



Édito

L'AHF RENFORCE SA PRÉSENCE EN RÉGIONS

Depuis sa création, l'AHF s'efforce d'être présente sur tout le territoire national grâce à son réseau d'antennes départementales et de délégations régionales. Cette représentation locale est très importante car elle garantit un lien très fort entre les instances locales (centres de référence/compétence, ARS, CHU, MDPH.....) et l'association. Ce réseau local se traduit par une dynamique au service des malades et de leurs familles. Dans ce numéro, vous verrez que 3 nouvelles délégations (délégation Nouvelle Aquitaine, délégation Champagne/Ardennes, délégation PACA) viennent renforcer les délégations déjà actives (Loire-Bretagne, AURA, Occitanie). Je profite de cet éditorial pour remercier Dominique Ville qui a transmis les clés de la délégation AURA à Véronique Golfier et remercier également Christian Le Falher qui a transmis le flambeau de la délégation Loire-Bretagne à Stéphane Halbique. Un grand merci également à toutes les personnes qui ont accepté de prendre le leadership de ces délégations dont vous trouverez les coordonnées dans le Mag'.

Ce dynamisme en région se mesure également grâce à la participation de tous à différentes manifestations solidaires, conviviales et festives comme la Course des Héros (Bordeaux, Lyon, Paris), l'Ekiden de Cahors, le Golf à Limoges ou la marche dans la Drôme.

Vous êtes tous conviés à participer et soutenir nos représentants dans ces manifestations mais également à vous rapprocher de votre antenne locale ou de votre délégation pour apporter votre contribution sous forme de bénévolat.

Toutes ces actions ne sont possibles que grâce à votre engagement et à votre générosité. Merci à tous les bénévoles. Nous serons plus forts ensemble.

MARC ISSANDOU
Président de l'AHF

Le mot du parrain

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS

J'ai eu le plaisir d'assister à l'Assemblée Nationale le mercredi 28 Février 2024 à la diffusion du film « Jusqu'en haut avec lui » en présence de toute la famille Pouillet et de nombreux représentants de la communauté scientifique Huntington. J'ai été très ému par la détermination d'Olivier à gravir le Kilimandjaro alors qu'il est atteint de la Maladie de Huntington. Un excellent documentaire sur la MH qui vaut tous les discours et une belle soirée.

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



EMMANUEL PETIT

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

BILAN & RAPPORT D'ACTIVITÉS 2023

Par Marc Issandou, président de l'AHF & Corinne Delionnet, trésorière de l'AHF

Bilan moral 2023

L'Année 2023 a été marquée par plusieurs changements marquants et structurants pour l'AHF :

- **Changement d'expert-comptable** avec le choix d'un cabinet spécialisé dans les associations : « Exponens ».
- **Sélection d'un commissaire aux comptes** pour l'audit des comptes 2022 et la certification des comptes 2023 : « RSM France » spécialisé dans les associations. Faire appel à un commissaire aux comptes est une obligation légale à partir du moment où le total des dons perçus par l'AHF est égal ou supérieur à 153 000€. Ce plafond

a été atteint en 2022.

- **Changement de CRM (Customer Relation Management)** c'est-à-dire l'outil de gestion de la base de données des adhérents et donateurs réguliers à l'AHF : le choix s'est porté vers un logiciel en ligne payant après la réalisation d'un benchmark : « VerticalSoft ».
- **Changement de plateforme de paiement en ligne** : le changement de CRM a conduit en parallèle au changement de plateforme de paiement en ligne : bascule de HelloAsso vers Stripe, qui offre

notamment la possibilité de régler son don par prélèvement SEPA. Les manifestations organisées sur la France entière se sont poursuivies sur l'année 2023, organisées principalement par les délégations et les antennes en région. Grâce à ces manifestations l'AHF accroît son rayonnement au niveau national et ses ressources afin de continuer à soutenir les malades et les familles et à intervenir auprès des structures d'accueil et des services d'aide à domicile, pour améliorer la prise

en charge des malades de Huntington. L'AHF poursuit son soutien à la recherche médicale. L'année 2023 a également enregistré la dissolution des associations Huntington Espoir du Nord et du Grand Est et de l'union qui s'en était constituée. Nous sommes heureux que certains de leurs membres aient décidé de rejoindre l'AHF, soit en s'engageant aux côtés de l'AHF en tant qu'antenne, soit en tant qu'adhérents. Nous leur souhaitons à tous la bienvenue.

Les grandes lignes de l'activité de l'AHF en 2023

- Augmentation de la visibilité sur les réseaux sociaux : gestion du site internet, de la page Facebook et nouveauté : ouverture d'un compte Instagram depuis décembre 2023.
- Poursuite des actions d'information : rencontres, groupes d'entraide, magazine, newsletter.
- Augmentation des actions de soutien aux familles : une salariée, à temps plein ; Permanence téléphonique ; 2 services gratuits* d'écoute psychologique et d'assistance sociale par téléphone. Les retours concernant ces services sont extrêmement positifs ; Gestion de plus d'une trentaine de fauteuils Omega prêtés aux malades Huntington ; Achat de 5 tablettes numériques et leurs connectiques pour le logiciel de CAA dédié aux malades Huntington ; etc...

- Maintien des partenariats importants pour l'AHF mis en œuvre dans le cadre de l'action sociale collective : Association les Deux Jumeaux avec des animations musicales et Manon IRIGOYEN avec ses ateliers d'expression orale dédiés aux malades de Huntington à Hendaye ; Compagnie de danse contemporaine Kachashi ; étroite collaboration avec l'EHA (European Huntington Association) ; participation aux congrès et comités des alliances, etc...

- Sensibilisation et formation à la maladie de Huntington des professionnels soignants à la demande du personnel d'établissements spécialisés tels que MAS, EHPAD, services d'aide à domicile, ortho, kiné, ergo... , Intervention en facultés auprès d'étudiants...

Quelques exemples de manifestations et interventions en régions en 2023 organisées ou avec la participation des antennes et des délégations.

La représentativité de l'AHF au niveau de tous les départements fait face à un grand turn over des antennes, et à des difficultés de recrutement de nouveaux bénévoles dans la France à l'instar d'autres associations françaises. La volonté de l'AHF est de poursuivre le déploiement de binômes d'antennes dans les départements, de trouver de nouveaux relais en local. C'est grâce aux bénévoles qui s'engagent aux côtés de l'AHF que les actions d'aide et de soutien aux familles peuvent perdurer.

Région Loire-Bretagne

- Journée des familles Huntington à Angers le 7 octobre 2023 en partenariat avec l'équipe du Centre de référence des maladies neurogénétiques d'Angers.
- Communauté de Pratique Huntington à Brest le 12 octobre 2023 organisée par le CHU de Brest.

Région Normandie

- Mobilisation de la nouvelle antenne du 76, avec une opération solidarité auprès de sa clientèle qui a reversé à l'AHF 30% de son chiffre d'affaires du mois de novembre 2023.

Région Occitanie

- Journée mondiale des Maladies Rares à Toulouse le 28 février 2023.
- L'Association du Trail du Rouergue a fait un geste pour l'AHF lors d'une randonnée en avril 2023, en remettant à la délégation un chèque de 300€.
- Randonnée pédestre Aveyronnaise le 10 septembre 2023 : 80 marcheurs ont permis de réunir des dons à hauteur de 904€.
- L'EKIDEN de Cahors le 11 novembre 2023 a remis un chèque de 13 500€ à l'AHF.
- En décembre à Narbonne, soutien financier de la Fondation Groupama. Les antennes locales étaient présentes pour la remise du généreux don de 1200€.

Bilan Financier

La générosité de la communauté Huntington venue en soutien de l'association en 2023 n'a pas faibli. En 2023, l'AHF enregistre une nette augmentation des donateurs récurrents avec **1033 adhérents/donateurs récurrents contre 910 en 2022, soit +13,5%**, ce qui suggère une meilleure visibilité de l'association et de ses actions.

En 2023, le conseil scientifique de l'AHF s'est renouvelé de façon très significative. Mme Sandrine Humbert, Présidente sortante a été remplacée par Mme Sandrine Betuing et plusieurs nouveaux membres ont été accueillis. Le conseil scientifique est toujours constitué de 11 membres.

Le soutien de l'AHF à la recherche française sur la maladie de Huntington est toujours important avec 40 000€ versés en 2023 pour financer des bourses de thèse.

En 2023, les subventions publiques et le mécénat ne représentent que 7% des rentrées. Les dons issus de la générosité du public, première source de revenus pour l'AHF, ont enregistré une belle augmenta-

tion, (+12%) en 2023 par rapport à 2022, grâce à une forte augmentation du nombre des donateurs en 2023 ainsi qu'une forte augmentation des soutiens apportés par l'Eki-

den, Groupama et sa Fondation, et d'autres partenaires. Les recettes liées à la pétanque et aux marches de la Drôme contribuent également fortement à l'augmentation de cette

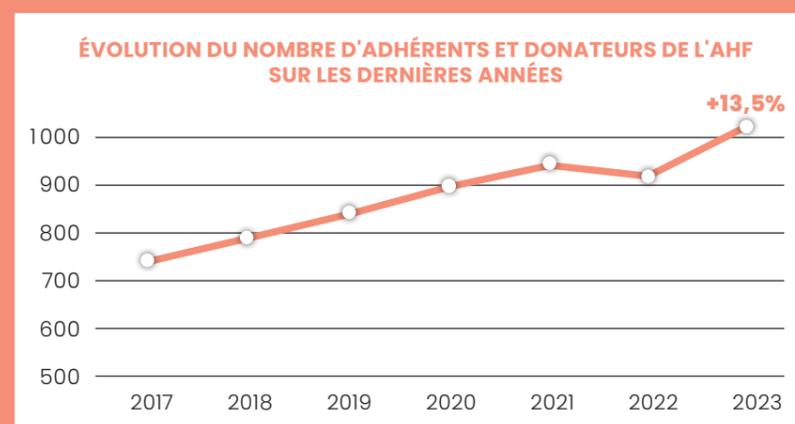
générosité. Côté charges, l'AHF voit ses achats et charges externes augmenter entre 2022 et 2023 qui s'expliquent notamment par une augmentation générale des prix à l'instar des autres associations ou du grand public.

Les charges de salaire et charges sociales restent stables. La dotation aux amortissements augmente et va augmenter chaque année car elle est liée à l'achat de nouveaux fauteuils financés par la dotation de la Fondation Roger de Spoelberch depuis 2 ans et pour encore les 3 prochaines années. Le détail des comptes de résultats et bilan a été fourni aux adhérents à jour de cotisation 2023 pour le vote par correspondance de l'Assemblée générale du 27 avril 2024.

On constate un quasi-équilibre entre les entrées et les sorties ce qui génère un léger bénéfice net pour 2023 qui sera affecté à la création d'une vidéo institutionnelle pour l'AHF. La situation et la gestion des comptes de l'association restent saines.

*(gratuit pour les appelants).

L'ASSOCIATION EN CHIFFRES



1033 adhérents/donateurs pour l'année 2023

Le soutien de l'AHF à la recherche française sur la maladie de Huntington est toujours important avec 40 000€ versés en 2023 pour financer des bourses de thèse.

Région PACA

• Réunion Huntington à Marseille le 5 juin 2023 pour aller à la rencontre des familles et des professionnels.

Région Nord

• Stand AHF, tenu par l'antenne 59 et 62, lors de la journée internationale des maladies rares du 11 mars 2023 à Lille, organisée par PLEMaRa la Plateforme Lilloise d'Expertise Maladies Rares.

• Depuis le 14 juin 2023, l'antenne 60 a mis en place auprès de l'Institut Médical de Breteuil (60) une permanence mensuelle dans leurs locaux à l'instar de l'association Parkinson.

• Groupes de paroles de Lille et groupes d'entraide à Lille

• Café-rencontre dans les Ardennes

Région Nouvelle-Aquitaine

• En janvier 2023, rencontre de l'antenne de la Haute-Vienne avec l'APAHJ 86 qui vient de mettre en place une équipe mobile de liaison Handicap rare.

• En février le Club Inner Wheel Limoges-Kaolin, a fait don de 200€ à l'AHF provenant d'une vente de fleurs.

• En mars, réunion de travail du Club Huntington de la région Nouvelle-Aquitaine à l'initiative de l'ARS.

• En mars, l'Association Vents Nouveaux organisait sa deuxième randonnée au profit de l'Association Huntington France avec plus de 550 marcheurs et la remise d'un chèque de 4000€ de dons.

• 5^e coupe Huntington au Golf de la Porcelaine près de Limoges le 24 septembre 2023 organisée par la délégation Nouvelle Aquitaine. Le club de la Porcelaine a reversé à l'AHF l'intégralité des droits d'inscription à la compétition, soit 1600€.

• Journée régionale de sensibilisation et d'échanges sur la maladie de Huntington en octobre.

• Depuis octobre 2023, participation au groupe de travail de l'agence régionale de santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine sur le thème de l'autodétermination par la communication alternative et améliorée.

