



Édito

L'INITIATIVE SOLIDAIRE : UNE NOUVELLE FAÇON DE SOUTENIR L'AHF

L'arrondi en caisse est une solution de don participatif offerte aux français pour faire un micro-don au moment de régler ses achats à la caisse du magasin. Grâce à l'initiative individuelle d'une adhérente, l'AHF a été sélectionnée comme association bénéficiaire de l'arrondi en caisse pendant 3 mois au BHV Marais, rue de Rivoli à Paris. Cette opération a été un franc succès et a permis de récolter un montant très significatif de dons qui vont nous permettre de pérenniser pendant plus d'un an les services d'aide psychologique et d'aide sociale proposés à tous les adhérents. Un très grand merci à Muriel.

Cette remarquable initiative s'inscrit dans une liste importante d'initiatives personnelles de nos adhérents conduisant à différentes manifestations solidaires (compétitions de golf, randonnées pédestres, concours de pétanque, challenge de pas, lotos, soirées quizz...). Un grand merci à toutes les généreuses personnes à l'origine de ces actions qui deviennent vitales pour l'AHF.

Ces initiatives doivent être sources d'inspiration pour que chacun d'entre nous réfléchisse, à son échelle, à une initiative solidaire en faveur de l'AHF afin de nous permettre de mener de nouveaux projets au profit de tous les malades et leurs familles.

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

UN GRAND MERCİ AU BHV !



J'ai eu le plaisir de participer au lancement de la campagne de l'arrondi en caisse au BHV Marais à Paris en compagnie du Président de l'AHF et c'est avec satisfaction que je constate

son immense succès. Il est important que l'AHF puisse continuer à mener de nouveaux projets au profit des malades et de leurs familles et à soutenir la recherche.

J'adresse tout mon soutien à toutes les personnes à l'origine de ces initiatives solidaires ainsi qu'à tous les bénévoles qui œuvrent pour l'AHF et ses adhérents.

EMMANUEL PETIT

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

De nouvelles initiatives ont vu le jour depuis ce début d'année 2024 grâce à des adhérents-donateurs qui se sont investis ponctuellement et localement aux côtés de l'AHF. Nous leur dédions les pages suivantes pour les remercier.

Bravo à eux !

LE BHV MARAIS S'EST MOBILISÉ TOUT L'ÉTÉ POUR L'AHF !

Grâce à Muriel, adhérente de l'AHF et salariée du BHV Marais, l'AHF s'est vue sélectionnée association bénéficiaire de l'Arrondi en caisse du magasin pendant 3 mois du 27 juin au 26 septembre 2024.

Depuis 2020, dans le cadre de sa politique RSE, le BHV MARAIS est partenaire de l'Arrondi en caisse, un dispositif supplémentaire dans sa volonté de soutien au monde associatif. Tout un plan de communication a été déployé notamment sur les réseaux sociaux, dont le tournage d'une vidéo avec Emmanuel Petit, parrain de l'AHF et Marc Issandou, Président AHF.

Pour cet été, qui aura été marqué par les Jeux Olympiques notamment, ce grand magasin emblématique a ainsi reversé un total de 35048€ à l'Association Huntington France. Cette très belle somme servira à financer les deux services d'assistances psychologique et sociale qui sont proposés gratuitement depuis plusieurs années à la communauté Huntington par l'AHF.

Nous remercions vivement Muriel et toutes les équipes du BHV Marais rue de Rivoli à Paris, ainsi bien sûr que tous les donateurs, grâce à qui cette opération a été une véritable réussite. Un grand merci pour leur soutien à la cause Huntington.



De gauche à droite: Marc Issandou - Président AHF, Muriel, Chantal Boistel - Administratrice AHF à l'entrée du personnel du BHV Marais.

UNE PREMIÈRE HISTORIQUE AU GOLF BARRIÈRE INTERNATIONAL DE LA BAULE: MOBILISATION UNIQUE POUR L'AHF !



148 participants à la Coupe du Proshop au Golf Barrière International de La Baule, le dimanche 11 août 2024, en formule scramble à 2. Un très beau lot à gagner lors du tirage au sort: un chariot électrique. Les droits de jeu étaient reversés à l'AHF. C'est un généreux don de 2364€ qui a été remis à Marc Issandou, Président de l'AHF et golfeur émérite qui avait fait le déplacement. L'AHF remercie chaleureusement Séverine de la boutique Eurogolf, l'organisatrice de cette coupe qui s'est démenée pour en faire bénéficier l'AHF.

De droite à gauche: Marc Issandou, Stéphane Halbique, Séverine Monmusson et une collègue du Proshop



ZERMATT FRIENDS: L'ENGAGEMENT AU CŒUR DE LA MONTAGNE SUISSE

Depuis plus de trois ans, Zermatt Friends s'engage à faire la différence. Fondée

par deux amis passionnés, cette association a pour mission de soutenir des causes diverses en organisant des événements uniques et rassembleurs dans ce village pittoresque de Zermatt, en Suisse. Les deux co-présidents, dont Florent Delacour fait partie, ont mis en place une dynamique conviviale et solidaire qui a déjà fait ses preuves depuis 5 saisons. À chaque saison, ils sélectionnent une nouvelle association à soutenir. Parmi les événements phares organisés figurent des soirées « tandem de langues », des tournois de beach-volley, des tombolas, des soirées en club animées par de jeunes DJ talentueux et surtout leurs célèbres « Quiz Night », avec déjà onze éditions à leur actif.

Cet hiver, l'AHF a eu l'honneur d'être sélectionnée et grâce à trois Quiz Night, il a été collecté 2125 CHF (2190€) pour Huntington.

Ces soirées quiz se déroulent dans différents restaurants et bars de Zermatt. En accueillant l'événement, ces lieux bénéficient d'une affluence accrue lors de soirées habituellement calmes. En contrepartie, ils offrent une consommation de bienvenue et un prix prestigieux pour l'équipe gagnante, tels qu'une entrée au spa, un dîner offert ou même une nuit dans une suite luxueuse. Les participants, moyennant une participation de 15 CHF (15 €) par personne, contribuent directement à la cause soutenue, puisque la totalité des fonds récoltés est reversée à l'association choisie.

Pour plus de détails, n'hésitez pas à visiter la page Facebook: <https://www.facebook.com/zermattfriends/> Vous y trouverez des photos et des moments marquants de leurs événements.

Ensemble, continuons à faire la différence, un événement à la fois.

2E ÉDITION DE LA SOIRÉE DU LIONS CLUB ROISSY PAYS DE FRANCE POUR HUNTINGTON

Le Lions Club de Roissy Pays de France et l'association des commerçants de Roissy-En-France ont organisé une soirée de bienfaisance exceptionnelle au profit de l'AHF, le samedi 9 mars 2024, à partir de 19h30, au gymnase du complexe sportif de Roissy-En-France.

De nombreuses animations ont rythmé cette soirée Casino, orchestrée par Manuel Dos Santos, président de zone du Lions Club, que nous remercions chaleureusement pour son soutien depuis deux ans à l'AHF.

Un chèque de 1500€ et de généreux dons ont été remis à l'AHF par Monsieur Gautier, président du Lions Club Roissy Pays de France, pour clôturer cet événement solidaire lors d'un dîner au Golf international de Roissy.



De gauche à droite: Michel Gautier, Président Lions Club Roissy Pays de France - Philippe Cuaz-Perolin, Past-Gouverneur - Hélène Monnier, Responsable coordinations des actions AHF - Manuel Dos Santos, Président de zone Lions Club.

PREMIER SALON DU BIEN-ÊTRE À CHÂTILLON-SUR-SEINE LES 4 ET 5 MAI 2024: UNE RÉUSSITE SOLIDAIRE POUR L'ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

De nombreux praticiens passionnés ont pu faire découvrir leurs pratiques de bien-être: massage, hypnose, reiki, lithothérapie, arts divinatoires, magnétisme, kinésiologie, naturopathie, art-thérapie, et bien plus encore. Les visiteurs ont également découvert des produits et articles naturels: huiles essentielles, cosmétiques, minéraux, bijoux, encens, bols tibétains, bougies, savons, etc.

Une grande tombola a été organisée au profit de l'Association Huntington France par des organisateurs touchés par la maladie dans leur famille. Grâce à la générosité des nombreux visiteurs, 700€ ont pu être récoltés pour l'Association. Un grand merci à tous les participants et aux exposants pour leurs nombreux lots. Ce salon fut une belle réussite pour tous!



L'AHF remercie chaleureusement Pauline et tous les organisateurs pour cette belle initiative et pour l'aide généreuse apportée à l'AHF.

AMÉLIE APORTE DE LA VISIBILITÉ À LA MALADIE DE HUNTINGTON



Amélie est une créatrice passionnée, toujours à la recherche de nouvelles idées pour exprimer son imagination et son originalité. Elle a ainsi

donné vie à Résin'Epox'Cie, une entreprise artisanale qui lui permet de mettre en œuvre ses talents créatifs. Mais Amélie ne s'arrête pas là. Elle a réaménagé son temps de travail afin de pouvoir rester à domicile et s'occuper de son mari, atteint de la maladie de Huntington. Ce choix lui permet de conjuguer sa passion pour la création et son dévouement à sa famille.

Grandeoureuse des animaux, Amélie a également un cœur généreux. Elle envisage de reverser une partie de ses bénéfices, une fois que son activité sera prospère, à des associations animalières et à l'Association Huntington France.

Retrouvez-la sur les marchés artisanaux et nocturnes de la Seine Maritime et suivez-la sur les réseaux! Insta: resinameliep

Parce qu'il n'y a pas de petites actions ni de petits soutiens, un grand bravo pour ces nombreuses initiatives portées par les bénévoles et les adhérents au profit de l'AHF!

Cette double page vous inspire? Vous avez envie de porter une manifestation dans votre localité? N'hésitez pas à appeler Hélène au siège de l'AHF qui pourra vous accompagner dans sa mise en place.

