AHF
ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE
Vivre avec la maladie

Le mag' de l'AHF

Association Huntington France

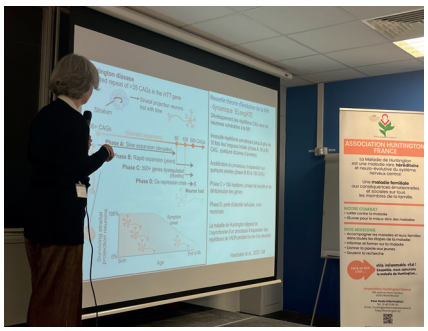
N° 94 - Juin 2025











Édito

L'AHF S'ENGAGE À SOUTENIR DES PROJETS D'HABITAT PARTAGÉ

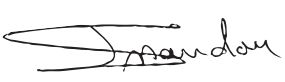
L'année 2024 a confirmé la tendance observée depuis 2-3 ans par rapport à de nouvelles sources de soutien au profit de l'AHF par l'intermédiaire d'actions, d'initiatives solidaires (arrondi en caisse, défi de nombre de pas...) proposées par des entreprises.

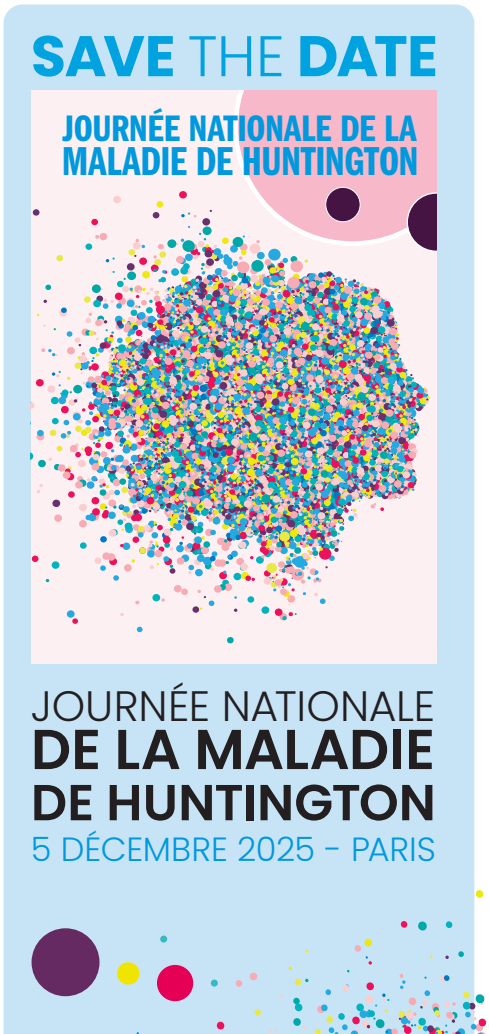
Toutes ces initiatives, associées à d'autres actions personnelles de nos adhérents (compétitions de golf, randonnées, courses...) vont permettre à l'AHF de soutenir des projets d'habitat participatif.

L'habitat partagé permet de rassembler dans un même lieu un groupe de malades de Huntington qui vont partager un même projet en bénéficiant d'un encadrement parfaitement adapté à leurs besoins. Des structures telles que *Koloa ou Dessine-moi un accompagnement* (voir page 14 à 17), existent déjà et permettent à des adultes atteints de la MH de vivre dans une structure non médicalisée en profitant d'une vie sociale partagée et adaptée à la MH. L'habitat partagé est considéré par les spécialistes comme une source de qualité de vie pour les patients qui en bénéficient. Malheureusement les structures actuelles sont insuffisantes pour répondre aux besoins. Plusieurs projets sont en cours et l'AHF se propose de les soutenir du mieux possible.

Toutes ces actions ne sont possibles que grâce à votre engagement et à votre générosité. Merci à tous les bénévoles et à tous les donateurs de l'AHF. Nous sommes plus fort ensemble.

Marc ISSANDOU
Président de l'AHF





BILAN & RAPPORT

— PAR MARC ISSANDOU, PRÉSIDENT DE L'AHF

1. FAITS MARQUANTS POUR L'ANNÉE 2024

L'Assemblée Générale s'est tenue le 29 mars 2025 dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares, Paris 14ème. Le rapport moral a été présenté par le Président, Marc ISSANDOU, et le rapport financier par le trésorier, Stéphane HALBIQUE.