• La délégation Aquitaine a participé le 16 novembre 2023 à l'assemblée des partenaires de l'Equipe Relais Handicaps Rares de Limoges pour resserrer les liens et mieux connaître le réseau.

Région Auvergne / Rhone-Alpes

• En janvier intervention auprès d'étudiants en Master de Conseillers Génétiques à Lyon.

• En février 2023 participation à la journée mondiale des maladies rares et au Forum des associations organisés par le CHU de Clermont-Ferrand.

• En mars 2023 : délégation et antennes AHF ont fait le déplacement pour l'inauguration de l'EAM La Maisonnée du Lac à Saint-Jorioz (74).

• Forum régional de l'Alliance Maladies Rares à l'AIDEN « Le Magnétic » à Clermont-Ferrand en juin 2023

• Pétaque à Saint Jean de Galaure dans la Drôme, le 27 août 2023 qui a réuni plus d'une centaine de doublettes et récolté plus de 3 452 € de recettes et dons.

• En septembre 1^{er} Forum « Prism' atelier » à la Roche-Sur-Foron en Haute-Savoie.

• Journée des familles Huntington à Clermont-Ferrand coorganisée par le CHU de Clermont-Ferrand, l'ERHR et l'AHF le vendredi 20 octobre 2023 pour aborder notamment les tests présymptomatique, pré-implantaire et prénatal.

• Journée Nationale Handicaps Rares les 8 et 9 novembre 2023 à Lyon.

• Premier Café-rencontre à Grenoble le 23 novembre : 9 personnes ont fait le déplacement pour un moment d'échanges très convivial.

• 28^e édition de la marche de Claveyson (26), en décembre, organisée par toute l'équipe de la délégation AURA et les nombreux bénévoles de la Drôme avec le soutien de la Fondation Groupama: près de 900 marcheurs et plus de 14000€ bruts issus des recettes (boissons, crêpes, etc...) et des dons des marcheurs, dont 4720€ de dons des caisses locales Groupama. La manifestation la plus importante de l'année pour l'AHF.

• Nombreuses sensibilisations à la maladie de Huntington auprès des soignants

• Organisation de l'Assemblée Générale de l'AHF le 15 avril 2023 en présence d'une centaine d'adhérents. Table ronde en après-midi sur le thème « Les jeunes et Huntington » en présentiel et en visio. Les replays sont toujours disponibles sur le site inter-

net et la chaîne YouTube de l'AHF.

• Dans le cadre de la Journée Mondiale des Maladies Rares du 28 février 2023, le Président, Marc Issandou, a participé à une capsule vidéo sur la maladie de Huntington avec le Professeur BACHOUD-LEVI, à l'initiative de « Brain Team ».

• Soutien financier du Lions Club de Roissy Pays de France apporté lors d'un grand spectacle organisé le 28 mars 2023. L'AHF s'est vu remettre la somme de 1 000€.

• Grande soirée solidaire de La Fondation Groupama au profit de l'AHF : 5 000€ reversés. Merci la Fondation Groupama !

• « Anim' à la joie » a organisé des lotos au profit de l'AHF, dont les recettes ont été reversés à l'AHF pour un total de 1335€.

• L'AHF était présente et a relayé la projection du film de Charline Pouillet « Jusqu'en haut avec lui » le 16 octobre 2023 à Créteil.

• Soutien à Laurent Claret lors de ses 2 expositions de peintures aux MJC de Bures et Orsay.

Au niveau national

• Course des héros à Paris, à Bordeaux et pour la première fois cette année 2023 également à Lyon, en juin, avec une participation et des dons records : collecte globale de plus de 14000€ de dons reversés à l'AHF grâce à 256 généreux donateurs.

• La Journée Nationale de la Maladie de Huntington, coorganisée par le Centre de référence, qui a lieu tous les 2 ans, s'est tenue le 1er décembre 2023, avec près de 300 participants. Le court-métrage de Dimitri Poffé, « The Présent » d'une durée de 20 minutes a pu être projeté dans son intégralité. Le replay est toujours disponible sur internet.

• 6 antennes AHF sont aujourd'hui très engagées en tant que représentant des usagers au sein de structures hospitalières ou cliniques en Occitanie, Auvergne, et Bretagne. Quatre représentations en CTS (Conseil Territorial de Santé), une en CDCA (Conseil Départemental de Citoyenneté et de l'Autonomie), une en CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie), une en ERHR (Equipe Relai Handicaps Rares), une au GNCHR (Groupement Natio-

nal de Coopération Handicaps Rares), cinq en CDU (Commission des Usagers), trois en CS (Conseil de Surveillance) et une en tant que Personne Qualifiée (ESMS).

Au niveau international

• En mai, mois de la sensibilisation à la maladie de Huntington à l'initiative de l'EHA.

• Journée mondiale des maladies rares avec l'opération « Light Up Your Hope »,

• Congrès Européen Huntington ayant pour thèmes « Connaissance, Empathie et Empowerment » de l'EHA à Blankenberge (Belgique) en octobre 2023.

Nous adressons tous nos vifs 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.

ADMINISTRATEURS

- Mr Hubert Aviolat
- Mme Chantal Boistel
- Mme Corinne Delionnet
- 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 Charline Pouillet
- Mme Arielle Salabert
- Mme Inès Zerzeri

CONSEIL SCIENTIFIQUE

- **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
- **Jérôme BAUFRETON**
chercheur CNRS, Directeur Bordeaux Neurocampus, Centre Broca Nouvelle Aquitaine
- **Dr Sandrine BETUING**
Présidente du CS - Professeure Sorbonne Université, Faculté des Sciences et Ingénierie, Paris
- **Carole ESCARTIN**
Chercheuse en neurosciences, CNRS, CEA, Univ. Paris-Saclay, MIRCen Fontenay-aux-roses
- **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

RÉSULTATS DES VOTES DES ASSEMBLÉES GÉNÉRALES ORDINAIRE ET EXTRAORDINAIRE 2023 :

Cette année les assemblées générales ordinaire et extraordinaire de l'AHF ont eu lieu par correspondance. Le 27 avril 2024 les administrateurs se sont réunis pour délibérer sur les résultats des votes et élire le bureau. Nous vous communiquons ici le résultat des votes. 270 personnes ont apporté leur vote en tant qu'adhérents 2023 sur 713 adhérents. L'Assemblée Générale Extraordinaire approuve dès le 1^{er} tour, avec plus d'un 1/3 des adhérents ayant voté et à la majorité des 2/3 votants, les modifications des statuts et donne tous pouvoirs au porteur du procès-verbal pour effectuer les formalités nécessaires. L'Assemblée Générale Ordinaire approuve à la majorité simple des votants l'ensemble des résolutions présentées. Le rapport moral et le rapport financier, accompagnés du rapport du CAC qui approuve les comptes sans réserve, ont été mis à la disposition de tous les votants. Les rapports moral et financier de l'année 2023 et l'affectation du résultat ont été acceptés à la quasi-majorité des votants. L'ensemble des membres au Conseil d'Administration se présentant dans le cadre du renouvellement de leur mandat, ou d'une nouvelle candidature ont été réélus/élus à une très large majorité des votants. Le changement du montant de l'adhésion de 30€ à 35€ au 1er janvier 2024 a également été approuvé. L'assemblée Générale Ordinaire donne tous pouvoirs au porteur du procès-verbal pour effectuer les formalités nécessaires. Le nouveau 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
- **Vice-Présidente :** Mme Brigitte Gayral
- **Trésorier :** Stéphane Halbique
- **Secrétaire générale :** Chantal Boistel
- **Secrétaire générale adjointe :** Arielle Salabert

RETOURS SUR LA JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

Le 1^{er} décembre 2023 s'est déroulée la Journée nationale de la maladie de Huntington, à l'auditorium de la Cité des Sciences. Cet événement très attendu des patients, des familles et des professionnels, a lieu tous les deux ans depuis 2015.

Son organisation repose sur le Centre national de référence pour la maladie de Huntington (CNRMH), Hôpital Henri Mondor de Créteil et sur notre association (AHF). Cette 5^e édition s'est appuyée aussi sur l'investissement des équipes fondamentales de recherche ainsi que sur celui de la Cité de la santé. Elle a réuni plus de 300 personnes. A cette occasion, Le 4^e plan national des maladies rares (PNMR4) a été esquissé. Il est interministériel et réunit les acteurs concernés et les associations portant la voix des patients. Il se centre sur leurs parcours de soins et de vie, laissant large place à leur choix, à leur décision et à leur consentement ; termes souvent revenus dans l'intervention de Sophie Lapointe (cheffe de projet mission maladies rares) – la prise en compte de la spécificité de Huntington lui a valu les plus vifs remerciements de la part de la Pr. Anne-Catherine Bachoud-Levi. Avec les centres de références et les plateformes Huntington possède une structuration territoriale aboutie. À noter que le CHU de Lille, en lien avec les associations, a engagé un projet de plateforme évolutif « Huntingtown » destiné aux adolescents - mise en ligne 2024. Les nombreuses stratégies en thérapie génique (ciblant ARN² messager ou ADN³), en développement pré-clinique, ont été présentées par la Pr. Nicole Deglon (CHUV de Lausanne). Les interventions se sont fait écho. Le programme d'éducation thérapeutique patient (ETP) lancé par le Dr Katia Yousov (CNRM, Hôpital Henri Mondor) a répondu aux attentes du PNMR. Ses ateliers portent sur les connaissances et les aptitudes des patients afin qu'ils élaborent des stratégies face aux troubles moteurs, psychiatriques et cognitifs ; les porteurs et aidants pourront en bénéficier par la suite. Au tour d'horizon du Pr. Jean Marc Burgunder (Université de Berne) montrant la mondialisation du réseau Huntington (Chine, Corée, Afrique, Moyen orient, Amérique) a répondu le documentaire « The Present » de Timothy Dhalleine. Il a suivi Dimitri Poffé, dans sa traversée à vélo de l'Amérique latine (18000 km) pour récolter des dons et rencontrer des personnes concernées par cette maladie. L'étude du Dr Karine Merienne (Centre national de recherche scientifique de Strasbourg) portant sur un environnement stimulant : interactions sociales, activités (physique et cognitive) pour des souris modélisant la maladie rejoint les conseils du Dr Bachoud-Levi pour mieux vivre avec la maladie. L'impact positif se retrouve dans l'activité des ateliers de danse Kachashi de Julie Salgues et aussi dans l'ascension du Kilimandjaro. Ce projet familial a fait l'objet du documentaire « Jusqu'en haut avec lui ». La journée⁴ a été dense, animée par les nombreux échanges et riche en émotions et comme l'a fait remarquer le Pr Christophe Verny (CHU d'Angers) on a retrouvé dans la maladie de Huntington une part commune de l'humanité.



1. Direction générale de l'offre des soins (DGOS), ministère de la solidarité et de la santé
2. Pour une action de blocage de l'expression de l'huntingtin mutée
3. Pour intervenir directement dans le noyau de la cellule,
4. Le site de la Cité des sciences propose le replay de la journée.



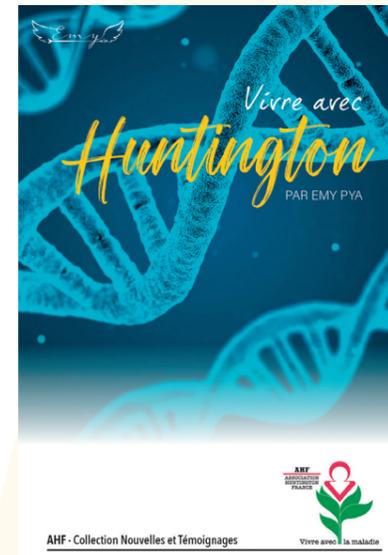
Retour sur la soirée ciné-débat à l'Assemblée nationale, du 28 février 2024

Dans le cadre de la journée internationale des maladies rares 2024, une soirée ciné-débat s'est tenue mercredi 28 février à l'Assemblée nationale à l'initiative du député du Calvados Jérémie Patrier-Leitus et de Charline Pouillet de l'association On détonne contre Huntington.

Le documentaire « Jusqu'en haut avec lui » a été diffusé et a suscité toujours autant d'émotion. Le débat qui a suivi, animé par Jérémie Patrier-Leitus, député du Calvados, Catherine Bachoud-Levi, professeure et cheffe de service de neurologie et coordinatrice du Centre National de Référence – maladie de Huntington, hôpital Henri Mondor, Créteil, et Jean-Philippe Plançon, vice-président de l'Alliance Maladies Rares, a permis des échanges francs et courtois sur la prise en charge des patients et des aidants concernés par une maladie rare.