LA COURSE DES HÉROS POUR L'AHF : UNE COURSE QUI A DU CŒUR ET QUI PREND DE L'AMPLEUR !

Merci à tous ceux qui ont soutenu les 29 collecteurs mobilisés à Bordeaux, Paris et Lyon pour participer à la course des héros pour l'Association Huntington France.

Plus de 23 000 € ont été collectés lors de cette édition 2024 grâce à 338 donateurs. Ces dons sont destinés à financer les actions d'accompagnement des malades et leurs familles et à soutenir la recherche. Grâce à votre soutien, les services d'information, d'écoute et d'entraide pourront ainsi perdurer pour les malades Huntington et leurs familles. A vous tous un grand merci ! On compte sur votre mobilisation renouvelée pour l'édition 2025, qui cette fois sera ouverte sur les 4 villes : Paris, Bordeaux, Lyon et Nantes ! Suivez l'actualité sur Huntington.fr ou inscrivez-vous à la newsletter pour être informés dès que les inscriptions seront ouvertes en novembre 2024.



Bordeaux



Paris



Lyon

ERRATUM

Le tableau de l'organisation des instances de démocratie en santé présenté dans l'article du Mag 92 page 20 est un tableau réalisé par France Asso Santé, qui nous a donné gracieusement l'autorisation de l'utiliser pour informer nos adhérents. Nous présentons nos excuses à France Asso Santé pour l'oubli de cette mention dans le précédent numéro.

DÉFI SOLIDAIRE RELEVÉ : LES XELYANS PARCOURENT 15 228 KM POUR SOUTENIR LA CAUSE HUNTINGTON

Xelya, entreprise leader de logiciels métiers dédiés aux services à domicile et engagée dans le bien-être de ses salariés, a dédié son challenge de pas, qu'elle organise chaque année pour soutenir une bonne cause, à l'Association Huntington France. Le challenge consistait à atteindre 15 millions de pas en 3 semaines, du 28 mai au 18 juin 2024, pour les salariés volontaires, via un compteur de pas connecté partenaire. Dès lors que l'ensemble des pas effectués par les Xelyans dépassait le seuil des 15 millions, Xelya s'engageait à verser 1 000€ à l'AHF.

C'est à la demande des Xelyans que le challenge a été renouvelé cette année, démontrant leur engagement continu dans des initiatives solidaires. Collectivement et individuellement, les Xélyans ont marché pour la cause Huntington. Grâce au formidable engagement de plus de 100 marcheurs, les Xélyans ont atteint, et même dépassé, leur objectif de pas avec un total de 15 227 542 pas, soit 15 228 kilomètres ! La remise de chèque s'est donc organisée le 26 septembre en présence de Brigitte Gayral, vice-présidente et de nombreux Xélyans. Un accueil très chaleureux a été réservé par Gina Sombo et les équipes Xélya.

Un grand merci à tous les Xelyans pour leur détermination et leur soutien. L'union fait la force.

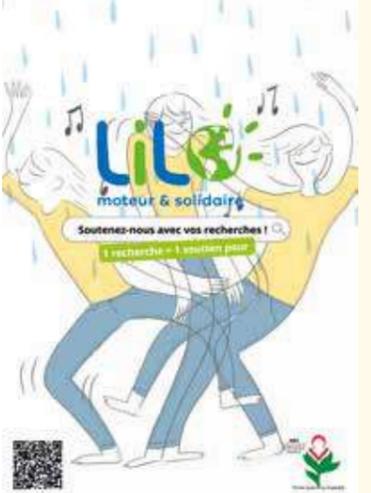


À ÉCOUTER !



Voici le 23^e épisode ! « Il ne faut pas lâcher prise et ne pas laisser la maladie prendre le dessus » sur Huntington Podcast, réalisé par Thomas Guégan, aborde le témoignage d'Emy Pya autrice du livret de témoignage « Vivre avec la maladie de Huntington » sorti en 2023 et édité par l'AHF. C'est à l'âge de 10 ans que Emy Pya découvre la maladie de Huntington. Elle a dû affronter tout au long de son adolescence le poids de son rôle d'aïdante auprès de sa mère mais aussi son inquiétude face au test et au résultat. Disponible sur toutes les plateformes et tous les supports : Youtube, iTunes, Google Podcast, Spotify, Deezer, Podcast Addict, Ausha...

LILLO : PARCE QU'IL N'Y A PAS DE PETIT DON ET QUE LES GOUTTES FORMENT LES GRANDES RIVIÈRES !



NOUVEAUTÉ !

Une vidéo institutionnelle de l'AHF pour présenter l'association et ses missions

L'AHF s'est dotée récemment d'un nouvel outil de communication digital destiné à présenter l'association et ses missions : une vidéo institutionnelle que vous pouvez retrouver **sur la chaîne Youtube de l'association**. Cette vidéo a notamment été présentée pour la première fois aux participants du congrès EHDN à Strasbourg en septembre (voir page 7). Elle a pour but notamment d'être utilisée comme outil explicatif de la maladie et des missions de l'association lors de salons par exemple. Cette vidéo a été réalisée par une vidéaste professionnelle **avec la participation du centre de référence Henri Mondor, de Sandrine Betuing, présidente du Conseil Scientifique de l'AHF, de Flux Danse, intervenant au CHU d'Hendaye, ainsi que de la colocation Koloa avec Thomas Guégan, et aussi la participation active de Cathy et Yves Liébert, et tous les héros des Courses de Paris, Lyon et Bordeaux. Nous les remercions tous chaleureusement.**



Retrouvez-la sur la chaîne YouTube de l'association : <https://youtu.be/waDLRQp7YyU?si=tznt3MDSHrM82kH3>



RÉÉDITION DU LIVRE HUNTINGTON... ET ALORS ? : MISE À JOUR 2024

Fort du succès de l'édition 2019 du Livre « Huntington... et alors ? » Co-écrit par le Comité Inter-associations Maladie de Huntington et le Centre de Référence Huntington Henri Mondor, l'AHF a décidé de publier une version mise à jour en 2024, en collaboration avec le Centre de Référence de la Maladie de Huntington Henri Mondor.



Ce livre, qui avait remporté le prix Handi-Livres dans la catégorie Guide en 2020, décerné par le Fonds Handicap & Société, continue de servir de ressource précieuse pour les familles et les professionnels concernés par la MH. Nous sommes donc heureux de vous annoncer sa mise à jour, par l'équipe du centre de référence Maladie de Huntington Henri Mondor, avec notamment les nouveaux centres faisant suite à la relabellisation. **L'AHF finance la réédition papier de 2000 exemplaires de ce guide. La 1ère version de ce guide reste bien sûr toujours d'actualité.**

N'hésitez pas à le demander ! Bon de commande téléchargeable sur le site internet ou à retrouver sur page 16 de ce Mag. Ce livre est gratuit moyennant une participation aux frais d'envoi à hauteur de 8€.

SOUTENANCE DE THÈSE MATHILDE LOUÇĂ



▲ De gauche à droite : Dr. Elisabeth Traiffort, Directrice de recherche INSERM ; Dr. Jean-Michel Peyrin, Directeur de recherche à l'Institut de Biologie Paris-Seine ; Dr. Sandrine Humbert, Directrice de recherche à Sorbonne Université ; Mathilde Louçă, Dr. Anselme Perrier, Directeur de recherche INSERM

Mathilde Louçă, diplômée d'un master en « Signalisation et Neurosciences » de l'Université de Paris-Saclay et jeune chercheuse passionnée par le cerveau et les maladies qui altèrent son fonctionnement, a soutenu sa thèse ce vendredi 4 octobre 2024. Charline Pouillet, administratrice de l'AHF, a assisté à cette soutenance remportée avec brio.

Mathilde Louçă a été soutenue financièrement par l'AHF à hauteur de 99 000 € sur 3 ans après avoir remporté l'Appel à Projets 2020. Son projet de thèse a été encadré par le Docteur Anselme Perrier du laboratoire des maladies neurodégénératives au département MIRCen du CEA de Fontenay-aux-Roses. Cette étude a permis de déterminer des impacts fonctionnels de la baisse de la huntingtine sur l'activité de réseaux neuronaux humains reconstruits in vitro. L'expertise principale de l'équipe concernait la modélisation de maladies neurodégénératives à l'aide de cellules cérébrales humaines. En particulier, son équipe travaille depuis 2005 sur la modélisation de la maladie de Huntington et les thérapies cellulaires, géniques ou médicamenteuses qui pourraient à terme apporter un bénéfice aux patients.

Pendant ses 4 années de thèse, Mathilde a exploité les propriétés d'auto-renouvellement et de pluripotence de cellules souches pluripotentes

humaines (iPS) dérivées de sujets qui portent un gène mutant HTT et un gène HTT normal et d'autres uniquement du gène normal. Le premier objectif de sa thèse était d'établir différents modèles cellulaires de réseaux neuronaux dérivés de cellules iPS humaines. Ensuite, Mathilde a utilisé ces modèles cellulaires pour évaluer les conséquences de la réduction de la HTT causée par des vecteurs de thérapie génique ou des oligonucléotides antisens (ASOs) ciblant les deux allèles de la HTT, soit pendant, soit après la phase de maturation synaptique des neurones. Son attention s'est particulièrement portée sur l'étude de l'arborisation dendritique des neurones humains et de leurs activités synaptiques, à la fois individuellement et dans un contexte de réseau, en utilisant des technologies d'imagerie calcique.

Les résultats présentés par Mathilde confirment que la HTT non-mutante joue un rôle dans la maturation de l'arborisation dendritique des neurones humains et est essentielle au développement et au maintien de certaines activités synaptiques synchronisées de réseaux neuronaux humains reconstruits in vitro. Cette thèse démontre l'intérêt de disposer de modèles cellulaires humains de tissus cérébraux à terme utilisables pour comparer les conséquences fonctionnelles de thérapies ciblant sélectivement ou non la HTT.