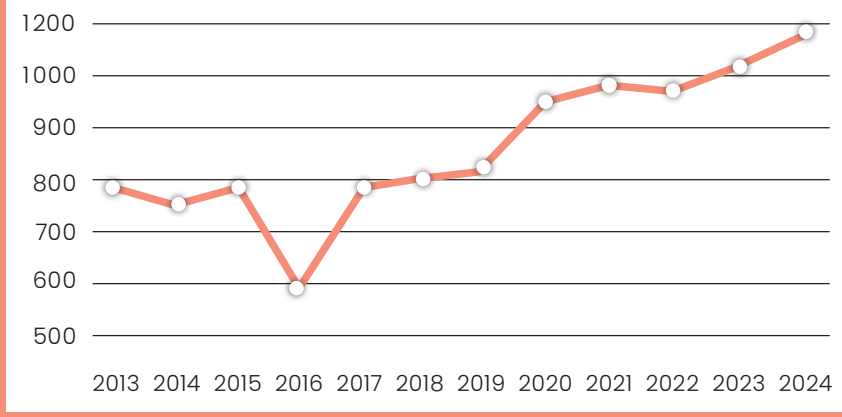
Les événements marquants et structurants de l'AHF en 2024 peuvent se résumer ainsi :

- **L'année 2024 enregistre des recettes et des dons exceptionnels.** Ainsi, grâce à l'implication d'une adhérente, l'association a bénéficié de « l'Arrondi en Caisse » du BHV Marais pendant 3 mois, auquel s'est ajouté le soutien financier très significatif d'une entreprise, et de l'Association « On détonne contre Huntington ».
- **La validation en novembre 2024 du Rescrit Mécénat** adressé à la Direction Générale des Finances Publiques rend officiellement éligible l'AHF au dispositif du mécénat et à la délivrance de reçus fiscaux au titre des dons qu'elle reçoit.
- **La création d'une vidéo institutionnelle** présentant les missions de l'association que vous pouvez retrouver sur la chaîne YouTube de l'AHF.

La situation financière de l'AHF est saine. Si le nombre d'adhérents reste stable, le nombre de donateurs-adhérents ainsi que le budget global augmentent depuis quelques années. Cette évolution est le signe d'une meilleure visibilité et d'une meilleure reconnaissance de l'association et donc de la maladie de Huntington.

Les manifestations se sont multipliées en 2024, organisées par les délégations et les antennes en région, auxquelles se sont ajoutées de nombreuses initiatives isolées. Grâce à toutes ces manifestations, l'AHF accroît son rayonnement au niveau national et ses ressources, afin de continuer à soutenir les malades et les familles et intervenir dans les structures d'accueil, les services d'aide à domicile, pour améliorer la prise en charge des malades de Huntington. Nous remercions tous les adhérents et donateurs récurrents, car sans eux aucune action au long cours ne pourrait avoir lieu. **En 2024, l'AHF enregistre un total de 1151 adhérents et donateurs contre 1033 en 2023.**

L'ASSOCIATION EN CHIFFRES



1151 adhérents/donateurs pour l'année 2024

En 2024, l'AHF enregistre un total de 1151 adhérents et donateurs contre 1033 en 2023.

1.1 Le soutien à la recherche :

En 2024, le conseil scientifique présidé par le Dr. Sandrine BETUING a permis de renouveler l'appel à projet de l'AHF pour soutenir la thèse de recherche d'un nouvel étudiant sur la maladie de Huntington. L'AHF comptabilise le soutien de deux thèses en cours :

- Thèse menée par Mme Anna TREVISAN encadrée par le Pr SAUDOU de l'institut en neurosciences de Grenoble, ayant pour thème **« L'altération sélective de la signalisation des neurotrophines et du transport endosomal dans la maladie de Huntington : implications pour la connectivité neuronale et les perspectives thérapeutiques ».**
- Et le dernier appel à projets 2024 remporté par Mr Hisham ALTOUFAILY sous la responsabilité scientifique de Mme PFLIEGER du CEA de Grenoble, et co-dirigé par Mme MERIENNE du Laboratoire Neurosciences Cognitives et Adaptative, CNRS, Strasbourg, pour le projet de recherche : **« Etude des dérégulations épigénétiques**

D'ACTIVITÉS 2024



Course des Héros à Lyon en juin 2024.



Congrès EHDN à Strasbourg en septembre 2024.

dans la maladie de Huntington à l'aide de modèles souris ».

L'AHF était présente et a participé au congrès EHDN à Strasbourg en septembre 2024 qui offrait une vision à 360 degrés des axes de recherche fondamentale et clinique sur la MH.