De nombreuses anomalies ont été soulignées comme les disparités de réponses entre les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH). Suivant les départements, un même dossier peut être accepté ou refusé suivant la MDPH, la durée de validité est très variable pour une même allocation, avec parfois l'obligation de redéposer un dossier pour des maladies incurables... une série de dysfonctionnements connus de tous. Cependant l'uniformisation des pratiques demandera temps et patience. Une suggestion partagée en séance : rendre le PNDS d'une pathologie (quand il existe) opposable aux décisions des MDPH. A suivre. Les échanges ont permis aussi de parler des aidants et de la non-considération de leur statut. Il est absolument nécessaire que les aidants soient considérés comme indispensables dans la prise en charge du patient et que les consultations d'aidants soient comptabilisées par l'hôpital et non pas considérées comme du bénévolat.

Beaucoup de sujets abordés qui montrent les défis à venir pour une meilleure prise en charge des malades et des aidants.



« Vivre avec Huntington », un nouveau témoignage à lire de la collection Nouvelles et Témoignages

La maladie de Huntington est non seulement difficile à vivre pour le malade mais aussi pour les proches, les aidants. Ils sont en première ligne. Il faut savoir choisir ce qui nous importe le plus et ici, il faut choisir la vie. C'est celle que l'on a en rencontrant quelqu'un, en ayant un enfant, en étant au maximum dans ce que l'on souhaite faire. La vie est essentielle.

A 23 ans, Emy Pya, de son pseudonyme, avait à cœur de partager sa réalité, cette vie pas si simple avec la maladie de Huntington. Découvrez son témoignage sincère et personnel, en commandant le livre « Vivre avec Huntington » et participez ainsi au soutien des actions de l'Association Huntington France.

Scannez ce QR Code pour télécharger la page du bulletin de commande :



NOUS SOUTENIR GRATUITEMENT !



Lilo est un moteur de recherche solidaire qui finance les projets de votre choix. C'est un moteur de recherche français qui ne trace pas ses utilisateurs.

Chaque recherche cliquée, effectuée sur lilo.org, génère une goutte d'eau qui correspond à une contribution financière qui sera reversée à l'AHF. Ainsi vos recherches internet de tous les jours sur Lilo soutiendront financièrement les actions de votre association, jour après jour.



C'est simple et gratuit. Alors l'AHF compte sur vous pour faire rayonner sa collecte. Comment ça marche ?

Les étapes pour installer Lilo :

1. Aller sur le site : <https://www.lilo.org/fr>
2. Cliquer sur « Utiliser le moteur de recherche LILO »
3. Cliquer sur « Ajouter Lilo à xxxx » (votre navigateur web)
4. Suivre les indications de la fenêtre « Installation manuelle de Lilo » ce qui revient à faire ceci : Cliquer sur « ... » en haut à droite, puis « Paramètres » en bas, puis « Afficher les paramètres avancés », puis sur « Changer de moteur de recherche », puis sur « Lilo (découvert) – search.lilo.org » puis sur « Définir par défaut ».
5. pour collecter vos gouttes d'eau et pouvoir les reverser à l'AHF il vous faudra ouvrir un compte Lilo personnel et les reverser tout spécialement à l'AHF grâce à l'URL mentionnée ci-contre : https://www.lilo.org/?utm_source=association-huntington-france

Vous pouvez ainsi l'installer sur votre ordinateur et même sur votre téléphone portable pour soutenir l'AHF !

N'hésitez pas à en parler autour de vous, à vos enfants, vos amis, vos collègues... et sur vos réseaux sociaux. Votre association a besoin de vous maintenant plus que jamais. Ne relâchons pas notre effort !

ET AUSSI...

Nous tenions à vous remercier pour votre participation aux **questionnaires concernant la communication dans la maladie de Huntington !**

Les questionnaires sont maintenant clôturés et nous avons eu un total de 58 participants au questionnaire patient et 178 au questionnaire aidant.

Cela nous a permis de récolter des **données pertinentes pour notre mémoire.**

Nous allons analyser ces résultats et reviendrons vers vous afin de **vous faire un retour des tendances qui en ressortent !**

Laura Bousseau et Ombeline Viaud
(étudiantes en 5^{ème} année d'orthophonie)

Pour plus d'informations :
ombeline.laura.ortho@gmail.com

Vous pouvez suivre en temps réel l'AHF sur Facebook et maintenant aussi sur Instagram :



Certaines brochures sont gratuites dans la limite d'un exemplaire par brochure moyennant une participation aux frais de port.

TITRES	TARIF TTC	À COCHER	FRAIS DE PORT
Comprendre la maladie de Huntington <i>Guide à l'intention des familles</i>	GRATUIT		8€
Attitudes et approches dans le traitement des personnes atteintes de la maladie de Huntington <i>Guide pour les professionnels de la santé (Franck Gardham)</i>			
Notre famille a la maladie de Huntington. <i>Petite brochure destinée aux jeunes (Joy Slatford)</i>			
La maladie de Huntington dans la famille.			
La forme juvénile de la maladie de Huntington.			
Comprendre le comportement des personnes atteintes de la maladie de Huntington. (Jane S. Paulsen)			
Test génétique prédictif pour la maladie de Huntington. <i>Ligue Huntington Francophone belge)</i>			
Matière à réflexion. (Christiane Lohkamp)			
Conseils et recommandations pour alimenter les malades Huntington			
Maladie de Huntington : Guide pour les soignants <i>(Equipe Huntington Espoir Grand Est)</i>			
Comment parler aux enfants de la maladie de Huntington <i>(Association Deutsche Huntington-Hilfe)</i>			
Huntington chez les Truc et les Bidule (2 contes pour enfants de 0 à 6 ans et de 6 à 11ans)		8€	
Dépêche-toi et attends <i>(Jimmy Pollard)</i>		8€	
Huntington... et alors ? Comprendre la maladie et vivre avec <i>(Comité Inter-association Maladie de Huntington)</i>	RUPTURE DE STOCK		
Apport prépondérant du logopède/orthophoniste auprès du malade Huntington. Déglutition, dysarthrie et troubles cognitifs. <i>(Anne-Françoise Ska, logopède et Isabelle Eyoum, orthophoniste)</i>			
Brochure à destination des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes Extraits du Guide du réseau Européen pour la maladie de Huntington (E.H.D.N.)			

COLLECTION AHF "Nouvelles et Témoignages"			
Ça m'a fait un bien fou le livre de Romain	5,00 €		2,00 €
Damoclès ou l'épée d'Huntington par Carine Herpin	5,00 €		2,00 €
Lettre d'une Ombre par Laura Vance	5,00 €		2,00 €
Nous deux encore un peu... par Marcelle Lhermite	5,00 €		2,00 €
Face ou pile par Patrice Campion	5,00 €		2,00 €
Le Cercle des Ressources par Aurore Lorinet	5,00 €		2,00 €
Vivre avec Huntington par Emy Pya	5,00 €		2,00 €
TOTAL € TTC			

Nom et Prénom (en majuscules) _____
 Adresse _____

 Tel / Portable _____
 E-mail _____

Seules les commandes accompagnées d'un chèque seront prises en compte et expédiées dès réception.

Bulletin à renvoyer par courrier ou par mail à l'adresse suivante :
 Association Huntington France / AHF - 165, avenue Henri Ginoux - 92120 Montrouge
 E-mail : huntingtonfrance@wanadoo.fr



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. 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 :



UN IMMENSE MERCI À :

• **LISA FONTENEAU** qui a reversé 30% de son chiffre d'affaires du mois de novembre 2023 à l'AHF et s'engage depuis en tant qu'antenne

• **MESSIEURS GUINBERTEAU ET TOUS LES MEMBRES DU CENTRE DES JEUNES DIRIGEANTS DE CHOLET** pour le généreux don de 800€ octroyé à l'AHF

• **LA FONDATION GROUPAMA NARBONNE ET MÉDITERRANÉE** pour leur précieux soutien au long cours



La mutation de la protéine Huntingtine altère de manière transitoire le développement des neurones de type D2 du striatum

— PAR MARGAUX LBOUC, POST-DOCTORANTE, UNIVERSITÉ DE BORDEAUX, INSTITUT DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES.
DIRECTEUR DE THÈSE : JÉRÔME BAUFRETON

Grâce au soutien financier de l'association Huntington France, j'ai effectué un doctorat au sein de l'Institut des Maladies Neurodégénératives (IMN) à Bordeaux pour étudier la maladie de Huntington.

Cette maladie résulte d'une mutation sur le gène codant pour la protéine Huntingtine (Htt), protéine essentielle à la survie des neurones et impliquée dans diverses fonctions cérébrales. Cette mutation provoque la mort des neurones dans le striatum, une structure cérébrale essentielle pour le contrôle des mouvements, entraînant ainsi les symptômes moteurs caractéristiques de la maladie. Le striatum est composé de deux sous-populations principales de neurones : les neurones de type D1 et de type D2 (Figure 1A) en fonction du type de récepteurs dopaminergiques qu'ils expriment. Ces deux types neuronaux exercent une action opposée sur le contrôle du mouvement, les neurones D1 étant facilitateurs de l'exécution des mouvements, alors que les neurones D2 les inhibent. Dans la maladie de Huntington, la dégénérescence touche ces deux sous-populations de manière séquentielle, expliquant ainsi la dualité des symptômes moteurs observés lors de la progression de la maladie. Au cours des stades symptomatiques précoces, ce sont en premier lieu les neurones D2 qui dégèrent, provoquant l'apparition de symptômes moteurs hyperkinétiques de type

chorée. A un stade plus avancé de la maladie, c'est au tour des neurones D1 d'être atteints de dégénérescence, entraînant alors un syndrome hypokinétique et donc une difficulté à initier des mouvements. Bien que la maladie de Huntington soit considérée comme une maladie neurodégénérative, des études récentes suggèrent que la mutation de la protéine Huntingtine est également associée à une altération du développement cérébral, dès les stades embryonnaires, et donc bien avant l'apparition des premiers symptômes moteurs. Cette problématique reste toutefois encore largement inexplorée

et c'est pourquoi ma thèse s'est concentrée sur l'étude du développement du striatum chez des modèles murins de la maladie de Huntington. Pour cela, j'ai étudié et comparé le développement du striatum entre des souris modèles de la maladie de Huntington et des souris saines pendant leurs premières semaines de vie, une période cruciale pour le bon développement du striatum. J'ai analysé plusieurs critères tels que la morphologie des neurones du striatum, leur activité électrique ou encore leurs connexions avec le reste du cerveau (Figure 1A). Mes expériences ont révélé plusieurs altérations chez les souris

Bien que la maladie de Huntington soit considérée comme une maladie neurodégénérative, des études récentes suggèrent que la mutation de la protéine Huntingtine est également associée à une altération du développement cérébral, dès les stades embryonnaires, et donc bien avant l'apparition des premiers symptômes moteurs.

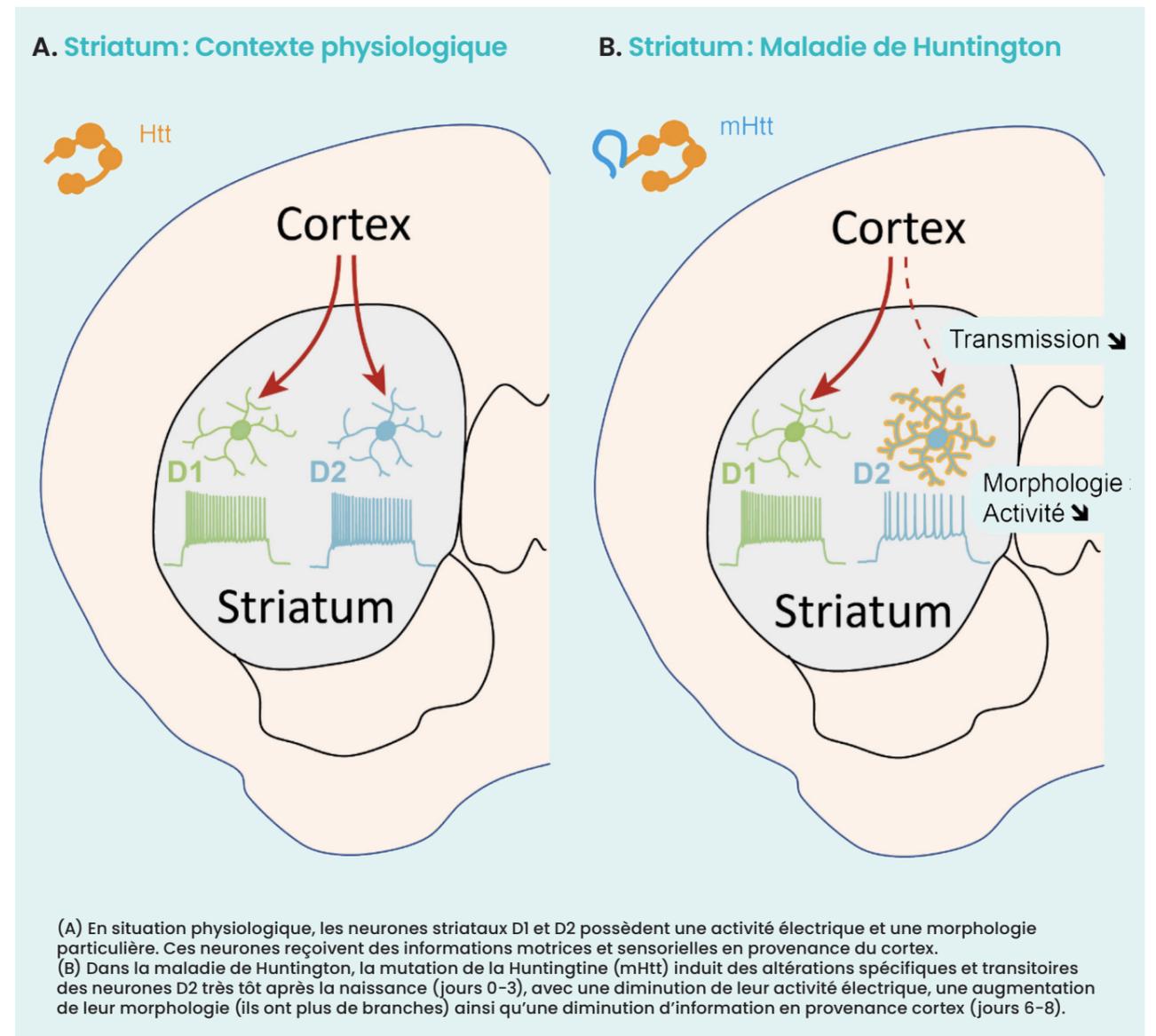
Huntington dès leurs premiers jours de vie (Figure 1B). En effet, nous avons constaté que la maturation des propriétés électriques est spécifiquement altérée chez les neurones D2, avec une diminution de leur activité. De plus, nous avons observé une altération de leur morphologie, caractérisée par une augmentation de leur complexité dendritique (augmentation du nombre de branches sur les dendrites des neurones). Enfin, nous avons aussi observé une diminution de la connectivité entre le cortex et les neurones D2 du striatum, qui se caractérise par une réduction du nombre de récepteurs au glutamate (appelés récepteurs AMPA)