CONGRÈS EHDN DE STRASBOURG

Plus de 1300 participants du monde entier sont venus participer au congrès EHDN (European Huntington's Disease Network) qui avait lieu à Strasbourg du 11 au 14 septembre 2024. Il s'agit du congrès international le plus important en Europe sur la maladie de Huntington. Une délégation AHF s'y est rendue constituée notamment de membres du conseil d'administration. Ce congrès a aussi été l'occasion de retrouver certains membres du Conseil Scientifique de l'AHF et d'aller à la rencontre de tout le réseau Huntington européen avec qui nous entretenons des liens étroits. Ce congrès a confirmé que la recherche sur la maladie de Huntington avance avec de nombreuses pistes d'espoirs.

► Retrouver toutes les informations sur les avancées de la recherche et les derniers essais cliniques en pages 8 et 9 de ce Mag.

Prix AHF du meilleur poster dans le cadre de la recherche fondamentale et de la recherche clinique sur la maladie de Huntington, en France :

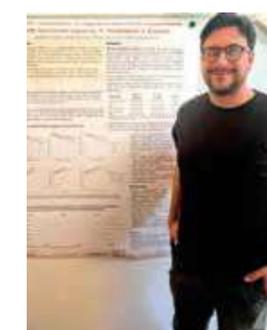
Lors du Congrès EHDN à Strasbourg plus de 400 posters dédiés à la recherche sur la maladie de Huntington étaient présentés. Le Conseil Scientifique de l'Association Huntington France, avec l'accord du Conseil d'Administration, a retenu deux lauréats et a eu le plaisir de remettre le prix du poster recherche fondamentale et le prix du poster recherche clinique, pour la France. Ces prix du poster sont des prix AHF d'une valeur de 500 euros.

ELISE POURIE a remporté le Prix AHF du meilleur poster de recherche fondamentale titré : "Conséquence d'une altération du métabolisme des monocarbones dans la physiopathologie de la maladie de Huntington".

En résumé : Plusieurs études ont démontré que les patients atteints de la maladie de Huntington (MH) sont hyperhomocystéinémiques. Cette hyperhomocystéinémie pourrait être liée à une altération du cycle des monocarbones en lien avec les vitamines du groupe B (OCM). L'hyperhomocystéinémie induit une fixation irréversible de l'homocystéine sur certaines protéines (N-homocystéinylation) conduisant à leur perte de fonction. Nous avons mis en évidence la N-homocystéinylation de la huntingtine (HTT) et nous avons émis l'hypothèse qu'elle pourrait être un facteur de risque aggravant dans la MH en termes de précocité et de sévérité des symptômes.

Leur projet porte sur l'analyse de la N-Homocystéinylation de la HTT dans des fibroblastes de patients de la MH, la cohorte de HO-HD (CPP 1-21-018 ID 11541). Un protocole animal de carence en vitamine B a également été mis en place dans un modèle de souris de la MH. Dans la cohorte, 68% des patients HO-HD présentent des altérations de l'OCM et 59% sont hyperhomocystéinémiques. Les résultats montrent une augmentation significative de la N-homocystéinylation de la HTT, avec des symptômes cognitifs puis moteur et une progression plus rapide de la maladie chez ces patients. Ces observations sont retrouvées dans le modèle animal.

Leurs travaux soulignent l'importance d'évaluer le statut en vitamine B et en homocystéine chez les patients atteints de MH et d'être vigilant quant à l'apparition des premiers symptômes cognitifs et comportementaux. Le développement de nouveaux biomarqueurs ciblant la protéine HTT N-homocystéinylée et des stratégies visant à promouvoir la dé-homocystéinylation pourraient constituer de nouvelles perspectives dans la MH.



ANDRES GIL-SALCEDO a remporté le Prix AHF du meilleur poster de recherche clinique qui avait pour titre : « Association spécifique des troubles cognitifs et moteurs avec la capacité fonctionnelle dans la maladie de Huntington ».

En résumé : la maladie de Huntington entraîne une perte progressive d'autonomie en raison de déficits moteurs et cognitifs. Bien que ces déficits soient difficiles à distinguer, ils ont des répercussions distinctes sur la capacité fonctionnelle globale, les activités de la vie quotidienne (AVQ/AVD) et les activités liées au travail (AFT). Dans une étude portant sur 158 porteurs de mutations MH, les performances motrices et cognitives ont été évaluées, montrant que les déficits moteurs avaient une association plus forte avec la capacité fonctionnelle que les déficits cognitifs. Les domaines cognitifs, en particulier les fonctions exécutives, ont contribué de manière indépendante au déclin fonctionnel et à l'augmentation de la dépendance dans les AVQ, les AFT et les AFT. Ces résultats suggèrent que des interventions ciblées sur les fonctions motrices et exécutives pourraient aider à préserver l'autonomie des patients atteints de MH.

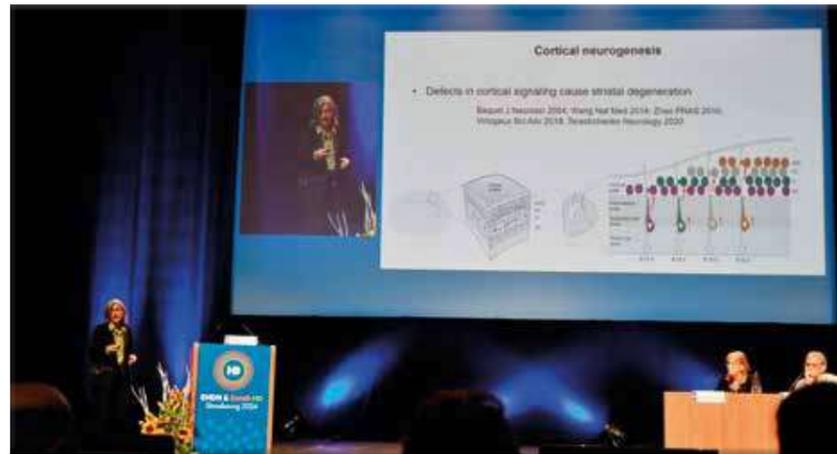
Félicitations à eux deux !

Résumé des dernières avancées thérapeutiques

— PAR HUBERT AVIOLAT, ADMINISTRATEUR AHF ET CHERCHEUR AU SEIN DE LA COMPAGNIE ABBVIE.

Cette année 2024 est riche en avancées thérapeutiques, notamment au mois de juin/juillet où pas moins de 5 compagnies pharmaceutiques ont annoncé des progrès dans leur programme sur la maladie de Huntington.

D'autres part, de nouvelles avancées ont également été communiquées lors de la conférence EHDN & Enroll-HD 2024 qui s'est tenue à Strasbourg du 12 au 14 Septembre. L'équipe de l'Association Huntington France été présente pour couvrir l'évènement mais également participer à une session de présentation. (cf p. 4) La quantité d'information à résumer étant trop importante, nous focaliserons aujourd'hui uniquement sur les programmes les plus avancés, compilés dans le tableau ci-après. La nouvelle la plus récente est la demande d'autorisation de mise sur le marché de la **Pridopidine** par la compagnie **Prilena** auprès de l'Agence européenne des médicaments. Si approuvé, ce nouveau traitement, qui vise à améliorer les fonctions motrices, cognitives et les activités de la vie quotidienne des patients souffrants de la maladie de Huntington (MH), pourrait être disponible dès 2025. Ce serait le premier traitement disponible pour ralentir la MH. Cependant, les résultats des derniers essais cliniques sont plutôt mitigés : une autorisation de mise sur le marché demeure incertaine. Un autre traitement expérimental au développement très avancé est le **Dalzanemdor** de la compagnie **Sage Therapeutics**. Ce traitement viserait à améliorer les fonctions cognitives (l'attention, l'orientation, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage, etc.) et est actuellement testé en phase 3 (la dernière avant une potentielle demande d'autorisation



tion de mise sur le marché si les résultats sont positifs). La compagnie **SOM Biotech**, en utilisant de l'intelligence artificielle, essaye d'identifier des médicaments déjà mis sur le marché pour d'autres pathologies (ou qui ont presque réussi) mais qui pourraient être également efficaces pour la MH. La phase 2 de l'essai clinique du **Bevantolol** est actuellement terminée et les résultats devraient être publiés en octobre 2024. Ce médicament pourrait réduire les mouvements choréiques. Enfin, de nombreux autres traitements expérimentaux visent à diminuer la production de la protéine huntingtine, qui lorsqu'elle est mutée, provoque la MH. Certains sont de simples pilules à avaler tous les jours (**le Votoplam de PTC Therapeutics et le SKY-0515 de Skyhawk Therapeutics**), d'autres sont des solutions à injecter dans le liquide cébrospinal (au niveau des lombaires) plusieurs fois par an (**le Tominersen de Roche et le WVE-003 de Waves Life Sciences**) et enfin

un traitement qui consiste en une opération chirurgicale avec une injection directe d'un virus dans le cerveau (**AMT-130 de UniQure**). Nous reviendrons sur tous ces essais dès que les résultats des différents essais cliniques seront publiés. Vous souhaitez en savoir plus tout de suite ? N'hésitez à visiter le site internet de **HDBuzz** (le lien en français pour chaque traitement est répertorié dans le tableau ci-après). Vous souhaitez contribuer à la recherche scientifique et participer à un essai clinique ? Identifier ceux en cours en France sur le site internet **HD Trail Finder** (<https://hdtrialfinder.net/fr/maison-2/>) et contacter l'équipe du médecin coordinateur de l'essai clinique comme point de départ. Déclaration de conflit d'intérêt : Hubert Aviolat travaille chez AbbVie, une entreprise pharmaceutique. AbbVie n'a ni contribué à la conception, à la rédaction, à la révision de cet article ni à son approbation.