En 2024 l'AHF a poursuivi ses actions de visibilité via différents canaux de communication, ainsi que ses actions d'information auprès des malades et des familles : la réédition avec mise à jour du livre très prisé « Huntington… et alors ? » et l'édition d'un **nouveau livret dans la collection Nouvelles et Témoignages : « Pourquoi tu danses ? » écrit par Florence HALBIQUE** qui a cédé ses droits d'auteur au profit de l'AHF ou encore la création d'une vidéo institutionnelle pour mieux aborder les missions de l'AHF. L'AHF a maintenu ses actions habituelles avec ses rencontres, ses webinaires, les deux assistances sociale et psychologique par téléphone, etc. L'AHF intervient également pour former et/ou sensibiliser le personnel soignant dans différentes structures d'accueil. L'AHF a renforcé ses partenariats avec l'association 2 Jumeaux et Flux & Danse à Hendaye, avec Kachashi, et bien d'autres.

1.2 Manifestations et interventions en régions en 2024

La représentativité de l'AHF au niveau de tous les départements fait face à un grand turn over des antennes. 2024 a enregistré de nombreux retraits d'antennes : départs en retraite « Huntington » et changements de vie personnelle ont conduit nombre d'entre elles à arrêter de tenir ce rôle.

La volonté de l'AHF est de poursuivre la recherche de nouveaux relais locaux. 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.

L'AHF remercie tous les bénévoles, délégués de région et antennes départementales qui œuvrent au quotidien aux côtés des familles et qui participent à de nombreuses manifestations au profit de l'AHF pour soutenir la recherche, accompagner et informer les familles. L'AHF remercie vivement toutes les initiatives personnelles menées par des adhérents et/ou donateurs pour récolter des dons.

Les manifestations 2024 dans les grandes lignes :

• Région LOIRE-BRETAGNE
Concerts Chanter la vie / participation à la Communauté de pratiques à Chantepie (Ille et Vilaine) de l'ERHR Bretagne / coupe du Pro-shop du Golf Barrière International de la Baule (Loire-Atlantique) / nouveau groupe de parole à Rennes (Ille et Vilaine), une fois par trimestre coanimé par les antennes et une psychologue.

• Région OCCITANIE
Journée mondiale des Maladies Rares à Toulouse (Haute-Garonne) et à Montpellier (Hérault) / Réunion pour les aidants et les familles avec le CHU de Montpellier / Débat mouvant Hendaye, groupe de parole mensuel à destination des malades Huntington à la Mas de Granes à Montauban (Tarn-et-Garonne) / Randonnées pédestres à Castelnau Montratier (Lot) et à Druelle / EKIDEN de Cahors (Lot) / Forum des Handicaps à Bompas (Pyrénées-Orientales) / Marché de Noël de l'association « TWIG » à Toulouse (Haute-Garonne)

• Région PACA
Journée des familles Huntington à Marseille (Bouches-du-Rhône)

• Région GRAND NORD-EST
Journée nationale des Maladies Rares organisée à Nancy (Meurthe-et-Moselle) / Colloque Scientifique organisé par le CHRU de Nancy / Semaine du Cerveau à Strasbourg (Bas-Rhin)/ Journée Huntington par Vitalliance à Fessenheim-le-Bas (Bas-Rhin) / Colloque « RESEDA » à Besançon (Doubs) / Café-rencontre dans les Ardennes organisé 1 fois par mois par l'antenne du département à Charleville-Mézières ou à Reims / 1er salon du bien-être du 4 au 5 mai à Chatillon-sur-Seine (Côte d'Or – Région Bourgogne-Franche Comté) par une adhérente

• Région NOUVELLE AQUITAINE
Intervention MH au lycée Kyoto de Poitiers (Vienne) Services aux personnes et aux territoires (SAPAT) section professionnelle / Maintien des partenariats avec Hendaye, l'Equipe mobile Handicaps Rares, le Club Huntington de la région Nouvelle Aquitaine / 3e randonnée de l'Association Vents Nouveaux, basée dans les Deux-Sèvres / Course des Héros à Bordeaux (Gironde) / 6ème coupe Huntington au Golf de la Porcelaine (Haute-Vienne) / 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 (CAA) / Conférence de Jérôme DARET par le Foot club de Doazit(rugby)