chez les souris porteuses de la mutation. Toutes ces altérations ont été observées de façon transitoire, pendant les premiers jours postnataux, avant que le circuit ne se normalise de lui-même après la deuxième semaine postnatale. L'ensemble de ces résultats met donc en évidence que la mutation de la Huntingtine a un impact significatif sur de nombreux processus du développement striatal à des stades très précoces. De façon intéressante, ces altérations touchent uniquement les neurones D2, la sous-population de neurones du striatum qui dégère en premier dans la maladie. Ainsi ces résultats suggèrent que les altérations obser-

vées ont certainement des répercussions sur la vulnérabilité des neurones du striatum à dégénérer à l'âge adulte et donc qu'un traitement précoce de ces altérations pourrait potentiellement modifier la progression de la maladie.

En conclusion, les résultats obtenus au cours de mon doctorat contribuent à mieux comprendre l'origine neurodéveloppementale de la maladie de Huntington.

> Retrouvez l'article consacré à la soutenance de thèse de Margaux lebouc en page 25.



POINT SUR LES ESSAIS CLINIQUES EN COURS

Actuellement sur le site internet HDTrialFinder (<https://hdtrialfinder.net/>), cinq essais cliniques en cours en Europe visent à ralentir la maladie de Huntington (MH) et deux viennent récemment de se terminer. La conférence de l'Association Huntington Européenne de cette année a permis la présentation de trois essais cliniques en cours et d'un qui vient de se terminer.

— PAR HUBERT AVIOLAT, SENIOR SCIENTIST



PIVOT HD (PTC Therapeutics)

Tout comme GENERATION HD2, l'essai clinique PIVOT HD vise à diminuer la quantité de huntingtine (la protéine impliquée dans la MH). Ce traitement n'est pas sélectif, c'est-à-dire qu'il diminue la huntingtine mutée mais également la huntingtine normale. Le dosage est donc très important pour éviter des effets secondaires indésirables tout en gardant une bonne efficacité. C'est actuellement le but de cet essai clinique de phase 2 d'une durée de 12 mois. Le gros avantage de ce traitement (PTC518) est qu'il s'agit d'un comprimé à avaler. **Les données préliminaires publiées en Juin ont démontré une diminution dose-dépendante de la protéine huntingtine dans le sang (jusqu'à -30 %).** Le traitement s'est également révélé bien toléré, sans événements indésirables graves liés au traitement (contrairement aux essais cliniques GENERATION HD1 de Roche et VIBRANT-HD de Novartis). **L'essai clinique est actuellement en cours de recrutement.** Les contacts en France sont : Alexandra Durr (Institut du Cerveau et de la Moëlle épinière), Christophe Verny (CHU Angers) et Jean-Philippe Azulay (Hôpital de la Timone).

PROOF HD (Prilenia)

L'essai clinique PROOF HD est un essai clinique de phase 3, d'une durée de 65 semaines avec environ 500 participants. **Le traitement repose sur un comprimé de pridopidine à avaler 2 fois par jour et qui agit sur un récepteur cellulaire important pour la survie des neurones.** Malheureusement, les résultats publiés le 25 Avril 2023 sont négatifs, l'étude n'a pas atteint son critère d'évaluation principal. Cependant, une analyse plus fine a permis d'identifier des effets bénéfiques dans un sous-groupe de patients qui ne prenait pas de neuroleptiques ou de traitement contre la chorée (et représentant quand même environ 40% des patients impliqués dans l'étude clinique). D'autres analyses sur l'ensemble des données sont encore en cours et Prilenia examine les moyens potentiels de faire progresser la pridopidine pour la communauté Huntington.

GENERATION HD2 (hoffmann-la roche)

Un récent article dans « Le mag' de l'AHF » (n° 90 Juin 2023 ; page 10) a déjà abordé cet essai clinique de phase 2 pour le médicament Tominersen. N'hésitez pas à vous replonger dedans (les anciens numéros du mag' sont également disponibles sur le site internet de l'AHF). La nouveauté depuis : **l'essai clinique est actuellement en phase de recrutement.** Les contacts en France sont : Katia Youssouf (Hôpital Henri Mondor), Christophe Verny (CHU Angers) et Jérémie Pariente (CHU Toulouse).



SELECT HD (Wave Life Sciences)

Encore une fois, l'essai clinique SELECT HD vise à diminuer la quantité de huntingtine. Mais à la différence des autres essais cliniques, celui-ci est le premier à cibler uniquement la forme mutée de la huntingtine, sans affecter la version non mutée. Cependant, le médicament WAVE-003 doit être injecté directement dans le liquide cébrospinal (le liquide qui entoure la moëlle épinière) et seulement environ 40% des patients sont éligibles à ce traitement (les patients doivent être porteurs d'une variation génétique particulière, en plus de la mutation responsable de la MH). **L'essai clinique de minimum 36 semaines est actuellement en phase 1b/2a, c'est-à-dire que la sûreté et la tolérabilité du traitement sont la priorité de cette phase.** Les données préliminaires publiées en 2022 ont démontré une diminution de 20-30% de la huntingtine mutante 85 jours après une dose unique, alors que la huntingtine non mutante ne semble pas être affectée. De plus, la dose unique du traitement semble généralement sûre et bien tolérée. **Les résultats finaux devraient être disponibles lors du 2ème trimestre 2024.** Les contacts en France de cet essai clinique sont : Katia Youssouf (Hôpital Henri Mondor) et Alexandra Durr (Institut du Cerveau et de la Moëlle épinière).

ENQUÊTE SUR LES EXPÉRIENCES ET LES BESOINS

de la communauté Huntington Française

Pour rappel, l'EHA (Association Européenne Huntington), au niveau européen et l'AHF (Association Huntington France) au niveau de la France, ont soumis une enquête auprès de la communauté Huntington durant le 4ème trimestre 2023, qui avait deux objectifs principaux : Mieux comprendre ce que les familles touchées par la maladie de Huntington (MH) en France attendent des associations de MH et connaître les expériences de la communauté française en matière de participation à la recherche.

Les répondants : 118 personnes ont participé à cette enquête, totalement anonyme, en France, réparties approximativement à 65% de femmes et 35% d'hommes, comprise à 78% entre 35 et 74 ans. Nous vous partageons ici quelques retours de cette enquête.

Niveau de contact avec une association Huntington

- La plupart des répondants sont déjà en contact avec l'association nationale ou l'ont été dans le passé qu'il s'agisse de contacts occasionnels ou de contacts réguliers.
- La plupart des personnes interrogées estiment avoir suffisamment de contacts avec les associations et personne n'a répondu qu'il ne souhaitait pas s'engager avec les associations.

Ce que les personnes interrogées recherchent le plus dans les associations, ce sont des informations sur la MH et sur la recherche.

Opinion générale sur les associations

- L'opinion générale est que les services fournis par les associations sont bons mais pourraient encore être améliorés.
- Le rôle des associations pour rassembler la communauté MH est perçu comme extrêmement important.

Sujets recherchés

- Les sujets sur lesquels les gens veulent en savoir plus sont : la recherche, les questions de fin de vie, les conseils sur le mode de vie et le rôle d'aidant.
- Format préféré pour en savoir

plus sur la MH : conférences, groupes mixtes, séances d'information informelles par des professionnels et réunions en ligne d'une durée de quelques heures.

- Les personnes interrogées font état d'un grand intérêt pour la recherche (97,4%), mais estiment que leurs connaissances en la matière devraient être améliorées (41,5%).
- Les personnes interrogées consultent Internet pour se tenir au courant de la recherche et se rendent également dans leur association locale pour obtenir des informations actualisées sur la recherche.
- La plupart des répondants n'ont jamais participé à des études (66%), mais la moitié d'entre eux seraient intéressés par une participation à la recherche (49%).

RETOURS SUR LA CONFÉRENCE DE L'ASSOCIATION EUROPÉENNE HUNTINGTON

La conférence de l'EHA (European Huntington Association), ayant pour thèmes « **Connaissance, Empathie et Empowerment** » s'est tenue à Blankenberge-Belgique du 19 au 22 octobre 2023. **Ce fut une excellente occasion d'entrer en contact avec la communauté mondiale de la Maladie de Huntington (MH), d'en apprendre davantage sur les soins et le traitement de la maladie et sur la façon de vivre avec la MH.**

La conférence était ouverte à tous ceux qui vivent avec la MH dans leur famille ou qui s'y intéressent en tant que professionnel de la santé. L'un des buts importants de cette conférence était de permettre aux participants de se connecter entre eux et peut-être de rester en contact. Ces 4 jours furent organisés par Astri Arnesen, Présidente de l'EHA, et son équipe composée d'amis, parents et bénévoles. La conférence a débuté par un exposé présenté par Astri sur les 30 ans de la découverte du gène (1993-2023).*

Ces quatre jours ont été structurés en différents ateliers :

- Les nombreux visages de la MH
- L'importance de la communication dans les soins de la MH
- Être membre d'une famille MH et avoir des enfants
- Le soin et les activités sociales
- La MH en mouvement...

Plus de 200 personnes ont participé à cette conférence. Une administratrice de l'AHF était présente. Merci à Ghislaine Gaté pour son engagement.



*Researchers Locate Gene That Triggers Huntington's Illness By Natalie Angier. Des chercheurs localisent le gène qui déclenche la maladie de Huntington (article du New-York Times du 24 mars 1993)

MOBILISATION MONDIALE POUR

l'équité des maladies rares le 29 février 2024

Aujourd'hui, environ 300 millions de personnes dans le monde vivent avec une maladie rare. L'objectif principal de la campagne de la Journée des maladies rares est de plaider en faveur d'un accès équitable au diagnostic, au traitement, à la prise en charge sanitaire et sociale et aux opportunités sociales pour les personnes touchées par une maladie rare. Aucune action n'est trop petite. **#rarediseaseday2024**, de la Turquie à l'Équateur, en passant par la Nouvelle-Zélande et le Kenya, les familles atteintes de la MH sont partout.



• Partout dans le monde, les personnes atteintes de maladies rares sont confrontées à plusieurs défis dans leur vie quotidienne. Cette année, à l'occasion de la Journée des maladies rares, nous nous battons pour l'égalité des chances pour tous.

• Dans la communauté des maladies rares, l'équité signifie l'accès au diagnostic, au traitement, à la santé, aux soins sociaux et aux opportunités.

• **Qu'est-ce que l'équité ?**
- L'équité est synonyme de justice ou d'impartialité dans la manière dont les gens sont traités.
- Elle diffère de l'égalité car elle reconnaît que tout le monde n'a pas les mêmes chances, ce qui nécessite des ajustements pour remédier à ce déséquilibre.
L'année dernière, la communauté de la maladie de Huntington partageait ses couleurs avec nous et participait à la campagne light it up organisée par l'@ European Huntington Association et l'@ International Huntingtn Association.

Merci à tous ceux qui ont participé, nous sommes très fiers de pouvoir sensibiliser ensemble à **#RareDiseaseDay**.