COMPAGNIE	ESSAI CLINIQUE	MÉDICAMENT EXPÉRIMENTAL	EFFET BIOLOGIQUE	EFFET(S) ATTENDU(S) SUR LES PATIENTS
Prilena (Pays-Bas)	PROOF-HD (16/10/2020 - 14/03/2024)	Pridopidine (PL-101)	Active le récepteur sigma-1 (SIR)	Amélioration des fonctions motrices, cognitives et des activités de la vie quotidienne (uniquement chez les patients sans traitement neuroleptique et anti choréique)
Sage Therapeutics (Etats-Unis)	SURVEYOR (22/06/2022 - 10/04/2024)	Dalzanemdor (SAGE-718)	Active le récepteur au N-méthyl-D-aspartate (NMDA)	Amélioration des fonctions cognitives
SOM Biotech (Espagne)	SOMCT03 (02/08/2022 - 15/07/2024)	Bevantolol (SOM3355)	Inhibe le transporteur vésiculaire de monoamine de type 2 (VMAT2)	Réduction des mouvements choréiques
Roche (Suisse)	GENERATION HD2 (03/02/2023 - *01/04/2027*)	Tominersen (RG6042)	Diminue la quantité de huntingtine (sauvage et mutante)	Amélioration des fonctions motrices, cognitives et des activités de la vie quotidienne
PTC Therapeutics (Etats-Unis)	PIVOT-HD (25/04/2022 - *15/08/2025*)	Votoplam (PTC-518)	Diminue la quantité de huntingtine (sauvage et mutante)	Amélioration des fonctions motrices, cognitives et des activités de la vie quotidienne
UniQure (Pays-Bas)	HD-GeneTRX-1 (USA) (06/09/2019 - *JJ/06/2029*) HD-GeneTRX-2 (Europe) (07/10/2021 - *07/10/2029*)	AMT-130	Diminue la quantité de huntingtine (sauvage et mutante)	Amélioration des fonctions motrices, cognitives et des activités de la vie quotidienne
Waves Life Sciences (Etats-Unis)	SELECT-HD (06/09/2021 - 24/05/2024)	WVE-003	Diminue la quantité de huntingtine (seulement la mutante)	Amélioration des fonctions motrices, cognitives et des activités de la vie quotidienne
Skyhawk Therapeutics (Etats-Unis)	- (12/07/2024 - *JJ/06/2024*)	SKY-0515	Diminue la quantité de huntingtine (sauvage et mutante) et la protéine PMS1	Amélioration des fonctions motrices, cognitives et des activités de la vie quotidienne

COMPAGNIE	TYPE DE MÉDICAMENT	PHASE	ETAT ACTUEL	POUR PLUS DE DÉTAILS
Prilena (Pays-Bas)	Pilule à avaler tous les jours	Phase 3 terminée	Demande d'autorisation de mise sur le marché européen en cours	https://huntington.fr/prilena-societe-de-biotechnologie-demande-une-autorisation-de-mise-sur-le-marche-dun-medicament-contre-la-mh/
Sage Therapeutics (Etats-Unis)	Pilule à avaler tous les jours	Phase 3 en cours	Confirmation de l'efficacité du traitement dans un grand nombre de participants	https://fr.hdbuzz.net/369
SOM Biotech (Espagne)	Pilule à avaler tous les jours	Phase 2 terminée	Identifier la dose de traitement la plus efficace ; résultats attendus pour Octobre 2024	-
Roche (Suisse)	Injection d'une solution dans le liquide cébrospinal (au niveau des lombaires) toutes les 16 semaines	Phase 2 en cours	L'objectif premier est d'évaluer la sûreté et d'identifier la dose de traitement la plus efficace	https://fr.hdbuzz.net/339
PTC Therapeutics (Etats-Unis)	Pilule à avaler tous les jours	Phase 2 en cours	L'objectif premier est d'évaluer la sûreté et d'identifier la dose de traitement la plus efficace	https://fr.hdbuzz.net/370
UniQure (Pays-Bas)	Opération chirurgicale avec une injection direct d'un virus dans le cerveau une seule fois	Phase 1/2 en cours	L'objectif premier est d'évaluer la sûreté et d'identifier la dose de traitement la plus efficace	https://fr.hdbuzz.net/372
Waves Life Sciences (Etats-Unis)	Injection d'une solution dans le liquide cébrospinal (au niveau des lombaires) toutes les 8 semaines	Phase 1/2 terminée	L'objectif premier est d'évaluer la sûreté et d'identifier la dose de traitement la plus efficace	https://fr.hdbuzz.net/371
Skyhawk Therapeutics (Etats-Unis)	Pilule à avaler tous les jours	Phase 1 en cours	L'objectif premier est d'évaluer la sûreté et d'identifier la dose de traitement la plus efficace	https://fr.hdbuzz.net/373

La Communication Alternative et Améliorée (CAA) au service de la communication des personnes atteintes de la maladie de Huntington (MH)

Retours de l'enquête sur la communication entre les malades de Huntington et les aidants non professionnels menée sur le 4^e trimestre 2023 par 2 orthophonistes soutenues par l'AHF.

— PAR LAURA BOUSSEAU ET OMBELINE VIAUD - ORTHOPHONISTES

La prise en soin des personnes atteintes de la MH se doit d'être pluridisciplinaire, au vu des symptômes nombreux et variés. Les orthophonistes jouent un rôle primordial dans l'évaluation et la gestion des troubles cognitifs, de la déglutition et des problèmes de communication à tous les stades de la maladie¹. Afin de compenser l'altération de la communication et de permettre aux malades de continuer à communiquer malgré leurs symptômes, les orthophonistes doivent trouver des moyens de communication alternatifs².

« La CAA recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. »³ Différents types d'outils existent : du papier-crayon à des outils plus high-tech type ordinateurs/tablettes et applications. Les outils de CAA doivent s'adapter tout au long de la maladie. En



effet, les besoins de communication doivent être réévalués régulièrement, l'objectif étant de trouver des stratégies de prise en soins les plus efficaces possibles².

Des auteurs encouragent également la mise en pratique de la CAA, tout en relevant les défis quotidiens que les patients et leur entourage doivent relever pour communiquer. Ils relèvent néanmoins un manque de mise en pratique de cette compensation dans le quotidien des patients. **Notre mémoire s'est donc intéressé à mettre en**

avant les limites actuelles empêchant la mise en place de ces outils au quotidien. Pour recueillir des informations sur l'utilisation des outils de communication, nous avons diffusé deux questionnaires : un à destination des personnes atteintes de la maladie et un à destination de leurs aidants non professionnels. Nous avons pu récolter 202 réponses, tous questionnaires confondus. Sur les

202 répondants aux deux questionnaires, 24 utilisent un outil de CAA ou ont un proche qui en utilise un.

Deux manques principaux ressortent de nos questionnaires : **la méconnaissance des outils existants sur le marché ainsi qu'un manque d'accompagnement humain et professionnel** à l'utilisation de l'outil. Les répondants expriment leur difficulté à accéder aux soins, en raison des listes d'attente (« Je suis sur liste d'attente pour un orthophoniste ») et/ou de la complexité des troubles (« pas assez d'orthophonistes formés à la MH »). La littérature met également en avant le manque de connaissances disponibles concernant la CAA et le manque de personnel formé⁵. 2 aidants sur 5 ont indiqué ne pas connaître les outils de CAA existants.

Un manque de formation ressort dans notre cohorte : plus de la moitié des aidants interrogés n'ont pas été formés à l'utilisation de l'outil utilisé par leur proche. Pourtant, il est nécessaire d'impliquer les proches

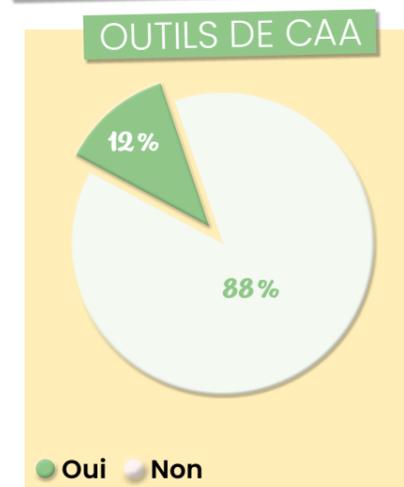
dans son utilisation. En effet, les former et les informer permet une meilleure mise en place de l'outil dans le quotidien du malade et de son entourage⁶.

Ensuite, nous avons pu observer **une certaine réticence chez les malades et aidants à mettre en place un outil**, liée aux symptômes multiples de la maladie. Les malades pouvaient exprimer une plus grande réserve que les aidants à mettre en place un outil. Cela peut notamment être expliqué par les troubles psychiatriques (apathie, manque de motivation ...). Pour autant, malgré cette réserve, plus de la moitié de nos répondants trouvent **pertinent de mettre en place un outil**, et ce, malgré les symptômes. La réserve exprimée n'atténue pas la motivation à vouloir se former. De plus, ceux qui ne connaissaient pas la CAA avant nos questionnaires montrent une **envie de s'informer sur le sujet**^{7,8}.

La littérature met aussi en avant qu'il pouvait exister un manque de généralisation de l'outil et notamment une difficulté à mettre en place l'outil de CAA en dehors des séances avec des professionnels de santé (et notamment d'orthophonie). Néanmoins, nos résultats montrent que sur les 24 répondants utilisant un outil ou ayant un proche avec un outil, plus de la moitié d'entre eux l'utilisent au quotidien. En outre, le manque de généralisation est le point le moins relevé sur les deux questionnaires confondus. Le but reste bien évidemment de tendre vers une utilisation quotidienne pour tous les utilisateurs mais ces premiers résultats sont encourageants.

Le prix de l'outil peut également être un frein à son utilisation, notamment pour les outils high-tech (tablette + application par exemple). La Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH) peut financer la mise en place d'un

UTILISATION D'UN



outil de communication, il est donc intéressant de se rapprocher de ces institutions.