• Région AUVERGNE / RHONE ALPES
Atelier Juridique par la résidence mutualiste « Transverse » / Intervention en Master de Conseillers Génétiques à Lyon (Rhône) / Forum des associations au CHU de Clermont-Ferrand (Puy-de-Dôme) / Course des Héros à Lyon / Pétanque à La-Motte-de-Galaure (Drôme) / Journée des familles à Lyon avec l'hôpital de la Croix Rousse et l'ERHR Aura / Journée des familles à Grenoble (Isère) avec le CHU de Grenoble / 28e édition de la marche de Claveyson (Drôme) / Soutien financier significatif de l'Association d'Aide Humanitaire de Chatuzange-Le-Goubet (Drôme) / Sensibilisations à la maladie de Huntington auprès des soignants / Rencontres avec l'Equipe mobile Huntington AESIO SANTE, l'ERHR de Romans, nouveau pilote ERHR, etc…

• Région ILE DE France
Journée Mondiale des Maladies rares à l'hôpital Henri Mondor de Créteil (Val-de-Marne) / Délégation parisienne à la projection du film de Charline POUILLET « Jusqu'en haut avec lui » à l'Assemblée Nationale / Soutien financier du Lions Club de Roissy Pays de France (Val d'Oise et Seine / Marne) avec une soirée Casino / 3 mois d'Arrondi en caisse et vente de sacs en caisse au BHV Marais, grâce à une salariée adhérente / Remise de chèque par l'entreprise Xelya pour leur challenge de pas auprès de leurs salariés dans le cadre de leur politique RSE / Les lotos d'Anim'à la joie / Course des Héros à Saint-Cloud (Hauts-de-Seine) / Présence à la journée « Prise en charge médico-sociale dans la MH » organisée par l'APHP de Créteil à Paris / Pour-

2. PERSPECTIVES D'ACTIONS POUR 2025 :

En 2025, nous retenons deux objectifs majeurs pour l'AHF :
- effectuer les démarches pour obtenir la Reconnaissance d'Utilité Publique (ARUP),
- soutenir significativement la création de nouveaux habitats partagés pour les malades de Huntington.

Et nous poursuivrons les actions :

Agir sur la recherche
• Nouvel appel à projet 2025 pour le financement d'une nouvelle thèse de recherche pour un engagement sur 3 ans à hauteur de 110 K€.
• En réflexion un projet de recherche clinique sur la méditation de pleine conscience porté par Hendaye
• L'après-midi de conférences de l'AG 2025 (29/03/2025) a été consacrée à la recherche clinique sur la MH.
• L'AHF participera activement à l'organisation de la Journée Nationale de la Maladie de Huntington qui aura lieu à Paris le vendredi 5 décembre 2025 axée sur la recherche et la prise en charge des malades.

Soutien aux familles :
• Conservation du poste de salarié à plein temps,
• Reconduction des services d'assistances téléphoniques gratuits : psychologue et assistant social,
• Poursuivre la remise en état de la flotte de fauteuils grâce à la subvention de la Fondation ROGER DE SPOELBERCH.

Maintien des partenariats importants pour la communauté Huntington :
• Kachashi, 2 Jumeaux, Flux&Danse,
• Reconduction de manifestations en région : les marches et rando, le golf, etc.,
• Soutien financier apporté à des projets documentaires et explorateurs autour de la MH.

« Fundraising »
• Soutien à toutes initiatives personnelles de communication pour rendre visible la maladie
• Accompagnement de toutes demandes de cagnottes, de défis sportifs,
• Aide à la démarche auprès de son entreprise dans le cadre du RSE…

Poursuivre les actions de soutien aux familles
• Réédition et duplication des journées des familles dans les régions.
• De nouveaux groupes de parole voient le jour en région grâce aux antennes locales. Une convention de partenariat sera mise en place pour la psychologue qui coanime le groupe de parole de Rennes avec les bénévoles AHF (2h par trimestre pour l'année 2025).

suite des rencontres du lundi et du mardi 1 fois par mois / Permanence en salle d'attente du service neurologie d'Henri Mondor.

• Au niveau national
1er Webinaire Huntington « Maladie unique, parcours multiples » : session EHA franco-belge / Post et œuvre d'art numérique sur LinkedIn réalisée par « HAVAST LIFE » Paris / soirée webinaire « Retour sur le congrès EHDN » franco-belge.

• Au niveau international
Campagne de communication pendant le mois de la sensibilisation à la maladie de Huntington/ En Suisse, soirées QUIZZ par l'association « ZERMATT FRIENDS ».