Et cette année, nous avons eu la chance de la célébrer le 29 février, le jour le plus rare. Pour sensibiliser à toutes les maladies rares à travers le monde, @EURORDIS a produit cette vidéo émouvante dans laquelle ont été invitées des personnes du monde entier à partager leurs histoires.



<https://www.youtube.com/watch?v=zEQ828Lkxac>

Vous êtes atteint d'une maladie rare ?
Pensez à demander une **CARTE DE SOINS ET D'URGENCE** à votre médecin à la fin de la consultation

En savoir plus

Une carte pour prévenir, un QR code pour expliquer

Vous cassez une jambe en vacances ? Les urgences locales doivent tenir compte de la prise en charge spécifique à votre maladie rare

Il vous est arrivé d'avoir des symptômes physiques ou des comportements involontaires en lien avec votre maladie qui ont été mal interprétés par des personnes rencontrées ? Montrez votre carte pour mieux expliquer votre situation

Votre condition s'aggrave pendant un voyage à l'étranger ? Le médecin doit connaître la prise en charge habituelle à votre maladie rare

NOUVELLE CARTE URGENCE À DEMANDER AU NEUROLOGUE DE VOTRE CENTRE DE RÉFÉRENCE OU DE COMPÉTENCE

Une nouvelle carte de soins et d'urgence dédiée à la maladie de Huntington est remplie et distribuée par le médecin spécialiste du centre de référence ou de compétence qui assure la prise en charge et le suivi du patient. Elle permet d'améliorer la coordination des soins notamment en situation d'urgence. De la taille d'une carte bancaire, la carte de soins et d'urgence indique les symptômes à prendre en compte dans l'évaluation du malade, et synthétise les gestes et actes à éviter et à recommander en situation d'urgence. Les coordonnées des personnes de l'entourage à prévenir en cas d'urgence ainsi que celles du médecin qui suit le patient sont également indiquées.



Il suffit au patient de la demander auprès de son neurologue.

Les nouvelles règles du permis de conduire avec une maladie neuro-évolutive

La filière BRAIN-TEAM a publié un livret informatif concernant les nouvelles recommandations du permis de conduire, notamment dans le contexte de la publication de l'arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles, avec ou sans aménagements ou restrictions, pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire, ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire à durée de validité limitée (refonte). Cet arrêté, applicable depuis le 4 avril 2022, réorganise le dispositif de l'aptitude médicale à la conduite des véhicules automobiles, sur la base d'une nouvelle classification des affections et handicaps qui figure en annexe du texte.



Brain Mouv', une nouvelle appli web d'activité physique

Créée par BRAIN-TEAM pour toutes les personnes atteintes de maladies neuro évolutives cette appli web a été soutenue par l'Appel à projet de la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM 2022. Il a été initié par le Dr Claire Ewencyk (Centre de Référence Maladies Rares Neurogénétique) et Iris Marolleau (kinésithérapeute Neurologi'k) notamment.

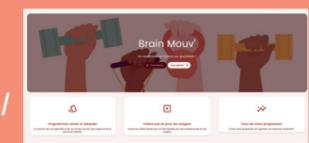
BRAIN MOUV', QU'EST-CE QUE C'EST ?

Ce projet a pour objectif de proposer un outil web pour favoriser l'activité physique des patients atteints de maladies neurologiques rares présentant une atteinte de leur motricité au long cours. L'outil, facile d'utilisation, proposera des « parcours » d'auto-entretien adaptés à l'état fonctionnel des patients, à partir de 50 vidéos d'exercices physiques, qui ont été réalisées au centre de rééducation du Dr Brigitte Soudrie à l'Hôpital Marin d'Hendaye en juillet 2022 avec la participation de patients et d'une société de production audiovisuelle.

A terme, l'outil pourrait s'enrichir de nouvelles vidéos et parcours, ouvrir ses partenariats avec d'autres associations de patients et être développé vers les professionnels.

Pour en savoir plus

Rendez-vous sur le site internet de la filière de santé BRAIN-TEAM :
• www.brain-team.fr/bouge-brainteam/
• www.brainmouv.com/



À NE PAS RATER !

Programme AIDAN filière BRAIN-TEAM : **candidatures et inscriptions ouvertes**. Pour en savoir plus rendez-vous sur le site internet de BRAIN-TEAM : <https://brain-team.fr/aidan/>

HUNTINGTON, UNE HISTOIRE FAMILIALE ET GÉNÉRATIONNELLE, TÉMOIGNAGES

L'être humain se caractérise peut-être le mieux par ses ambivalences et ses paradoxes. Dans des maladies telle que la maladie de Huntington, ces ambivalences peuvent se traduire par des sentiments partagés entre s'occuper de l'autre tout en se préservant.

— PAR EMMANUELLE BUSCH, PSYCHOLOGUE AHF

Entre se sentir fatigué et vouloir du temps pour soi et culpabiliser. Avoir des envies mais ne pas vouloir gêner. Avoir envie de se battre, mais avoir peur du regard des autres. Besoin de dire mais avoir peur de blesser, de ne pas avoir les bons mots. Avoir besoin d'aide mais ne pas oser demander ou refuser celle proposée. C'est confus et souvent difficile de trouver un équilibre entre soi (sans se sentir égoïste) et l'autre (sans se sacrifier). Rester un conjoint, un parent sans devenir un soignant. Ou rester une personne à part entière et non pas une personne malade.

Cette dualité est intimement liée à la maladie de Huntington. La semaine dernière, j'ai eu au téléphone sur la ligne écoute de l'association Huntington France, l'appel d'un jeune homme, Pierre, la trentaine. Il a grandi en ayant toujours connu sa mère malade, il l'a accompagnée, a aidé son père à prendre soin d'elle, et lorsque sa mère est décédée, Pierre a continué à vivre sans plus penser à la maladie. Et ce, pendant 5 ans, jusqu'à ce que son frère aîné l'appelle début février pour lui annoncer avoir fait le test génétique et être porteur du gène de la maladie de Huntington. Pour Pierre, c'est un choc, une déflagration. Tout remonte à la surface, les souvenirs, les colères, les peurs et les angoisses. Mais aussi toutes les interrogations pour soi, malade ou pas, faire le test ou pas, quelle place prendre auprès de son frère, quelle posture adopter. Il ne s'agit pas ici de la question de l'acceptation ou du déni (qu'on a souvent tendance à opposer), mais de cette dualité

qui revient s'imposer dans la vie de Pierre.

Karine, seule d'une fratrie de quatre enfants à ne pas être porteuse s'interroge également sur la place qu'elle veut (ou pas), qu'elle doit (ou pas) laisser à la maladie présente chez ses frères et sœurs. La dualité se manifeste ici par ses doutes, sa culpabilité même d'être la seule à ne pas porter ce gène familial : est-ce que cela signifie sacrifice de sa vie pour prendre soin de sa fratrie, est-ce sa mission ou devrait-elle au contraire profiter de sa vie à elle sans maladie de Huntington? C'est la nuance qui est la plus difficile à trouver dans la dualité, les personnes concernées sont souvent « coincées » dans un mouvement de tout ou rien.

C'est Céline qui parvient le mieux à exprimer cette ambiguïté : « la maladie de Huntington, c'est trop de transferts, tout le temps. Huntington : tout est relié, le passé, le présent, le futur, tout le monde, c'est lourd. Un cancer, ce serait nouveau ». La mère de Céline est décédée de cette maladie, son frère vit aujourd'hui avec la maladie. Céline elle-même n'a pas fait le choix d'un test après sa majorité, mais a décidé de le faire tout récemment après une réflexion de plusieurs mois, voire années, avec des interrogations sur des projections de vie, de carrière professionnelle, de couple. Il est arrivé ce moment particulier dans une vie, comme chez la plupart des jeunes adultes comme elle, où vivre avec ce bruit de fond du doute devient trop bruyant, pesant, freinant. Ce moment où le résultat du test peut finalement servir de critère à faire pencher la

balance dans un sens ou dans l'autre pour les futures décisions. Céline n'est pas porteuse du gène, maintenant elle le sait. Pour autant, même après ce résultat, elle met en avant que la maladie de Huntington est « comme un fil rouge. La maladie va me suivre toute ma vie, malade ou pas ». Le problème, c'est qu'on associe souvent ressentis négatifs et non acceptation. Il me semble important de souligner que la notion d'acceptation, mise en avant comme objectif à atteindre, est un terme qui prête à confusion et qui peut entraîner de la culpabilité si on a l'impression de ne pas y arriver. Accepter ne signifie pas être zen et apaisé tout le temps. Accepter n'évite pas les grand-huit émotionnels, ni l'épuisement psychique. Ne plus pouvoir sortir seul pour acheter le journal ou ne plus pouvoir raconter d'histoires aux petits-enfants à cause de la dysarthrie peut rendre triste sans pour autant donner envie de s'isoler.

Alors comment se raconter cette histoire familiale et transgénérationnelle ? Certainement en évitant d'en faire un tabou ou un sujet à éviter ; en l'intégrant dans le récit familial, pour ne pas ajouter la peine de l'invisibilisation à celle de la maladie.

NB : certains prénoms ont été changé afin de préserver l'anonymat des personnes.

ON VOUS ÉCOUTE !

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

5 CONSEILS POUR TRAVAILLER AVEC LA MALADIE DE HUNTINGTON

— PAR SÉBASTIEN GRAU, ASSISTANT SOCIAL AHF

Si vous êtes en activité professionnelle dans le secteur privé et vous êtes atteint de la maladie de Huntington, vous vous demandez probablement comment gérer cette situation et quelles démarches effectuer pour pouvoir continuer de travailler. Voici quelques conseils qui pourront, je l'espère, vous aider à y voir plus clair.

1 Faire reconnaître administrativement sa pathologie

Le fait d'être salarié(e) et atteint(e) d'une maladie impactant l'autonomie ouvre droit à des dispositifs de compensation. Concrètement, le fait d'avoir un statut de travailleur handicapé ouvre des droits complémentaires pour la formation, l'accès à l'emploi et la création d'entreprise. Il est donc fortement conseillé de déposer dès que possible une demande de Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH) à la MDPH* (ou la MDA*) de votre département. Si vous l'obtenez, vous ne serez jamais obligé de signaler que vous en êtes titulaire mais elle vous permettra si nécessaire de bénéficier d'aides et d'accompagnements spécifiques. Si vous en informez votre employeur, il pourra bénéficier d'aides financières pour la mise en œuvre d'aménagements de poste (par exemple pour l'achat d'équipements spécifiques).

2 Seul, le médecin du travail peut vous interdire de travailler...

De manière plus concrète, quelle que soit la demande que vous déposerez, qu'elle soit auprès de la CPAM ou de la MDPH (ou MDA), elle ne pourra en aucun cas impacter votre droit à exercer une activité professionnelle, y compris à plein temps. En effet, le droit du travail prévaut et seul le médecin du travail peut décider que vous ne pouvez plus exercer à un poste et dans une entreprise définis. Ni le médecin conseil (celui de la CPAM), ni les équipes de la MDPH ne peuvent vous imposer de cesser de travailler.

3 ... et peut vous aider à conserver votre emploi

En fonction des effets de votre pathologie sur votre autonomie, votre Service Prévention Santé Travail (auparavant appelé service de médecine du travail) peut vous accompagner dans votre maintien à l'emploi. Vous pouvez à tout moment solliciter le médecin du travail pour demander un rendez-vous afin de faire le point avec lui. L'objectif sera en particulier d'anticiper l'évolution de votre situation et les aménagements nécessaires.

4 Les Cellules de Prévention de la Désinsertion Professionnelle

Depuis 2021, les services de santé au travail doivent disposer de cellules Prévention Désinsertion Professionnelle. Celles-ci ont pour mission d'accompagner au plus près les salariés dans l'aménagement, l'adaptation ou la transformation de leurs postes de travail. Elles peuvent aussi vous guider dans un processus de reconversion si c'est votre projet. Les médecins du travail n'ont pas toujours le réflexe de vous proposer d'intégrer ce dispositif. N'hésitez donc pas à l'évoquer lorsque vous les rencontrez.

5 La pension d'invalidité

La pension d'invalidité se demande auprès de votre caisse (Caisse Primaire d'Assurance Maladie, Mutualité Sociale Agricole,...). Elle peut vous permettre de réduire votre temps de travail en limitant l'impact financier. Concrètement, si celle-ci est accordée, elle agit comme une allocation différentielle qui complète votre salaire. Généralement, la prévoyance de votre entreprise ajoute un complément qui vous permet de ne pas perdre de revenus. N'hésitez pas à nous contacter ou à vous rapprocher de votre caisse pour demander des informations plus précises. La pension d'invalidité vous permet aussi de prendre votre retraite à taux plein à 62 ans. Pour rappel, son attribution ne vous interdit pas d'exercer une activité professionnelle mais son versement peut être suspendu si, par exemple, vous travaillez à plein temps avec le même niveau de revenus que celui que vous aviez au moment du dépôt de la demande.