Concernant le choix de l'outil, il n'existe pas, à l'heure actuelle, **d'outil pleinement adapté à l'évolution des symptômes de la maladie**. Les recommandations actuelles préconisent d'évaluer de manière régulière l'évolution de la maladie, afin d'adapter l'outil de CAA proposé et de le faire évoluer si besoin. La prise en soin est donc importante tout au long de la maladie afin de s'adapter le plus possible aux besoins du malade et de son entourage.

En conclusion, notre article a montré l'existence d'un manque de formation à l'utilisation de l'outil de CAA pour les aidants et pour les patients. De plus, peu d'aidants de notre cohorte ont été formés à l'utilisation de l'outil utilisé par leur proche. Les patients et les aidants ne sont pas réticents à l'idée d'implémenter un outil de CAA. Ils émettent cependant des réserves sur la difficulté à le faire, en lien avec les symptômes de la maladie. Un accompagnement professionnel, expliquant les bienfaits et les adaptations possibles des outils de CAA, est donc primordial pour faciliter l'implémentation d'un outil. De plus, l'implication des proches reste le point essentiel pour permettre une utilisation au quoti-

dien de l'outil.

Il semble donc primordial d'informer les aidants et les patients quant à l'existence des outils de CAA et à leurs bienfaits, afin de mettre en place un outil le plus tôt possible. Il est également important que les proches prennent part à l'utilisation de l'outil, en étant formés afin que le patient puisse l'utiliser au quotidien.

Nous tenions à remercier tous les participants aux questionnaires sans qui cet article n'aurait pu voir le jour.

- (Protocole National de Diagnostic et de Soins - Huntington, 2021) ;
- Bachoud-Lévi, A.-C., Ferreira, J., Massart, R., Youssef, K., Rosser, A., Busse, M., Craufurd, D., Reilmann, R., De Michele, G., Rae, D., Squitieri, F., Seppi, K., Perrine, C., Scherer-Gagou, C., Audrey, O., Verny, C., & Burgunder, J.-M. (2019). International Guidelines for the Treatment of Huntington's Disease. *Frontiers in Neurology*, 10. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2019.00710>
- Cataix-Nègre, E. (2017). Communiquer Autrement. De Boeck Supérieur.
- Grimstvedt, T. N., Miller, J. U., van Walsem, M. R., & Feragen, K. J. B. (2021). Speech and language difficulties in Huntington's disease: A qualitative study of patients' and professional caregivers' experiences. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 56(2), (p. 330-345). <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12604>
- Van Walsem, M. R., Howe, E. I., Frich, J. C., & Andelic, N. (2016). Assistive Technology for Cognition and Health-related Quality of Life in Huntington's Disease. *Journal of Huntington's Disease*, 5(3), (p. 261-270). <https://doi.org/10.3233/JHD-160210>
- Galvin, J. C., & Donnell, C. M. (2002). Educating the consumer and caretaker on assistive technology. In *Assistive technology: Matching device and consumer for successful rehabilitation* (p. 153-167). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10420-009>
- Pampoulou, E. (2019). Speech and language therapists' views about AAC system acceptance by people with acquired communication disorders. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 14(5), (p. 471-478). <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1463401>
- Atkins, K. J., Andrews, S. C., Stout, J. C., & Chong, T. T. (2024). The effect of Huntington's disease on cognitive and physical motivation. *Brain*. <https://doi.org/10.1093/brain/awae023>

Deux questionnaires : un à destination des personnes atteintes de la maladie et un à destination de leurs aidants non professionnels. 202 réponses au total 24 répondants utilisent un outil de CAA ou ont un proche qui en utilise un.

ÊTRE UN PROCHE ET ÊTRE UN ACCOMPAGNANT

Être un proche tout en devenant un accompagnant, un proche-aidant, est un thème qui mérite d'être de nouveau mis en lumière. Que l'on soit proche-aidant depuis plusieurs années ou que l'on soit récemment amené.e à occuper cette nouvelle facette de son identité, les mêmes ressentis, les mêmes questionnements se posent.

— PAR EMMANUELLE BUSCH, PSYCHOLOGUE AHF

Questionnements tels que « vais-je y arriver, vais-je tenir le coup ? », ou encore « suis-je assez fort.e ? ». Ce sont des pensées « bruits de fond » qui viennent régulièrement frapper à la porte du conscient, en semant le doute, provoquant parfois des sentiments de culpabilité difficiles à canaliser quand fatigue et frustration viennent s'en mêler. D'ailleurs, inutile de leur parler de courage, les personnes n'y voient pas du courage mais une évidence, un « pas le choix » naturel qui devient la norme. Pour autant, être un proche et un aidant à la fois ne s'improvise pas et il existe plusieurs manières d'endosser cette nouvelle facette identitaire. Certains se projettent depuis plusieurs années, évoluant au sein d'une famille pour laquelle la maladie de Huntington est connue depuis longtemps. D'autres sont projetés de manière plus brutale dans ce rôle, au détour d'un diagnostic qui viendrait d'être posé par exemple, la maladie n'ayant pas été connue au sein de la famille, ou étant restée cachée derrière un tabou familial des générations précédentes.

La mise en action, la recherche de solutions, la prévention, constituent souvent les premières réactions des proches-aidants, à la fois pour répondre au sentiment d'impuissance que la maladie renvoie, mais également pour être utile et tenter d'apporter une réponse pratique et pragmatique au « comment accompagner au mieux ». Pourquoi l'aide sous cette forme n'est pas toujours bien accueillie par la personne atteinte de la Maladie de Huntington ? Entre autres, parce que la personne atteinte de

la maladie de Huntington ne souhaite pas se sentir réduite à ce statut de malade de Huntington, comme « condamnée » à représenter un malade aux yeux des autres, à avoir le sentiment d'être sujet de prévenance et de préoccupation. Aussi parce qu'elle souhaite rester décisionnaire dans ses choix de vie. La question de la temporalité (avoir les mêmes envies, objectifs et priorités au même moment) est toujours au cœur du binôme proche-aidant et personne malade et de l'équipe ainsi formée pour faire face aux impacts de la maladie. Le fait de parler de la maladie, de l'avenir, de la manière de l'annoncer aux enfants ou devoir apprendre à gérer évitements, désaccords, tensions et priorités

différentes sont aussi des éléments au cœur de la dyade. Le proche-aidant plus expérimenté recherche lui aussi des solutions. Être proche-aidant c'est s'adapter continuellement, ce qui apporte joie et satisfaction, mais aussi fatigue et irritabilité et culpabilité potentielle. Cela signifie besoin de souffler et de recul, ce qui n'est pas toujours considéré comme possible d'un point de vue mise en pratique : parlez-en ! Proches-aidants, prenez soin de vous, et en prenant soin de vous, vous prendrez aussi soin de vos proches.

ON VOUS ÉCOUTE !

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



NOUS RECHERCHONS nos futurs talents...



Community manager Comptes Facebook et Instagram de l'Association Huntington France

Vous êtes à l'aise avec les réseaux sociaux, ses techniques et ses codes ? L'Association Huntington France recherche de futurs talents pour animer sa communauté Facebook et Instagram. Evènements, témoignages, avancées de la recherche, services et conseils... les sujets sont vastes, tout comme les possibles. Toutes idées créatives seront les bienvenues.

- Concrètement, vos actions :**
- Relayer les actualités et les informations diffusées sur le site huntington.fr et newsletter AHF
 - Concevoir des contenus – textuels et visuels – prêts-à-être publiés
 - Mener une veille sur les sujets relayés par notre réseau de partenaires
 - Se projeter sur d'autres réseaux sociaux.

Selon la disponibilité de chacun, on évalue le temps passé à 2h par semaine.

Des relecteurs-correcteurs à domicile

Vous avez un sens aigu du détail et de la grammaire ? Rejoignez une équipe de relecteurs à domicile, ou sur place à Montrouge, selon vos préférences et vos disponibilités. Articles, brochures, livres, newsletters, magazines, les supports à relire sont nombreux.

Vous possédez de solides compétences en communication écrite et verbale, vous aimez la relecture et la révision de textes, vous maîtriser word et/ou le pdf, l'association a besoin de votre aide pour relire l'ensemble des documents et outils numériques édités par l'association.

Les sollicitations peuvent être ponctuelles ou plus régulières en fonction de la disponibilité de chacun, de 1h à 3h par mois



Si vous souhaitez vous engager pour la communauté Huntington – rompre l'isolement, apporter des informations clés, créer du lien – il y a une place pour vous Envoyez-nous un message à huntingtonfrance@wanadoo.fr On a hâte de vous rencontrer !



Culture Relax : un Accès Inclusif à la Culture pour Tous



Un cri, un mouvement soudain, un rire inattendu suffisent parfois à attirer des regards désapprobateurs ou même des commentaires blessants, contraignant les familles à renoncer à ces sorties culturelles qu'elles avaient pourtant espérées.



C'est pour contrer cette exclusion que **Ciné-ma différence** a été créé en 2005. En septembre 2022, cette initiative a évolué pour devenir Culture Relax, un nom nouveau pour une mission inchangée : offrir à tous, quel que soit leur handicap, la possibilité de profiter d'une sortie culturelle dans un cadre bienveillant, où chacun est libre d'être soi-même.

ACCESSIBILITÉ AU CINÉMA : UN DISPOSITIF INCLUSIF

Depuis 2005, Culture Relax coordonne le réseau Ciné Relax réunissant des salles de cinémas, des collectivités locales et des associations et rendant le cinéma accessible en inclusion dans plus de 90 salles partenaires avec plus de 3 000 films à près de 220 000 spectateurs, dont 38% concernés par le handicap. Les séances ont lieu dans des salles de cinéma ordinaires, avec leur public habituel. Il est conçu pour informer, entourer et apaiser les spectateurs.

