JOVERT**  
Tél: 06 50 59 75 15  
[nicole.jovert@gmail.com](mailto:nicole.jovert@gmail.com)

**Landes (40) - Dax**  
• **Adèle LACUES**  
Tél: 06 89 29 22 76  
[adele.l@hotmail.fr](mailto:adele.l@hotmail.fr)

• **Marie-Hélène GRACIA**  
Tél: 06 78 94 59 56  
[graciachelene@orange.fr](mailto:graciachelene@orange.fr)  
• **Thomas LEJOSNE**  
Tél : 06 25 03 34 91  
[thomas.lej@hotmail.fr](mailto:thomas.lej@hotmail.fr)

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

**Loire (42) - Saint-Etienne**  
• **Orlane BOUTEYRE**  
Tél. 07 68 48 68 35  
[bouteyre.orlane@hotmail.com](mailto:bouteyre.orlane@hotmail.com)

• **Joëlle MARTIRE**  
Tél: 06 70 20 27 19  
[tanajoelle@hotmail.com](mailto:tanajoelle@hotmail.com)

**Haute Loire (43)**  
• **Orlane BOUTEYRE**  
Tél. 07 68 48 68 35  
[bouteyre.orlane@hotmail.com](mailto:bouteyre.orlane@hotmail.com)

## > Roger PICARD

Tél : 06 37 26 01 86  
roger.picard191@orange.fr

## Loire-Atlantique (44) - Nantes

> **Dominique ARMANT**  
Tél : 06 30 04 72 85  
armant.dominique@wanadoo.fr

## Savennay

> **Ludivine CRIAUD**  
Tél : 06 20 64 86 57  
ludivine.criaud@gmail.com

## > Elizabeth GERARD

Tél : 06 60 86 25 57  
eli.n@free.fr

## Loiret (45) - Orléans

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

## > Patrick FOUCHER

Tél : 06 83 69 19 56  
patfoucher1955@orange.fr

## Lot (46) - Cahors

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

## > Françoise LAMBERT

Tél : 06 62 17 49 89  
f.lambert46@hotmail.fr

## Lot et Garonne (47) - Agen

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

## Lozère (48) - Mende

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

## Maine et Loire (49) - Angers

> **Richard ILLIEN**  
Tél : 06 20 28 49 13  
richard.d.francois.illien@gmail.com

## > Annie VIN

Tél : 06 83 56 78 66  
nanie@dbmail.com

## Manche (50)

> **Anaïs LUCAS**  
Tél : 06 60 17 30 30  
anaïslucas.la@gmail.com

## Marne (51) - Reims

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

## Haute-Marne (52) Chaumont

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

## Mayenne (53) - Laval

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

## Meurthe-et-Moselle (54) Nancy

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

## Meuse (55) - Bar Le Duc

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

## Morbihan (56) - Vannes

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

## > Jean Pierre GUILLARD

Tél : 06 13 45 42 67  
jean.p.guillard2@orange.fr

## Moselle (57) - Metz

> **José CERZO**  
Tél : 06 47 15 73 23  
pepecerezo.cobos@gmail.com

## Nièvre (58) - Nevers

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

## Nord (59) - Lille

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

## > Nadine NOUGAREDE

Tél : 06 33 87 20 81  
Mail: nougana@hotmail.fr

## > Hervé BONNET

Tél : 06 60 14 34 00  
dbl@orange.fr

## Oise (60) - Compiègne

> **Marine HERBULOT**  
Tél : 06 24 47 69 87  
marine.hbl@live.fr

## > Denise PIERSON

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

## Orne (61) - Alençon

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

## > Marie Cécile FRANCOIS

Tél : 06 31 21 94 71  
marie.gourlin@gmail.com

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

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

## > Pascale LE YEUC 'H

Tél : 06 63 39 79 32  
jjpleyeuch@orange.fr

## > Hervé BONNET

Tél : 06 60 14 34 00  
dbl@orange.fr

## Puy de Dôme (63) Clermont-Ferrand

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

## Pyrénées-Atlantique (64) Hendaye

> **Eliane GODOT**  
Tél : 06 12 17 82 06  
eliane.godot64@gmail.com

## Pau

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

## Hautes-Pyrénées (65) Tarbes

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

## Pyrénées Orientales (66) Perpignan

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

## Thuir

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

## Bas-Rhin (67) - Strasbourg

> **José CERZO**  
Tél : 06 47 15 73 23  
pepecerezo.cobos@gmail.com

## Haut-Rhin (68)

> **José CERZO**  
Tél : 06 47 15 73 23  
pepecerezo.cobos@gmail.com

## Rhône (69)

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

## > Véronique GOLFIER

Tél : 06 51 14 81 98  
golfierveronique74@gmail.com

## Saône et Loire (71) - Macon

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

## Sarthe (72) - Le Mans

> **Véronique CARCAILLET**  
Tél : 06 16 37 74 98  
cvero53@gmail.com

## Savoie (73) - Chambéry

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

## Haute-Savoie (74) - Annecy

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

## Île-de-France (75) - Paris

> **Siège AHF**  
Tél : 01 46 11 89 93  
huntingtonfrance@wanadoo.fr

## Seine-Maritime (76) - Rouen

> **Lisa FONTENEAU**  
Tél : 06 77 66 33 43  
lisa.fonteneau@gmail.com

## Seine-et-Marne (77) - Meaux

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

## Yvelines / IdF (78) Rambouillet

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

## Deux Sèvres (79) Bressuire

> **Anne-Marie PIERROIS**  
Tél : 06 81 63 63 02  
annemarie.pierrois@orange.fr

## Somme (80) - Amiens

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

## > Denise PIERSON

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

## Tarn (81)

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

## Tarn et Garonne (82) Montauban

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

## Var (83) - Toulon

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

## Vaucluse (84) - Avignon

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

## > Fabien JOANNES

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

## Vendée (85) La Roche sur Yon

> **Maryse GUILLOT**  
Tél : 06 33 41 97 59  
mguillot44660@gmail.com

## > Dominique BODIN

Tél : 06 83 01 76 91  
dom\_bodin@hotmail.fr

## Haute-Vienne (87) - Limoges

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

## Yonne (89) - Auxerre

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

## > Patrick FOUCHER

Tél : 06 83 69 19 56  
patfoucher1955@orange.fr

## Territoire de Belfort (90)

> **José CERZO**  
Tél : 06 47 15 73 23  
pepecerezo.cobos@gmail.com

## Essonne (91) - Evry

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

## Hauts-de-Seine (92) Nanterre

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

## Seine-St-Denis (93) - Bondy

> **Soraya ZERARKA**  
Tél : 06 21 56 25 36  
soraya\_zerarka@hotmail.fr

## Val-de-Marne (94) Créteil

> **Siège AHF**  
Tél : 01 46 11 89 93  
huntingtonfrance@wanadoo.fr

## Val d'Oise (95) Pontoise

> **Siège AHF**  
Tél : 01 46 11 89 93  
huntingtonfrance@wanadoo.fr

**VOTRE DÉPARTEMENT N'APPARAÎT PAS ?**

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