*Maison Département des Personnes Handicapées ou Maison De l'Autonomie

ON VOUS ÉCOUTE !

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

Harmonies Basques à l'Hôpital d'Hendaye: quand la musique guérit les cœurs

L'Association Huntington France soutient depuis plusieurs années l'Association les 2 Jumeaux qui organise des interventions musicales, une fois par mois, dans le pavillon Bertin de l'Hôpital d'Hendaye auprès des malades Huntington.



Martin, chanteur et musicien basque est ainsi intervenu à Itzas Bertin avec sa compagne, le 11 novembre 2023. Ils ont eu un très grand nombre de patients, plus d'une quinzaine, attentifs à leur séance musicale qui a eu lieu dans la grande salle du réfectoire.

Leur intervention s'est composée d'une douzaine de morceaux, chants et instrumentaux. Ce répertoire était essentiellement

composé de chants traditionnels et populaires basque auxquels se sont ajoutées une ou deux chansons «du monde» plus connues.

Leur but était de :

- de faire découvrir aux patients différents aspects de la culture basque, à travers les chants (qu'ils leur expliquaient) et les instruments traditionnels (trikitixa, txistu, txirula, ttun-ttun) utilisés par Martin
- de les inviter à participer, dans la mesure de leurs possibilités, à

travers de petites percussions qu'ils distribuaient à ceux qui le souhaitaient, et aussi quelques paroles d'un refrain pour qu'ils puissent chanter avec eux – et enfin, bien sûr, de leur faire passer un bon moment en musique.

Lors de cette dernière intervention, ils ont retrouvé un patient fan de musique qui les avait déjà écoutés et qui apprécie beaucoup de les accompagner avec des percussions. Beaucoup d'échanges en fin de séance avec certains. L'ensemble des patients présents ont manifesté leur contentement de ce moment partagé, au travers de différentes manifestations et réactions. Le cadre de service et un des médecins étaient de passage lors de ce divertissement musical et ont fait part des effets très positifs sur les patients.

L'ensemble des patients présents ont manifesté leur contentement de ce moment partagé, au travers de différentes manifestations et réactions.



KACHASHI : 20 ANS DE DANSE!

Grâce au précieux et fidèle soutien de l'AHF nous avons pu continuer à développer et consolider notre offre d'ateliers Huntington et danse. Un immense Merci pour votre confiance ! L'Atelier à lieu à Paris, Créteil, Lille, Strasbourg..

— PAR PHILIPPE CHEHERE

Pour fêter nos 20 ans, s'est tenue une exposition photo de Cléa Mbaki «Huntington, Danser Malgré Moi» pour changer le regard sur la maladie et le handicap, à la Bibliothèque de la santé-La Villette lors de la journée nationale Huntington,

le 1^{er} décembre 2023, ainsi qu'un extrait vidéo réalisé par Béatrice Vernhes de la performance «Manies dansantes-figures 20».

Voici quelques témoignages : Rétrospective chorégraphique !

Michèle, février 2024

« Au début, le mot danse peut faire peur. Mais ce n'est pas un cours technique, mais un atelier ouvert à tous. Tout est accessible. Les animateurs sont à l'écoute de tous. J'aime beaucoup les massages. En plus on doit le faire aux autres aussi pour partager. J'aime les exercices sur les marches et équilibres, et les improvisations avec la musique. C'est très chouette. Il faut essayer ! Ça fait beaucoup de bien !! »

Paul, février 2024

« Bon anniversaire aux 20 ans des ateliers de danse ! Un grand merci et bravo à Julie et à Philippe pour leurs animations. La danse permet de faire des liens et de voir la maladie sous un autre angle. L'accueil est très ouvert. Et au-delà de la maladie d'avoir du jeu et des présences. De découvrir des musiques et des nouveaux rythmes. Il n'y a pas, à ma connaissance, d'autres endroits qui le proposent. Les ateliers sont gratuits. Longue vie aux ateliers ! »

Dominique, février 2024

« J'ai intégré l'atelier de Lille en 2020, et depuis c'est un grand plaisir de retrouver, nos danseurs parisiens qui nous apportent un bien-être infini. Partage, bienveillance, respect, lien social, adaptation à l'état de l'autre, échanges, rires, détente, lâcher-prise sont au rendez-vous, et tout cela sans effort. Quand je danse, c'est Dominique qui s'exprime à fond, qui s'éclate, qui se laisse aller avec des mouvements plus ou moins rapides selon la musique. J'explore l'espace, le temps. Je me laisse aller et c'est un réel bonheur ! Quand je quitte l'atelier, c'est toujours avec un réel bien-être, mon corps est bien détendu ! »

RETENEZ LA DATE !

AGENDA KACHASHI 2024

• **Lundi 29 avril au vendredi 31 mai 2024 :**

 L'exposition Huntington "Danser malgré moi" de Cléa Mbaki a eu lieu à l'espace Bulle - Henri Mondor Créteil du lundi 29 avril au vendredi 31 mai 2024, avec un vernissage le le lundi 29 avril. A cette occasion, la date correspondant à la journée internationale de la Danse, le groupe de danse Kachashi a présenté un extrait de la performance créée pour les 20 ans de la Compagnie.

Pourquoi devenir

Représentant des Usagers (RU) ?

Un peu d'histoire :

Les missions et le statut des représentants des usagers ont été définis originellement par une ordonnance du 24 avril 1996, puis renforcés par la loi Kouchner, loi majeure du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, puis complétés par plusieurs lois (2004-2009-2016 notamment).

La démocratie sanitaire :

La démocratie en santé est une

démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans le dialogue et la concertation. Faire vivre la démocratie en santé nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Au niveau local, ce sont les ARS qui animent la démocratie en santé sur le territoire.

C'est quoi un Représentant des Usagers ?

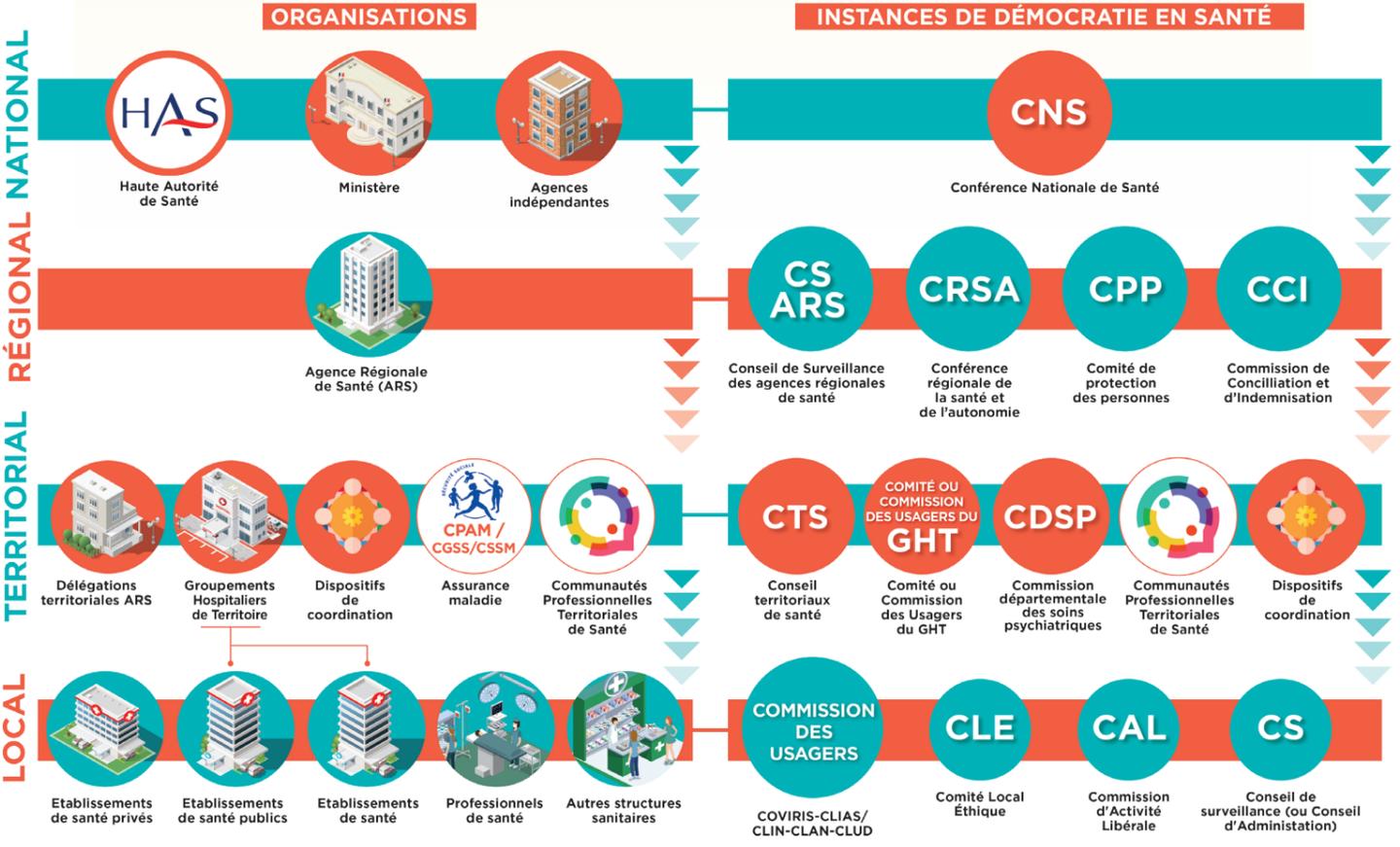
Les représentants des usagers (RU) ont pour mission principale de porter la parole des usagers du système de santé. Ils sont les garants du respect de leurs droits et de leurs intérêts aux niveaux local, territorial, régional et national. Pour devenir RU, au sein d'une instance de santé comme la CDU par exemple, il faut appartenir (être adhérent) à une association agréée par le ministère de la santé.



DANS QUELLES STRUCTURES ET INSTANCES

Au niveau local, et ce sont les plus nombreux, les RU siègent au sein des établissements de santé publics et privés dans : les CDU (Commission des Usagers - l'instance phare), les CS (Conseils de Surveillance et les CA (Conseils d'administration), les CTS (Conseil Territorial de Santé) et les CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) pour le département. Au niveau régional, nous les trouvons à l'ARS (Agence Régionale de Santé), dans les CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie), l'URSSAF, la CCI

(Commission de Conciliation et d'Indemnisation) en CPP (Comité de Protection des Personnes)... et au niveau national dans les grandes institutions : CNSA (Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie), HAS (Haute Autorité de Santé), ANSM (Agence Nationale de la Sécurité des Médicaments et dispositifs médicaux), CNS (Conférence Nationale de Santé), ANSP (Agence Nationale de la Santé Publique) ...



Les associations agréées proposent les candidatures de leurs membres soit en répondant aux appels à candidatures des instances (par exemple ARS), soit directement auprès de ces instances.

Comment devenir Représentant des Usagers ?

Faites part de votre souhait à l'AHF. Elle trouvera sur les sites des délégations régionales de l'ARS les mandats proposés dans les établissements recherchant des Représentants des Usagers et proposera votre candidature. Des formations sont organisées tout au long de l'année par France Assos Santé, en particulier la formation RU En avant (obligatoire pour toute prise de mandat) et de nombreuses autres formations spécifiques et adaptées à l'instance dans laquelle vous serez amené à siéger.

L'AHF souhaite agrandir son réseau de RU

L'agrément de l'AHF a été renouvelé en décembre 2022 et est valable pour cinq ans. Plusieurs critères sont évalués pour cet agrément, mais l'un des critères essentiels est la représentation de l'Association dans la démocratie sanitaire et dans le plus grand nombre de structures et d'instances de santé. A ce jour, plusieurs adhérents de l'AHF représentent les usagers : quatre représentations en CTS

(Conseil Territorial de Santé), une en CDCA (Conseil Départemental de Citoyenneté et de l'Autonomie), une en CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie), une en ERHR (Equipe Relai Handicaps Rares), une au GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares), cinq en CDU (Commission des Usagers), trois en CS (Conseil de Surveillance) et une en tant que Personne Qualifiée (ESMS).

Le secteur médico-social EHPAD - MAS, FAM, IME, ESAT, ... :

Les adhérents de l'AHF connaissent bien ces établissements, en effet de nombreux malades Huntington y sont accueillis et accompagnés par leurs familles et proches. Les règles de représentation y sont différentes du secteur sanitaire (hôpitaux, cliniques) car il n'y a pas de RU nommés par les ARS. Mais il existe une instance représentative, le CVS : Conseil de la Vie Sociale. Le CVS est un lieu d'expression et d'échanges entre les résidents, les salariés et la direction, afin d'améliorer la vie quotidienne de l'établissement. Il est obligatoire dans toutes les structures d'hébergements depuis la loi du 2 janvier 2002. Il permet d'entendre la voix à la fois des résidents et des salariés. Il apaise le climat général et améliore la qualité de vie dans l'établissement. Tout résident ou un membre de sa famille peut faire partie du CVS,

c'est simple : lors de la mise en place des élections, il suffit de s'inscrire en tant que délégué titulaire ou suppléant. Les résidents vont ensuite voter, afin de choisir leurs représentants.