L'essentiel repose sur :

- Un accompagnement humain des spectateurs par une équipe d'accueil formée
- Un minimum d'aménagements techniques pour le confort de tous
- L'information et la sensibilisation en amont de tous les spectateurs avant l'achat du billet

LES RÉSULTATS

- Les personnes avec un handicap complexe accèdent enfin au plaisir du cinéma.
- Chacun peut exprimer ses émotions à sa manière, sans crainte.
- Les parents/frères et sœurs/accompagnants peuvent se détendre et profiter du film.
- Les spectateurs sans handicap réalisent que le partage des loisirs est possible, et plaisant...

ACCESSIBILITÉ AU SPECTACLE VIVANT

Culture Relax c'est aussi se rendre à un spectacle vivant : théâtre, concert, opéra, danse..., parmi les spectateurs habituels. Après une expérience de concerts

en inclusion à la Philharmonie de Paris en 2016-2017, et en s'appuyant sur les Relaxed Performances présentes dans les pays anglo-saxons, Culture Relax conçoit le dispositif Relax d'accessibilité au spectacle vivant, et l'expérimente en 2018 avec l'Opéra Comique, établissement-pilote. Les spectacles labelisés Relax proposent un environnement bienveillant et détendu où chacun peut vivre ses émotions sans craintes, ni contrainte. Sous le label Relax, des opéras, concerts, pièces de théâtre, spectacles de danse, de cirque sont proposés chaque saison, partout en France.

Pour en savoir plus :

coordination@culture-relax.org
Tél. + 33 (0)1 71 20 22 64
60 rue Didot - 75014 Paris - France
www.culture-relax.org



Avec Culture Relax, le plaisir de partager des moments culturels redevient accessible à tous.

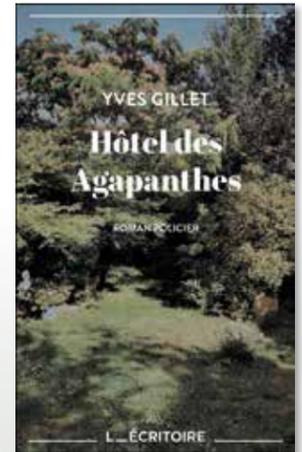
La MH dans la littérature : propositions de lectures, des livres qui abordent la maladie de Huntington sous différents angles. Ces livres offrent des perspectives variées sur les défis physiques, émotionnels et psychologiques que la maladie impose aux individus et à leurs proches.

Roman policier

Hôtel des Agapanthes

De passage à Erquy, en Bretagne, à l'occasion d'un mariage, Patrick Derval se trouve par hasard témoin du meurtre d'Antoine, un vieux garçon solitaire et marginal. D'abord interrogé comme témoin par les gendarmes locaux, il se retrouve associé aux recherches de la Brigade de Recherches de Saint-Brieuc à la suite de circonstances imprévisibles. Le capitaine de gendarmerie Kerguen, Florence la légiste et amie de Derval, et ce dernier, unissent leurs efforts pour découvrir l'assassin. Derval, fervent adepte des énigmes...

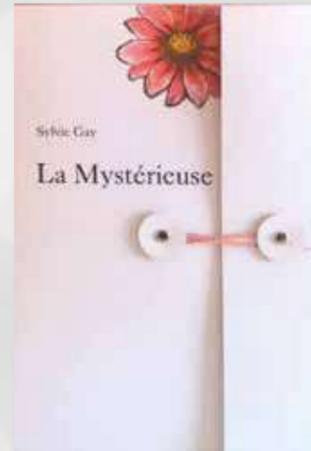
Il s'agit d'un roman policier dans lequel la maladie de Huntington est largement présente dans l'intrigue. Hôtel des Agapanthes de Yves Gillet aux éditions L'Écritoire.



Recueil de Poésie

La Mystérieuse

La mystérieuse est le 1er recueil de poésie écrit par Sylvie Gay, sur son cheminement face à la maladie de Huntington qui a surgi dans sa famille il y a plusieurs années, nous indique-t-elle dans son courrier. La poésie s'est imposée à elle comme un moyen d'expression personnelle, un moyen d'exprimer et de transmettre son histoire avec ses moments de désarroi mais aussi ses moments de beauté. Elle s'y dévoile comme on partage un secret trop longtemps gardé en soi, avec intensité mais dans un murmure intime, encore protégé. [...] elle raconte le désarroi et la colère pour celle qui prend et qui change tout. Elle dit la perte d'autonomie, le repli et la mort comme délivrance. Ses mots reflètent aussi l'espoir et la vie avec la maladie qui unit plus qu'elle ne déchire. *La Mystérieuse de et édité par Sylvie Gay*



Roman

Phénix

Martin, Sètois amoureux des sentiers de l'Hérault, est à un tournant de son existence. Trop de questions le laissent littéralement... au bord du gouffre. La vie elle-même se chargera de lui indiquer un nouveau chemin. Un départ improbable vers la Savoie, une lettre, un mystérieux carnet qui lui apportera des réponses. Phénix nous narre le pas-de-côté d'un homme ordinaire confronté à une maladie rare, l'histoire d'un héritage à découvrir, le récit d'un nouveau départ en forme de renaissance. « Pour l'écriture de ses romans, Marianne nous dit qu'elle part toujours de longs échanges écrits avec des personnes dont le parcours l'inspire. De fil en aiguille, elle a rencontré « la MH » par le biais d'un médecin puis d'une psychologue spécialisée et a simplement voulu ouvrir des portes. Elle a voulu montrer comment un personnage assez égoïste et « léger » pouvait en quelques jours murir et s'ouvrir au partage. »

Phénix de Marianne Henriët aux Éditions du Devin



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

TITRES	TARIF TTC	QUANTITÉS	FRAIS DE PORT	TOTAL
Comprendre la maladie de Huntington <i>Guide à l'intention des familles</i>	GRATUIT			
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)				8 €
Test génétique prédictif pour la maladie de Huntington. <i>Ligue Huntington Francophone belge</i>				
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 11 ans)			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>			8 €	
Apport prépondérant du logopède/orthophoniste auprès du malade Huntington. Déglutition, dysarthrie et troubles cognitifs. <i>(Anne-Françoise Ska, logopède et Isabelle Eyoum, orthophoniste)</i>	RUPTURE DE STOCK Merci de télécharger le pdf			
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 <i>le livre de Romain</i>	5,00 €		2,00 €	
Damoclès ou l'épée d'Huntington <i>par Carine Herpin</i>	5,00 €		2,00 €	
Lettre d'une Ombre <i>par Laura Vance</i>	5,00 €		2,00 €	
Nous deux encore un peu... <i>par Marcelle Lhermite</i>	5,00 €		2,00 €	
Face ou pile <i>par Patrice Champion</i>	5,00 €		2,00 €	
Le Cercle des Ressources <i>par Aurore Lorinet</i>	5,00 €		2,00 €	
Vivre avec Huntington <i>par Emy Pya</i>	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

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

CONCERT À SAINT-HERBLAIN EN FAVEUR DE L'AHF



A Saint-Herblain le 9 juin 2024 : un concert a été donné pour soutenir les personnes atteintes de la maladie de Huntington

Sous l'égide de Ludivine Criaud et Régine Chasagne, antennes AHF 44, un concert a été organisé à Saint-Herblain, près de Nantes, le 9 juin 2024. Ce très beau moment a été organisé grâce à l'investissement marqué de trois chorales : « Cantabile » de Blain, « L'ORA » d'Orvault et « Chanter la vie » de Loire-Atlantique. Elles ont accepté de chanter pour aider l'association Huntington France et ainsi apporter un soutien aux personnes atteintes de cette maladie. Le concert s'est déroulé dans la convivialité, la programmation était variée avec notamment l'Alléluia de Pierre Calmelet dont l'interprétation a médusé le public. Les dons recueillis ont représenté près de 2500 €. Cet événement s'est également tenu en présence de la presse locale, l'occasion de donner de la visibilité à la maladie de Huntington. Grand merci à tous pour ce concert très apprécié !

➔ ZOOM SUR...

Communauté de Pratiques à Chantepie : des solutions concrètes pour mieux accompagner la Maladie de Huntington

L'ERHR Bretagne a organisé avec succès une Communauté de Pratiques (COP) le 26 septembre 2024 à Chantepie, en banlieue de Rennes, en Ille et Vilaine. L'assemblée était composée d'une quarantaine de personnes, réunissant aidants et professionnels. Dans un premier temps, Madame Marie Delliaux psychologue et le Dr Anne Salmon, neurologue à Rennes, ont fait une présentation commune de la Maladie de Huntington, particulièrement claire et très appréciée. Puis un temps de partage en ateliers constitués de petits groupes a permis d'aborder des cas pratiques autour de l'accompagnement au quotidien des malades. Ce fut un temps riche en échanges du fait de la diversité des membres pour suggérer des pistes, afin de mettre en place des solutions concrètes.



De gauche à droite : Marie Delliaux, psychologue et Dr Anne Salmon, neurologue - CHU de Rennes.

RANDONNÉE À CASTELNAU MONTRATIER : Une journée réussie et conviviale



Notre randonnée, à Castelnaud Montratier dans le Lot, le dimanche 19 mai 2024, s'est très bien passée malgré un temps incertain. Nous avons été reçus par le personnel de la MAS de Castelnaud toujours très chaleureux et quelques résidents ont pu se joindre à nous pour une partie de la randonnée. Avec 25 inscrits, les résidents et leurs accompagnants, le groupe de randonneurs s'est porté à une quarantaine de personnes.

La balade s'est conclue par un moment très convivial : un apéritif offert par l'AHF aux promeneurs et aux résidents de la MAS.