Et aussi des interventions/formations réalisées par de nombreuses antennes et administrateurs de l'AHF pour sensibiliser à la maladie, les soignants dans les établissements…

RÉSULTATS DES VOTES DES ASSEMBLÉES GÉNÉRALES ORDINAIRE ET EXTRAORDINAIRE 2024 :

Cette année l'assemblée générale ordinaire a eu lieu en présentiel dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares le **samedi 29 mars 2025.** Le jour même les administrateurs se sont réunis pour délibérer sur les résultats des votes et élire le bureau. Nous vous communiquons ici le résultat des votes.

145 personnes ont apporté leur vote en tant qu'adhérents 2024 ou représentés sur 719 adhérents à jour.

L'Assemblée Générale Ordinaire approuve à l'unanimité des votants l'ensemble des résolutions présentées. Le rapport moral et le rapport financier 2024 accompagné de la lecture du rapport du CAC qui approuve les comptes sans réserve, ainsi que l'affectation du résultat ont été acceptés à l'unanimité 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 à l'unanimité également.

L'assemblée Générale Ordinaire donne tous pouvoirs au porteur du procès-verbal pour effectuer les formalités nécessaires.

Le Bureau a ainsi été désigné dans la même période par ses administrateurs. Le bureau précédent est reconduit pour une année supplémentaire comme indiqué dans l'encadré ci-dessous.

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**
- **Mr Christian LE FALHER**
- **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

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**
  Maitre 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

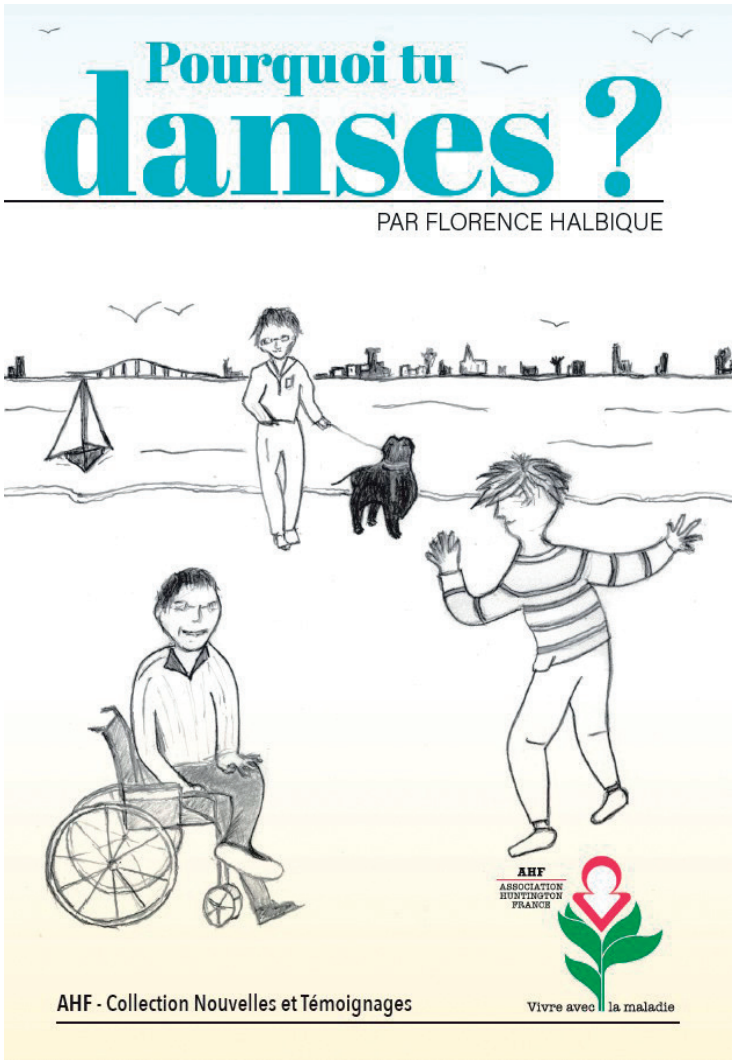
Loto Solidaire : Anim' à la Joie Joue le Jeu pour l'AHF !

Cette année encore l'Association Anim' à la joie a reversé les bénéfices de deux de leurs soirées Loto à notre Association. Ces lotos sont un grand succès et ils contribuent à participer activement au soutien de l'AHF, grâce à l'énergie et à l'enthousiasme de Sophie, Christian et toute l'équipe d'Anim' à la joie. Sophie a ainsi remis un chèque de 1066 euros à Josette JULES. L'AHF les remercie tous chaleureusement.



À LIRE !