Vous pouvez aussi contacter l'AHF qui pourra vous mettre en lien avec un RU que vous pourrez interroger et qui se fera un plaisir de vous renseigner et vous guider.

— PAR GENEVIÈVE CHAMINADE ET ROGER PICARD

Renseignez-vous auprès de l'établissement qui vous concerne et rejoignez-les !

N'hésitez pas à vous engager avec nous ! L'AHF nous soutient et les RU se réunissent fréquemment pour partager leurs expériences, difficultés et projets.

Scannez les flashes code ci-contre pour avoir plus d'information sur les Représentants des Usagers :



INFORMER, ÉDUQUER, AGIR : journée d'information sur la maladie de Huntington à Montpellier



Le 16 mars 2024, à Montpellier une assemblée s'est réunie pour échanger sur des thématiques concernant la MH. Des personnes toutes concernées par la maladie ont fait le déplacement depuis l'Aveyron, le Gard, la Haute Garonne, le Vaucluse et les alentours de Montpellier.

Après une matinée riche en échanges d'aidants clôturée autour d'un repas, Cécile Rigal, responsable AHF Occitanie, a présenté l'association et donné des pistes de conduite à tenir selon les symptômes, la prise en charge de la maladie de Huntington. Puis le Dr Cécilia Marelli Tosi, neurologue du centre de compétence Gui de Chauliac de Montpellier et son équipe de neuro psychologues nous ont présenté des infos médicales concernant la MH et la prise en soins proposée au sein du CHU de Montpellier :
- Un groupe de parole pour les aidants et prochaine-

ment un groupe de parole pour les personnes non symptomatiques.
- Un programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) pour les malades et les aidants porté par Aurélie Matos et de Florence Maury, neuro-psychologues à l'Hôpital Gui de Chauliac. L'accompagnement global pour les malades et leur entourage proche formalisé en projet de vie par le SAMSAH du GIHP a été présenté par sa responsable, Mme Poujoulat.

Enfin les hébergements partagés ont été abordés par Véronique Bernard (Un palier deux toits).

Le Dr Masson (La maison des colibris de la Région PACA) est venu nous rendre visite et a présenté à la fin de la réunion en quelques mots le dispositif d'accompagnement par P. Benjamin (Tendre une main). La journée ensoleillée a éclairé les participants sur les aspects complexes de la MH. Une journée riche en rencontres et échanges qui s'est terminée par un goûter amical. Elle sera renouvelée en 2026.

CONTACT

ETP Montpellier :
etp-neurogenetique@chu-montpellier.fr
04 67 33 04 04. Aurélie Matos

De gauche à droite : Aurélie Matos, neuropsychologue ; Mme Claire Poujoulat, responsable SAMSAH 34 ; Fabien Joannes et Nathalie Blanchard, antenne du 34, Florence Maury neuropsychologue ; Cécilia Marelli Tosi, neurologue ; Véronique Bernard (Un palier deux toits) ; Cécile Rigal Déléguée AHF Occitanie.

SAVE THE DATE

La randonnée annuelle en Aveyron « Bougeons pour Huntington » du 8 septembre 2024.

Notre habituelle randonnée pédestre aura lieu cette année dans la commune de Druelle Balsac à côté de Rodez dans l'Aveyron, à la salle d'animation de Druelle village, le dimanche 8 septembre 2024. Rendez-vous à partir de 13h30 pour l'inscription et 14h pour le départ. La participation est libre. Deux circuits seront proposés et encadrés par l'Association ASGCD Druelle : 5 et 11 km. Un ravitaillement aura lieu au milieu du parcours et un pot de l'amitié sera offert au retour de la randonnée. Nous remercions la Mairie de Druelle Balsac et l'Association ASGD Druelle pour leur soutien.

Pour tout renseignement, contactez la déléguée AHF Occitanie : Cécile Rigal - 06 48 10 27 35 - ahfcecile.rigal@gmail.com. Cette randonnée est inscrite dans « A chaque dimanche sa rando ».



COURIR POUR LA CAUSE HUNTINGTON : L'EKIDEN DE CAHORS BAT DES RECORDS DE SOLIDARITÉ !



< De gauche à droite : Benoit Bosc, Président de l'Ekiden - Françoise Faubert, adjointe au maire de Cahors et en charge de la culture et du sport - Cécile Rigal déléguée AHF Occitanie lors de la remise du don de 13500 €.

Le 11 novembre 2023, 253 équipes adultes, 30 équipes enfants et une équipe en sport adapté ont participé à l'Ekiden de Cahors. 172 bénévoles se sont mobilisés pour faire de cette édition 2023 un véritable succès.

Le soutien généreux des partenaires de l'Ekiden a permis le financement du fonctionnement de la course et aussi le don intégral des inscriptions à l'Association Huntington France. La plupart des restaurants de Cahors étaient complets ce soir-là. Pour la première fois, 30 équipes d'enfants accompagnés de leurs parents ou professeurs, sensibilisés à la bonne cause, ont participé à la course. Cette réussite a été possible grâce à la participation de tous, coureurs, bénévoles, partenaires...!

Un grand Merci à Benoît Bosc, le Président de l'Association Ekiden et à toute son équipe. Merci à tous les bénévoles et à tous les sponsors. Merci aux élèves et enseignantes du Lycée Professionnel agricole Le Montat-Cahors pour la vente de gaufres et de crêpes. Le montant total du don s'élève à 13500 Euros reversés à l'AHF et 3000 Euros à la Maison d'Accueil spécialisé, la MAS, le chemin d'Éole de Castelnau Montratier dans le Lot qui accueille des patients Huntington. Comme chaque année, Marc Issandou, Président de l'Association, Cécile Rigal Déléguée régionale, Brigitte Couderc et Françoise Lambert antennes du Lot étaient présents à Cahors.

Rendez-vous pris pour la prochaine édition : le samedi 28 septembre 2024. Ouverture des inscriptions en ligne à partir du 1^{er} septembre 2024.

RETOUR SUR...

Jeudi 28 février 2024, l'AHF a participé à la Journée Internationale des Maladies Rares à Montpellier et Toulouse.

Cécile Rigal et Nathalie Blanchard de l'AHF ont participé à la Journée Internationale des Maladies Rares à la Fac de médecine de Montpellier avec un programme bien chargé. Le matin s'est organisé autour d'une table ronde sur le thème « Sciences, innovation et Maladies Rares ».

A partir de 14h, avait lieu une marche solidaire des maladies rares, de la place du Peyrou à la Comédie, avec les associations de personnes concernées. A partir de 17h, les différentes associations de maladies rares se sont rendues au village associatif, à l'Hôtel de ville de Montpellier, pour retrouver les familles. La soirée s'est terminée par un spectacle. Merci au réseau des maladies rares.

À Montpellier Cécile Rigal, déléguée AHF Occitanie a tenu le stand AHF.



SOUTENANCE DE LA THÈSE DE MARGAUX LBOUC À BORDEAUX (33)

Margaux Lebouc et toute l'équipe de Jérôme Baufreton, son directeur de thèse.



Financée pendant quatre ans par l'AHF, Margaux Lebouc a soutenu le 17 novembre 2023 à 14h00 dans l'amphithéâtre du Centre Broca Nouvelle Aquitaine de Bordeaux neurocampus sa thèse sur les Déficiences développementales du circuit striatal chez des modèles murins de la maladie de Huntington (voir p.10-11 le résumé des travaux).



Devant un jury international composé de chercheurs en neurosciences et de médecins spécialistes de la MH, elle a obtenu, au bout de deux heures trente de présentation de ses travaux et d'échanges avec le jury, le grade de Docteur de l'Université sous les applaudissements de ses nombreuses et nombreux collègues de l'équipe Dopamine et assemblées neuronales et de membres de sa famille et amis venus pour l'occasion. Son Directeur de recherches, Jérôme Baufreton, et la candidate elle-même ont chaleureusement remercié l'AHF représentée par le Délégué régional et son épouse : notre association a financé ses recherches et lui a même octroyé exceptionnellement une quatrième année afin de pallier les retards dans les expérimentations dus à la crise COVID. Durant le traditionnel pot de thèse offert à l'issue de la soutenance, Margaux Lebouc a eu la gentillesse de faire visiter son laboratoire à son public. Notre nouvelle diplômée, qui est très impliquée dans les actions de notre association (elle a déjà participé à plusieurs éditions de la Course des Héros de Bordeaux), souhaite poursuivre sa recherche post-doctorale sur la MH. Nous lui souhaitons beaucoup de réussite dans sa carrière, comme dans sa vie personnelle.

DES LYCÉENS DE POITIERS (86) FONT CONNAÎTRE LA MALADIE ET L'ACTION DE L'AHF

Le vendredi 8 mars 2024 après-midi, au lycée Kyoto de Poitiers, quatre lycéennes et un lycéen d'une classe de terminale Services aux Personnes et aux Territoires (SAPAT) ont présenté un projet sur la MH à des élèves d'une autre section professionnelle.

Pour ce faire, Elina, Elsa, Justine, Mariama et Noah avaient sollicité Yves Liébert, délégué régional, qui a participé à leurs ateliers en présentant l'action de l'AHF. Après avoir fourni une information sur la MH claire et bien illustrée avec l'interview d'une spécialiste de la génétique, les organisateurs ont fait travailler leurs collègues en ateliers puis ont pédagogiquement conclu la séance avec un questionnaire en ligne sous forme de jeu. Cette opération de sensibilisation a été très appréciée par les lycéens de la formation professionnelle hôtellerie qui constituaient le public. Une belle initiative.



RETOUR SUR...

Troisième randonnée Vents Nouveaux à Noirterre (79)

Les plus courageux ont enfourché leurs montures de métal et de carbone dès 8h30 du matin en ce dimanche 7 avril 2024 où la pluie a épargné les quelque 700 participants (VTT et marche) de cette troisième édition de la Randonnée Vents nouveaux. Une fois encore Serge Moreau et sa quarantaine de bénévoles ont fait de cette rencontre conviviale et caritative un temps fort de la solidarité envers les malades de la MH et leurs familles. Une animation musicale, des stands de ravitaillement, un petit casse-croûte d'arrivée, une vente de T-shirts, une tombola... : tout était là en cette matinée de printemps pour réjouir les familles MH et leurs nombreux soutiens. Le délégué régional Nouvelle-Aquitaine et son épouse, qui ont participé à la randonnée, ont pu remercier de vive voix et chaleureusement les randonneurs et organisateurs qui étaient présents à ce désormais traditionnel rendez-vous dont les bénéfices seront reversés à l'AHF.



28E MARCHÉ HUNTINGTON, LA SOLIDARITÉ AU RENDEZ-VOUS À SAINT-BARTHÉLÉMY-DE-VALS



Ils sont venus nombreux soutenir en marchant notre association ! 898 participants ont foulé les chemins de Saint Barthélémy, le dimanche 17 décembre 2023, sous le soleil et dans la bonne humeur.

Les bénévoles ont déployé une formidable énergie pour transformer cette journée en une grande fête de la solidarité. La coquette somme de 14 602 euros est venue récompenser leurs efforts. Grâce à

eux et à tous les participants, l'Association Huntington France peut poursuivre ses missions auprès des familles et continuer à soutenir la recherche. Des membres de l'équipe de Frédéric Saudou, chercheur à l'institut des neurosciences du CHU de Grenoble, nous ont rejoints pour faire un point sur leurs travaux et donner du sens à nos actions, en particulier Anna Trévisan dont la thèse est soutenue financièrement par l'AHF pendant 3 ans à

compter de 2023. Un peu d'espoir pour compléter cette belle journée. C'est également avec beaucoup d'émotions et de gratitude que l'association a reçu un chèque de 4720 euros de la part de Groupama. Il ne nous reste plus qu'à nous remettre au travail pour la 29ème édition de la marche Huntington, et nous savons pouvoir compter sur la belle énergie de nos amis drômois que nous remercions sincèrement.

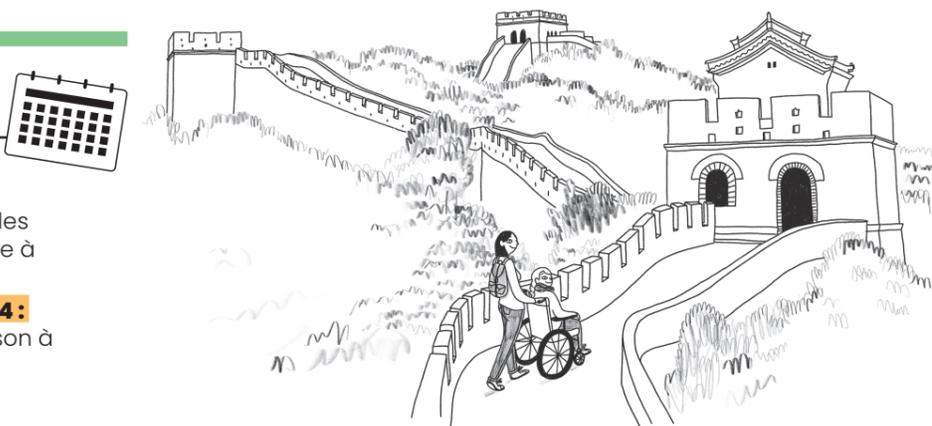
À VOS AGENDAS !