Brigitte Couderc, antenne AHF, remercie :

- l'association Trotte Cailloux pour l'organisation de cette jolie balade
- Cécile RIGAL et l'association EKIDEN pour le relai de communication sur les réseaux sociaux
- la MAS et son personnel pour leur accueil dans leurs locaux avec café et gourmandises lors de l'inscription et pour leur participation active
- La Dépêche qui a envoyé une journaliste pour couvrir l'évènement
- Tous les participants et les absents qui ont participé avec de généreux dons

Cette randonnée était une première édition qui a enchanté notre bande de joyeux lurons. Nous vous espérons plus nombreux encore pour la prochaine édition en 2025.

RANDONNÉE HUNTINGTON EN AVEYRON : SUCCÈS ET SOLIDARITÉ RENOUVELÉS !



Comme chaque année, la Délégation AHF Occitanie organisait sa randonnée pédestre au profit de la maladie de Huntington.

Dimanche 8 septembre 2024, 112 randonneurs ont participé à l'évènement au départ de la salle des fêtes de Druelle Balsac village. La somme de 977,50 € a été récoltée au profit de l'AHF. Cécile Rigal, déléguée régionale, remercie le club de randonnée ASGC de Druelle Balsac et ses bénévoles pour l'organisation de cette randonnée, la Mairie de Druelle Balsac pour le prêt de la salle municipale, Mr Pierre Lacan et

Groupama d'OC à Rodez pour leur soutien financier avec l'achat d'écocups offerts aux randonneurs ainsi que le conseil départemental de l'Aveyron pour le don de t-shirts. Un goûter a clôturé la journée, goûter offert aux randonneurs grâce aux nombreux dons d'entreprises du département. Un grand merci au Carrefour City à Druelle pour le don de boissons, ainsi qu'à Franck, boulanger au Monastère pour les brioches. Merci à tous et tout particulièrement à Michèle et Alain, fidèles adhérents et bénévoles. Rendez-vous l'an prochain pour une autre randonnée dans d'autres lieux en Occitanie !

RETOUR SUR...

Ekiden de Cahors : record et émotion au rendez-vous de l'édition 2024

L'édition 2024 de l'Ekiden de Cahors s'est déroulée le samedi 28 septembre 2024 dans les rues de Cahors.

Plus de 300 marcheurs ont pu découvrir la belle ville de Cahors sous un soleil automnal. Record de participation battu pour la course nocturne avec près de 1758 coureurs de tout âge qui ont permis de récolter plus de 14000€ au profit de la recherche sur la maladie de Huntington et des missions d'information et de soutien aux malades et aux familles de l'AHF. L'émotion était également au rendez-vous avec un vibrant hommage, juste avant le départ, à Martial, malade Huntington, ayant souvent participé à l'Ekiden et récemment emporté par la maladie. L'ambiance tout le long du parcours était impressionnante grâce à de nombreux groupes musicaux. Tout cela ne serait pas possible sans l'organisation parfaite de Benoît et de sa formidable équipe de bénévoles !



COLLABORATION AVEC LA MAS LE PERTHUIS À LA ROCHELLE (17)



© MAS Le Perthuis

Le 27 mai 2024, suite à des échanges de cadrage par visioconférence, Dorothée Besnard (antenne départementale) et Yves Liébert (délégué régional) ont pu intervenir durant la matinée auprès des personnels en attente d'informations pour l'accueil des patients MH dans leur établissement. Ce fut l'occasion d'une présentation de la maladie et des activités de notre association, mais aussi d'échanges fructueux avec les 14 professionnels présents. Le principe d'un partenariat au long cours a été acté avec, au programme, des temps

d'échange entre notre association et les professionnels de la structure ainsi que la mise en place d'un Café des aidants destiné tout aussi bien aux familles qu'aux professionnels. Cette initiative se place en amont de l'accroissement de la capacité d'accueil de cette MAS pour les maladies rares prévu pour fin 2026. La MAS reçoit, outre des permanents, des patients en accueil temporaire ou en accueil de jour (25 personnes atteintes de la MH ont bénéficié de cette structure spécialisée lors des six dernières années).

EN BREF

- Durant les mois d'avril et mai, notre délégué régional a pu nouer de nombreux contacts avec des partenaires de notre association ; il a pu en particulier rencontrer des responsables de l'Association les Deux Jumeaux d'Hendaye ainsi que la danseuse professionnelle Audrey Joubier qui a animé des ateliers de danse inclusive au sein de l'Hôpital Marin de Hendaye : ceux-ci ont été financés par l'AHF.

- Notre équipe régionale s'est étoffée cette année avec la venue d'Olivier Beauvils qui seconde désormais Claudine Magot comme antenne 33. Plusieurs réunions de travail avec le délégué régional ont permis de projeter de nouvelles actions auprès des patients et des professionnels.

UNE NOUVELLE ORTHOPHONISTE SENSIBILISÉE À LA MH DANS NOTRE RÉGION

Le 21 juin dernier, Laura Bouteille a obtenu à Limoges son Diplôme d'orthophoniste à l'issue de la soutenance d'un mémoire consacré à la MH ; ce travail de 105 pages s'intitule « *Troubles de la déglutition et maladie de Huntington : recueil de l'expérience et des besoins des aidants familiaux* ». Il a été réalisé en s'appuyant notamment sur les entretiens effectués avec trois membres de notre association, tous aidants. Depuis, Laura a ouvert son cabinet.

*Laura Bouteille exerce désormais
près de Bourgneuf (23)*



RETOUR SUR...

Sixième Coupe Huntington au Golf de la Porcelaine (87)

Cette année la désormais traditionnelle Coupe Huntington, compétition de golf qui se tient près de Limoges, était automnale. Cela n'a pas empêché les passionnés de la petite balle blanche et les amis de l'AHF de se retrouver sur les greens dès 9h30 le 20 octobre dernier. Notre Président, Marc Issandou, était venu rejoindre Cathy, Jean-Paul et Yves, les organisateurs de cette compétition caritative, pour accueillir les 76 joueuses et joueurs fidèles au rendez-vous. Après cinq heures d'efforts, un bon déjeuner pris en commun et de nombreux lots, gagnés de haute lutte ou grâce aux tickets de tombola, ont réchauffé les cœurs et les corps. Merci au Club de la Porcelaine qui nous accueille fidèlement chaque année, à tous nos généreux donateurs et aux participants qui ont fait de cette journée une réussite et contribuer à la collecte de 1125€ de dons.



MERCI À NOS HÉROS LYONNAIS ET À TOUS LEURS SOUTIENS !

Pour la deuxième année consécutive, notre association était présente à la course des héros de Lyon.



Trois familles se sont mobilisées pour courir et marcher au nom de l'AHF. Nous étions présents sur tous les parcours. Diane, malade, a effectué avec son frère le parcours famille et PMR, pendant que les autres couraient courageusement sur le plus long parcours.

L'ambiance était bon enfant, la solidarité bien présente et les sourires des malades, nos véritables héros, sont gravés dans nos cœurs. L'utilité de cet événement n'est plus à démontrer car il donne une visibilité sur l'action des associations de malades et sur des maladies



encore mal connues du grand public. Nous vous donnons rendez-vous pour la prochaine édition en juin 2025, et nous espérons être encore plus nombreux car nous sommes certains que les familles de la région AURA sauront répondre à l'appel et participer à ce grand événement qui permet de récolter des fonds pour l'association Huntington France.



Les petits ruisseaux font les grandes rivières !

C'est donc dans un petit village de la Drôme qu'une vente de Cerises a été organisée au bénéfice de l'association. Un montant de 300 euros a été récolté grâce à cette vente, les petits ruisseaux font les grandes rivières !! Un grand merci à tous ceux qui organisent des initiatives de ce type. Cette action, à l'initiative d'une adhérente, démontre que les actions au profit de l'association sont partout et que ce qui est important c'est la mobilisation de tous pour combattre la MH.

JOURNÉE DES FAMILLES À LYON



Grâce au partenariat avec les équipes du service de génétique de l'Hôpital de la Croix-Rousse, du service de neurologie de l'Hôpital Pierre Wertheimer, de l'équipe mobile Huntington et de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) AURA, une trentaine de participants ont pu assister à la rencontre familiale du vendredi 24 mai 2024 à Lyon. La présence de Thomas Guégan, qui a présenté son projet de création d'un habitat partagé, de type communauté Koloa, dans la région lyonnaise, a suscité un vif intérêt et offert un espoir aux familles à la recherche de solutions durables et innovantes pour l'accueil de leurs proches malades. Les échanges, riches et nombreux, ont clairement montré la nécessité pour l'association Huntington France de poursuivre l'organisation de telles rencontres. Rompre la solitude et l'isolement des malades et de leurs aidants reste une priorité.

Un grand merci à tous les intervenants, et nous espérons que la rencontre de 2025 réunira encore plus de familles.

RENCONTRE DES FAMILLES À GRENOBLE

Le vendredi 21 juin 2024, s'est tenue la première journée des familles à Grenoble, organisée par les bénévoles de la délégation AHF AURA à l'institut des Neurosciences de Grenoble, en présence de Frédéric Saudou, PhD, directeur du GIN (Grenoble Institute Neurosciences - Inserm) en charge notamment de la recherche pour trouver un traitement à la maladie de Huntington. Grâce à la collaboration de son équipe, du Docteur Sara Méoni en charge des patients au CHU de Grenoble et des équipes de génétiques, ainsi qu'à l'intervention de l'ergothérapeute de l'équipe mobile Huntington AURA, un grand nombre de sujets ont été abordés. Ce sont 38 participants qui ont pu poser leurs questions aux intervenants. Cette rencontre riche en échanges était une première et nous ne pouvons que remercier l'accueil remarquable du GIN et l'organisation irréprochable de Dominique Ville et des équipes du Docteur Méoni. Cette expérience réussie sera reconduite en 2025 en espérant accueillir un plus grand nombre de participants.



À VOS AGENDAS !