« POURQUOI TU DANSES ? », UN NOUVEAU TÉMOIGNAGE À LIRE DANS LA COLLECTION NOUVELLES ET TÉMOIGNAGES



À travers ce livre, Florence HALBIQUE nous plonge dans le monde du handicap, un monde qu'elle connaît intimement en tant que mère de Maëla, atteinte par la maladie de Huntington, et de Mathilde, en situation de handicap mental, mais aussi comme petite sœur de Vincent, atteint de la polio. Malgré les difficultés, Florence nous montre que la légèreté et l'optimisme peuvent s'épanouir même dans les situations les plus complexes. Son témoignage est une ode à la résilience et à la capacité de trouver du sens et de la joie dans le rôle d'aidant. À travers des anecdotes du quotidien et des conseils pratiques, elle transmet aux personnes confrontées par toute forme de handicap la force de transformer chaque moment en une danse. Après avoir partagé son expérience d'enseignante hors du commun dans « Joie d'enseigner, plaisir d'apprendre », Florence HALBIQUE nous dévoile une autre facette de sa vie, tout aussi intimement liée à son parcours. Ces deux aspects de son existence, à première vue distincts, révèlent finalement une profonde interconnexion.

• A la demande de leurs auteurs, les livres parus dans la collection « Nouvelles et Témoignages » sont vendus au profit des actions de l'Association Huntington France. Ils sont disponibles au prix de 7€ (inclus 2€ de frais de port).

Scannez ce QRCode pour télécharger le bon de commande.

TWIG CHRISMAS FAIR : UN MARCHÉ DE NOËL SO BRITISH ET SOLIDAIRE !



Tous les ans l'association TWIG - Toulouse Women's International Group organise dans la salle polyvalente de la ville de Pibrac près de Toulouse, un marché de Noël anglais. Le dernier avait lieu le samedi 23 novembre 2024. Le moment idéal pour préparer Noël et profiter d'idées cadeaux (bijoux, pâtisseries, produits d'Angleterre, etc...)

L'année dernière, l'AHF a été l'heureuse bénéficiaire des sommes récoltées par l'association TWIG lors de cet événement. Et afin de donner de la visibilité à la maladie, Ann MILLER y a tenu un stand AHF pour aller à la rencontre des familles et du grand public dans le but d'informer sur la maladie et sa prise en charge. Un grand merci à Ann qui a porté ce projet !

Près de 700 personnes sont venues profiter de ce marché de Noël anglais doté de nombreux exposants. 3800€ de dons ont été récoltés et reversés à l'AHF. Nous remercions vivement Ann et tous les membres de l'association TWIG.

NETRI - UNE USINE ENTRÉE DE PLAIN-PIED DANS LA BIOLOGIE DIGITALE MEDTECH INAUGURÉE À LYON

L'inauguration réunissait, le 4 février 2025, environ 250 personnes dont un membre de la délégation AHF AURA, Roger PICARD. Tous ont visité le site de la start-up. Cette dernière indique qu'elle va accélérer l'innovation et bouleverser le développement des médicaments.

NETRI, après avoir été un laboratoire de recherche, devient une industrie et s'engage résolument dans la biologie digitale. Déjà référent tant au niveau national qu'international, la start-up permet à la France de compter sa première usine de neuro-organes sur puce microfluidique*. Installée dans le Biodistrict du quartier Gerland à Lyon, l'usine dispose de 1600 m² dont 1100 destinés à la production.

Les fondateurs, T. HONEGGER et F. LARRAMENDY, ont pour objectif de multiplier par dix la production et diviser par deux les temps, les coûts et les taux d'échecs des médicaments en phase clinique. Ces mini-organes, dénommés aussi "jumeaux numériques biologiques", constitués à partir de cellules souches dotés d'IA, avec leurs capacités prédictives, permettront d'anticiper les effets toxiques des médicaments sur nos neurones et devraient pouvoir à terme offrir des thérapies personnalisées.

** Technologie qui permet de fabriquer des sortes de micro- processeurs pour exécuter des instructions biologiques et transposer les informations captées sur nos neurones en données numériques.*

AVIS AU SPORTIF !

R'HUNTINGTON : 60 KM DE TRAIL, UN COMBAT POUR L'ESPOIR !



Frédéric PLANÇON, à la fois un mari, un papa de 32 ans, un logisticien de bloc opératoire au CHRU J.Minjoz de Besançon, est aussi un fan de trail ! Il s'est lancé le défi de rallier en courant Saint Vit à Ornans dans le Doubs (environ 60 km) le 20 septembre 2025. Une cagnotte a été ouverte à cette occasion afin de lever des fonds au profit de l'Association Huntington France.