• Dimanche 25 août 2024 :

pétanque à Saint-Jean-de-Galaure, sur les terrains de La Motte de Galaure à partir de 13h30.

• Dimanche 15 décembre 2024 :

Marches Huntington à Claveyson à partir de 7h30



DON DE L'AIDE HUMANITAIRE À CHATUZANGE-LE-GOUBET

Le dimanche 7 janvier 2024 l'Association Aide Humanitaire de Chatuzange-le-Goubet, présidée par Nadine Fourel, nous a conviés, pour nous remettre un chèque de 1500€ à l'ordre de l'AHF.



ASSOCIATION D'AIDE HUMANITAIRE

Depuis 20 ans cette petite association de quelques membres organise des manifestations sportives et culturelles pour récolter des fonds qu'elle distribue aux associations en lien avec la santé : sclérose en plaques, cancer... Ils ne connaissaient pas la maladie de Huntington.

A cette occasion Dominique Ville est intervenue devant un public très attentif, pour parler des symp-

tômes de la maladie de Huntington, des conséquences sur les familles, et des missions de l'AHF que sont le soutien aux familles, l'information sur la maladie, la sensibilisation auprès des professionnels et le soutien à la recherche par l'attribution de bourses à des doctorants.

Un très grand MERCI à tous leurs membres !



QUELLE AVENTURE !

En AURA l'association Ancey Handi'Bi fait voler les malades !

Plus d'informations : ancecy.handibi@gmail.com
<https://www.ancecyhandibi.com/>



Pétanque de la Drôme : la relève est en place ! La pétanque créée par leur grand mère, aujourd'hui ce sont les 3 petits fils qui l'organisent!

> Rendez-vous le 25 août prochain !

ANTENNE LOCALE : José Cérézo / Tél : 06 47 15 73 23 / pepecerezo.cobos@gmail.com

Retour sur la Journée des Maladies Rares à Nancy : Un Rassemblement Engagé et Instructif



Le 29 février dernier, l'Association Huntington France a participé activement à la Journée des Maladies Rares à Nancy, un événement marquant qui a suscité un vif intérêt et des échanges enrichissants. José Cérézo, antenne départementale et Maryse Moreau, administratrice, ont été témoins et acteurs d'une journée riche en rencontres et en partages d'informations.

Dans le cadre prestigieux du salon de la mairie de Nancy, un large public s'est réuni, comprenant à la fois des habitants curieux de mieux

comprendre ces affections, mais également des professionnels de la santé, notamment des médecins spécialisés dans les maladies rares de la région Est. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) des départements 54, 55 et 58 étaient également présentes, ainsi que divers organismes d'aide à la personne. Parmi les personnalités notables figuraient le Directeur Général chargé du pilotage et des territoires de l'ARS Grand Est, ainsi que des représentants du CHRU de Nancy, dont le Dr. Thomas,

généticien, et le Dr. Mathilde Renaud, neurologue et membre du comité scientifique de l'Association Huntington France. Marc Debouverie, président de la commission médicale du CHRU de Nancy, a annoncé l'arrivée prochaine de deux spécialistes supplémentaires des maladies rares, tandis que le Dr. Paveau a informé sur l'ouverture de deux nouvelles places temporaires dans la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) de Cuvry. Au programme de la journée, des temps forts tels qu'une table ronde sur le thème "Mieux vivre avec une maladie rare", une conférence de l'ARS sur la politique nationale et régionale des maladies rares, ainsi qu'une présentation du groupe ALLIANCE sur l'épargne et la transmission du patrimoine ont permis des échanges instructifs pour tous les participants.

Cette journée à Nancy a ainsi représenté une occasion unique de sensibilisation, d'échanges et de mobilisation autour des maladies rares, renforçant l'engagement de chacun dans la lutte contre ces affections souvent méconnues mais dont l'impact est majeur.

SUCCÈS POUR LA 26ÈME ÉDITION DE LA SEMAINE DU CERVEAU À STRASBOURG : RETOUR SUR UNE JOURNÉE PORTES OUVERTES ANIMÉE

Samedi 16 mars 2024, le Centre de Recherche en Biomédecine de Strasbourg (CRBS) a ouvert ses portes à l'occasion de la 26ème édition de la Semaine du Cerveau. Cette journée, organisée pour la première fois par le CRBS, a été un véritable succès grâce à l'engagement d'une équipe dynamique et accueillante.

Lors de cette journée, deux associations étaient présentes pour partager leurs connaissances et sensibiliser le public : l'AHF et Epilep-

sie France. Malgré un début de matinée calme, les étudiants passionnés du CRBS ont su animer des ateliers ludiques autour du cerveau, attirant l'attention des visiteurs.

L'antenne départementale, José Cérézo, tenait le stand AHF lors de cet événement enrichissant. Plusieurs personnes sont venues à sa rencontre pour des informations sur la maladie et le rôle de l'association", explique José. "C'était très gratifiant de pouvoir échanger avec eux et de constater leur intérêt pour

notre cause. Nous avons été très bien accueillis par une équipe très sympathique et bien organisée" témoigne à nouveau José.

Il est important de souligner que la plupart des visiteurs connaissaient peu, voire pas du tout, la maladie de Huntington. Des événements comme celui-ci donnent l'occasion de partager notre expertise et de sensibiliser le public, un pas important vers une meilleure compréhension et prise en charge de la maladie de Huntington.

DÉLÉGUÉ RÉGIONAL : Stéphane HALBIQUE / Tél : 06 20 26 22 06 / stephane.halbique@gmail.com

MERCI CHRISTIAN !

Depuis 3 ans Christian LE FALHER assurait avec un grand dynamisme les fonctions de délégué régional Bretagne-Pays de Loire. Particulièrement investi sur le territoire depuis de nombreuses années, il reste membre du Conseil d'Administration de l'AHF.

Au cours de ces 3 années, il a eu à cœur de déployer une belle énergie pour faire émerger un réseau de correspondants départementaux, voulant ainsi installer et mettre en visibilité une présence de l'AHF au plus près des malades et de leurs familles. Ses qualités relationnelles et sa très grande connaissance des instances du monde de la santé en ont fait un interlocuteur et un partenaire incontournable qui incarnait l'AHF au sein des diverses instances des 9 départements du grand ouest. Il a également eu à cœur de défendre les intérêts de l'AHF dans le suivi de dossiers juridiques importants et également le souci de mettre en place des actions innovantes telles que les tablettes «Stéphanie» ou le prêt de fauteuils «Cumbria». Doté de grands talents d'organisateur, il était le maître d'œuvre de la journée des familles, tous les deux ans, à Angers ou Laval, dont la fréquentation croissante témoignait de son absolue nécessité. Aujourd'hui Christian souhaite légitimement alléger un peu son emploi du temps mais il reste bien sûr Administrateur de l'AHF jusqu'à la fin de son mandat.

Grand merci à toi pour ton investissement sans faille au sein de l'AHF.



Nouvelle organisation pour la délégation Bretagne-Pays de Loire :

- Florence HALBIQUE, habitant en banlieue de Rennes (35), se positionne plutôt sur la relation avec les familles (appui, écoute, aides techniques...) et les relations avec les antennes départementales,

- Quant à moi, Stéphane HALBIQUE, je serai plus en charge des dossiers juridiques, (MDPH, CPAM...), de l'organisation des rencontres régionales et de la journée des familles ; je suis également membre du CA et récemment élu trésorier au sein du bureau de l'AHF.

Nous nous engageons donc en couple aux côtés de l'AHF et sommes concernés par la maladie avec certains de nos enfants malades.

Voici nos coordonnées :

- Florence : florence.halbique@free.fr - 06 18 04 06 85
- Stéphane : stephane.halbique@gmail.com - 06 20 26 22 06



Il ne faut pas hésiter à nous contacter, nous sommes bien sûr à votre disposition.



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 de soutien aux familles 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 (35€) **pour l'année 2024**
- J'adhère à l'AHF pour la somme de **35€ pour l'année 2024 et je fais un don de**€, soit un total de€
- Je fais **uniquement un don** de

> Un reçu fiscal 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.
- 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

Gagnez du temps en donnant directement en ligne par paiement sécurisé sur le site internet : huntington.fr et recevez instantanément votre reçu fiscal.

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



LES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES ET LES ANTENNES DÉPARTEMENTALES, AU PLUS PRÈS DE VOUS

→ MERCI AUX RESPONSABLES DES ANTENNES ET DELEGATIONS

Grâce à leur expérience, leur disponibilité et leur connaissance de la maladie de Huntington, elles, ils sont là pour vous accompagner, répondre à vos questions de tout ordre, pour vous offrir un soutien moral essentiel et pour rompre votre isolement. N'hésitez pas à les contacter !

CONTACTS DÉLÉGATIONS

- **Délégation AUVERGNE RHÔNE-ALPES**
Véronique GOLFIER
Tél : 06 51 14 81 98
huntington.aura@gmail.com
- **Délégation OCCITANIE**
Cécile RIGAL
Tél : 06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com
- **Délégation NOUVELLE AQUITAINE**
Yves LIEBERT
Tél : 07 77 72 94 50
huntingtonlimoges@orange.fr
- **Délégation CHAMPAGNE-ARDENNES**
Ghislaine GATE
Tél : 06 60 19 29 02
gate.gigi@wanadoo.fr
- **Délégation PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR**
Corinne DELIONNET
Tél : 06 20 39 05 83
ahfpaca@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**
• Dominique VILLE
Tél : 06 87 46 86 38
dominique.ville@orange.fr
- 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**
• Jean-Luc CAMPION
Tél : 06 11 46 66 96
jeanluc.campion@sfr.fr
- Nathalie BLANCHARD
Tél : 07 85 58 09 31
nath-blanchard@orange.fr
- Aveyron (12) - Rodez**
• Cécile RIGAL
Tél : 06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com
- Bouches du Rhône (13) - Marseille**
• Alain TESSIER
Tél : 06 64 15 89 67
ahfpaca@gmail.com
- Calvados (14) - Caen**
• Marie Cécile FRANCOIS
Tél : 06 31 21 94 71
marie.gourlin@gmail.com
- Cantal (15) - Aurillac**
• Roger PICARD
Tél : 06 37 26 01 86
roger.picard191@orange.fr
- Charente (16) - Cognac**
• Dorothee BESNARD
Tél : 06 85 19 81 75
dorothee.hoyet@orange.fr
- Charente Maritime (17) - Saintes**
• Dorothee BESNARD
Tél : 06 85 19 81 75
dorothee.hoyet@orange.fr
- 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
- 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
- Dordogne (24)**
• Sandrine LASKAWIEC
Tél : 06 12 78 13 03
sandrine.laskawiec@gmail.com
- 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
dominique.ville@orange.fr
- Marie-Claire CLAEYS
Tél : 06 79 84 67 40
delegation.ahf.26@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**
• Olivier BEAUFILS
Tél : 06 60 71 07 13
beaufilso@gmail.com
- 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
- David OSMONT
Tél : 06 98 87 81 61
davidosmont@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.fr@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

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

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

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

Haute Loire (43)

> **Orlane BOUTEYRE**
Tél: 07 68 48 68 35
bouteyre.ornlane@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

> **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.francois.illien@gmail.com

> **Annie VIN**
Tél: 06 83 56 78 66
naniie@dbmail.com

Manche (50)

> **Anais LUCAS**
Tél: 06 60 17 30 30
anaislucas.la@gmail.com

Marne (51) - Reims

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

Haute-Marne (52) - Chaumont

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

Mayenne (53) - Laval

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

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 CEREZO**
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 CEREZO**
Tél: 06 47 15 73 23
pepecerezo.cobos@gmail.com

Haut-Rhin (68)

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

Rhône (69)

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

> **Véronique GOLFIER**
Tél: 06 51 14 81 98
huntington.aura@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)
huntington.aura@gmail.com

Haute-Savoie (74) - Annecy

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

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

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

Vendée (85) - La Roche sur Yon

> **Dominique BODIN**
Tél: 06 83 01 76 91
dom_bodin@hotmail.fr

Haute-Vienne (87) - Limoges

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

Vosges (88)

> **Serge JACQUOT**
Tél: 06 13 14 44 47
serge.jacquot@gmail.com

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 CEREZO**
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

VOTRE DÉPARTEMENT N'APPARAÎT PAS ?

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