Dimanche 15 décembre 2024 :

Marches Huntington à Claveyson à partir de 7h30

MARCHE HUNTINGTON
Dimanche 15 Décembre 2024
Claveyson - 26

Activités sur place:
- Marches
- Enveloppes surprises
- Vente de décorations de Noël
- Vente de bijoux
- Restauration et buvette

Pensez à apporter votre gobelet.

Toutes les informations à jour sur l'organisation sont accessibles pour tous en ligne sur la page facebook : Marche Huntington 2024

3 parcours avec ravitaillement et participation libre sur place :
5 km - 14 km - 23 km

Au profit de la recherche contre la maladie de Huntington et du soutien aux familles

Association Huntington France
www.huntington.fr
Délégation Auvergne Rhône-Alpes
Espace Santé CCAS
42 rue Palestro - 26100 ROMANS
Mme Véronique GOLFIER
06 51 14 81 98 - huntington.aura@gmail.com

LA PÉTANQUE FAIT UN CARTON POUR LA BONNE CAUSE !

Bénévoles, parents, amis et boulistes se sont tous retrouvés le dimanche 25 août 2024 sur le terrain de pétanque de La Motte-de-Galaure pour passer un moment convivial et festif. La pétanque a enregistré l'inscription de 88 doublettes et a été épargnée par la pluie. La vente de Gaufres, crêpes, gâteaux, sandwiches ainsi que la buvette ont permis de dégager un bénéfice au profit de la recherche et des actions d'accompagnement auprès des malades et leurs familles. Merci à tous les participants et aux bénévoles qui se sont impliqués pour faire de cet événement une belle réussite ! Rendez-vous le dimanche 31 août 2025 pour la prochaine édition !



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

RENCONTRE DÉDIÉE À LA MALADIE DE HUNTINGTON À LA TIMONE

La Timone accueillait une rencontre dédiée à la recherche et aux soins pour la Maladie de Huntington en septembre



Samedi matin 21 septembre 2024, plus de quarante personnes étaient réunies dans un amphithéâtre de l'hôpital de La Timone à Marseille pour échanger autour de la Maladie de Huntington. Le programme a été dense et a permis d'aborder un large éventail de questions traitées avec brio par nos intervenants.

Le Professeur Azulay, neurologue au CHU de la Timone (labellisé Centre Constitutif du Centre de Référence de la maladie de Huntington en 2023) a prononcé des mots d'accueil. Puis Corinne Delionnet et Alain Tessier, délégation AHF région PACA, ont fait une présentation, illustrée de la toute nouvelle vidéo des missions de l'association qui a été très appréciée.

La parole a été donnée à Maxime Becker, interne à l'unité de génétique clinique de La Timone dirigée par le Pr Nguyen. Il a exposé les enjeux du dépistage précoce. A l'aide de statistiques de 2014 à 2022, il a montré comment les protocoles de dépistages et les procédures en vue des DPI (diagnostic pré-implantatoire) et DPN (diagnostic prénatal) étaient suivis dans la durée et par différents profils. **La raison principale avancée pour réaliser le test est la planification familiale.**

Le Dr Fluchère, neurologue au CHU La Timone, a fait le point sur la recherche clinique, différents types d'essais thérapeutiques actuels pour la MH. Elle a évoqué les bénéfices

d'une nouvelle forme de la tétrabénazine à laquelle on a ajouté un « deuterium », donnant le Deutétrabénazine. Il a aussi été question des avancées des recherches concernant la Pridopidine et autres voies de recherches thérapeutiques. **Toutes ces approches confirment l'intérêt d'entreprendre des programmes de suivi aussi précocement que possible.**

Laurence Delfini, orthophoniste, a présenté un exposé limpide sur la déglutition : ses mécanismes fondamentaux et les différents troubles provoqués par la MH. Elle a indiqué les moyens qui permettent aux patients et aidants de prévenir, gérer les risques encourus afin d'y remédier. D'une façon concrète, elle a abordé les adaptations nécessaires : les textures, saveurs et températures des aliments, l'attention à l'environnement, l'hygiène buccale, les postures des patients et des aidants, les aides techniques, etc. **Dans ce domaine également, il est recommandé d'être vigilant et de commencer une rééducation le plus tôt possible.**

Les psychologues du CHU La Timone, Eve Benchetrit et Marie Delfini, ont abordé la question de l'apathie, un trouble fréquent et invalidant : réduction de l'intérêt, de la spontanéité, de la motivation et du dynamisme à ne surtout pas confondre avec la dépression. L'apathie requiert beaucoup de discernement dans son observation et sa

prise en compte. Plusieurs clés ont été données afin d'aider le patient à la surmonter. **Au quotidien, donner le « petit coup de départ » au patient ; inviter le patient à réaliser une activité précise ; établir une routine et un planning journalier ; lui proposer un animal de compagnie ; travailler avec l'aide à domicile afin de réduire l'opposition et l'anxiété ; etc.**

Dans le registre des structures d'accueil, deux initiatives ont été présentées : le Dr Pascal Masson pour son projet D.M.A. « Dessine-moi un accompagnement » (Entraigues, près d'Avignon) et Véronique Bernard qui nous a présenté son habitat partagé « Un Palier Deux Toits » (Pézenas, entre Béziers et Montpellier). **L'habitat inclusif est une voie prometteuse qui permet aux résidents touchés par la MH de vivre ensemble sans se formaliser sur leurs symptômes.** Cette formule de vie aux dimensions familiales permet une mutualisation efficace et intéressante des aides à domicile, des activités quotidiennes, et autres activités. Nous saluons ce type d'initiative qui résulte d'un engagement et de compétences remarquables qui répond à un besoin réel. Ces échanges ont suscité l'intérêt tout au long de cette matinée. Nous nous sommes quittés avec la résolution de réorganiser ce genre de rencontre régulièrement, que ce soit à Marseille ou dans d'autres villes de la région PACA.

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

> La prochaine Assemblée Générale de l'AHF aura lieu en présentiel uniquement au siège de l'Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot, Paris 14, le 29 mars 2024.

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

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

ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE CANDIDATURE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

Nom Prénom
Adresse
Code postal Ville
Tél. Portable
E-mail

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



ADMINISTRATEURS

- Mr Hubert Aviolat, Mme Chantal Boistel, Mme Corinne Delionnet, Mr Marc Issandou, Mr Stéphane Halbique, Mr Thomas Guégan, Mr Yves Liebert, Mme Maryse Moreau, Mme Charline Pouillet, Mr Marc Issandou, Mme Joline Lafarge, Mr Christian Le Falher, Mme Brigitte Gayral, Mr Yves Liebert, Mme Maryse Moreau, Mme Charline Pouillet, Mme Arielle Salabert, Mme Inès Zerzeri

MEMBRES DU BUREAU

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

De gauche à droite : Marc Issandou, Brigitte Gayral, Charline Pouillet, Inès Zerzeri, Arielle Salabert, Chantal Boistel, Thomas Guégan, Joline Lafarge, Maryse Moreau



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 BRETAGNE PAYS-DE-LA-LOIRE**
Stéphane HALBIQUE
Tél : 06 20 26 22 06
stephane.halbique@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

- **Délégation NORMANDIE**
Marie-Cécile FRANÇOIS
Tél : 06 31 21 94 71
marie.gourlin@gmail.com
- **Délégation CENTRE-VAL DE LOIRE**
Elise CORBANI
Tél : 06 50 95 57 72
elise.corbani@yahoo.fr

CONTACTS ANTENNES

- Ain (01) - Bourg-en-Bresse**
> Denys CORNAC
Tél : 06.73.98.38.93
cornac.denys@orange.fr
- Aisne (02) - Laon**
> Denise PIERSON
Tél : 06 80 03 37 57
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
- 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) - Lancieux**
> Aude TOULEMONDE
Tél : 06 07 35 18 34
audetoulemonde@gmail.com
- 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**
> 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) - Quimper**
> Pascale LE YEUC'H
Tél : 06 63 39 79 32
jjpleyeuch@orange.fr
- Brest**
> Nicole JOVERT
Tél : 06 50 59 75 15
nicole.jovert@gmail.com
- Gard (30) - Nîmes**
> Fabien JOANNES
Tél : 07 78 37 07 23
fabienjoannes@gmail.com
- Haute Garonne (31) - Toulouse**
> Cécile RIGAL
Tél : 06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com
- Gers (32) - Auch**
> Jeanine NORMAND
Tél : 06 95 91 80 74
normandjeanine1805@gmail.com
> 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.f@orange.fr
- Indre (36) - Chateauroux**
> Elise CORBANI
Tél : 06 50 95 57 72
elise.corbani@yahoo.fr
- Indre et Loire (37) - Tours**
> Magali LE ROLLAND
Tél : 07 71 10 57 07
magali-lerolland@orange.fr
> Elise CORBANI
Tél : 06 50 95 57 72
elise.corbani@yahoo.fr

Isère (38) – Grenoble

➤ **Jennifer MARITANO**
Tél : 06 26 67 48 08
jennyfer.maritano@laposte.net

Jura (39)

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

Landes (40) – Dax

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

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

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

Loir et Cher (41) – Blois

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

Loire (42) – Saint-Etienne

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

➤ **Orlane BOUTEYRE**
Tél : 07 68 48 68 35
bouteyre.ornane@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.ornane@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

Savenay

➤ **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
nanie@dbmail.com

Manche (50)

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

Marne (51) – Reims

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

Haute-Marne (52) – Chaumont

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

Mayenne (53) – Laval

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

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

➤ **Hervé BONNET**
Tél : 06 84 86 06 55
herve.bonnet10@wanadoo.fr

Oise (60) – Compiègne

➤ **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

➤ **Hervé BONNET**
Tél : 06 63 39 79 32
herve.bonnet10@wanadoo.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)

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

Saône et Loire (71) – Maçon

➤ **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

Christiane MEYER

Tél : 06 69 96 77 27
chrisbm343@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

➤ **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