Frédéric est concerné par cette maladie dans sa belle-famille. Le choix des villes s'est porté sur Saint Vit, la dernière ville où son beau-père a habité et Ornans, sa ville natale. Les dons récoltés participeront à soutenir des projets d'habitats partagés sur le territoire national.

Nous comptons sur vous pour le soutenir. Ce sont les petites actions qui créent les grands changements.

Suivez-le aussi sur Instagram : https://www.instagram.com/defi_rhuntington/ et sur Facebook : https://www.facebook.com/profile.php?id=61574076900140

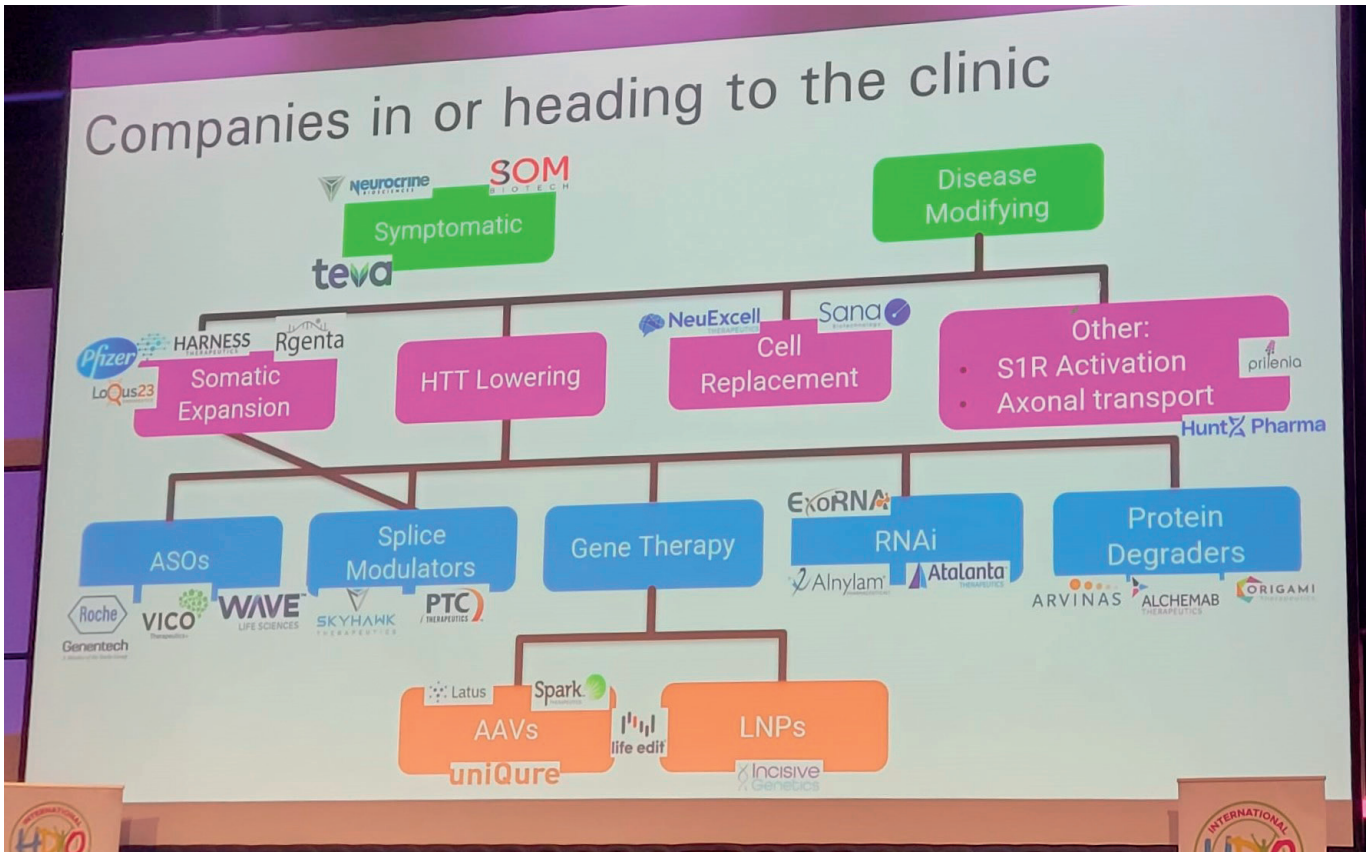


Cette double page vous inspire ? Vous avez envie de porter une manifestation dans votre localité ? N'hésitez pas à contacter Hélène au siège de l'AHF qui pourra vous accompagner dans sa mise en place. huntingtonfrance@wanadoo.fr

Résumé des dernières avancées sur les essais cliniques à fin mars 2025

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

Seules les principales avancées depuis le dernier Mag' sont présentées ci-après concernant les essais cliniques sur la maladie de Huntington (MH).



Une mauvaise nouvelle pour commencer. En novembre 2024, Sage Therapeutics a communiqué les principaux résultats de l'étude DIMENSION de phase II de 12 semaines évaluant le dalzanemdor (SAGE718) chez 189 participants dans le traitement des troubles cognitifs liés à la MH. Aucune amélioration n'a été constatée entre le traitement par dalzanemdor et le placebo sur le critère d'évaluation clinique principal. Sur cette base, SAGE Therapeutics a décidé d'arrêter le développement du dalzanemdor.

Une nouvelle plutôt mitigée. Lors d'un essai de phase II, dont les résultats ont été publiés dans la revue Neurology par Fanny MOCHEL et ses collègues de l'Inserm, une huile synthétique, la triheptanoïne, n'a pas montré d'effet sur l'atrophie du noyau caudé (une des parties du cerveau les plus affectées dans la MH) au bout de 6 mois de traitement. Cependant, une analyse plus approfondie pourrait suggérer un effet bénéfique sur un plus long terme. Les chercheurs sont désormais dans l'attente d'un essai clinique de phase III.

Les nouvelles suivantes sont toutes positives. Lors de la conférence du Huntington Study Group en novembre 2024, SOM Biotech a présenté les résultats de son essai de phase 2b sur le SOM3355, chlorhydrate de bévantolol, ciblant le traitement de la chorée. Une diminution significative de la chorée a été constatée chez les personnes recevant la dose la plus élevée de SOM3355 et peu d'effets secondaires ont été observés. L'entreprise prévoit maintenant de lancer un essai de phase 3 sur le SOM3355 pour la chorée de Huntington. Ce médicament candidat vise uniquement à améliorer ce symptôme de la MH mais il ne vise pas à ralentir la MH.

PTC Therapeutics a présenté les données préliminaires de l'essai PIVOT-HD sur le votoplam en juin 2024, montrant une diminution dose-dépendante de la protéine huntingtine. Les résultats définitifs de l'essai PIVOT-HD devraient être publiés au deuxième trimestre 2025. En décembre 2024, PTC a annoncé un accord de licence et de collaboration avec Novartis, une des plus grosses entreprises pharmaceutiques mondiales, qui

reprendra le développement du votoplam après la fin de l'essai PIVOT-HD.
En décembre 2024, UniQure a communiqué sur ses discussions avec la FDA, l'agence du médicament américaine, concernant l'avancement de la thérapie génique AMT-130 pour le traitement de la MH. La FDA a convenu que les données, qui lui ont été communiquées jusqu'à présent dans le cadre des études de phase I/II en cours, peuvent constituer la base principale d'une demande d'autorisation de mise sur le marché américain pour un produit biologique : il s'agit d'un virus qui est directement injecté dans le cerveau par chirurgie et qui fabrique le médicament candidat pendant plusieurs années au sein même des cellules des patients atteints par la MH.
Suite aux résultats publiés l'année dernière par Wave Life Sciences dans le cadre de l'essai SELECT-HD sur le WVE-003, Wave a reçu en novembre 2024 des retours encourageants de la FDA concernant la procédure d'autorisation accélérée pour le marché américain. La FDA a accueilli favorablement le projet de Wave d'évaluer les biomarqueurs, dont l'atrophie du noyau caudé, comme critères d'évaluation susceptibles de prédire un bénéfice clinique. WVE-003 a également obtenu la désignation de médicament orphelin. Un essai mondial de phase 2/3 du WVE-003 est en cours de planification.
Comme toujours, si vous souhaitez en savoir plus tout de suite sur les actualités à propos de la recherche sur la MH, n'hésitez pas à visiter le site internet de HDBuzz (https://fr.hdbuzz.net/). Si vous souhaitez contribuer à la recherche scientifique et participer à un essai clinique, identifier ceux en cours en France sur le site internet HD Trial Finder (https://hdtrialfinder.net/fr/maison-2/) et contacter l'équipe du médecin coordinateur comme point de départ. Déclaration de conflit d'intérêt : Hubert AVIOLAT travaille pour AbbVie, une entreprise pharmaceutique.

AbbVie n'a contribué ni à la conception, ni à la rédaction, la révision ou l'approbation de cet article.

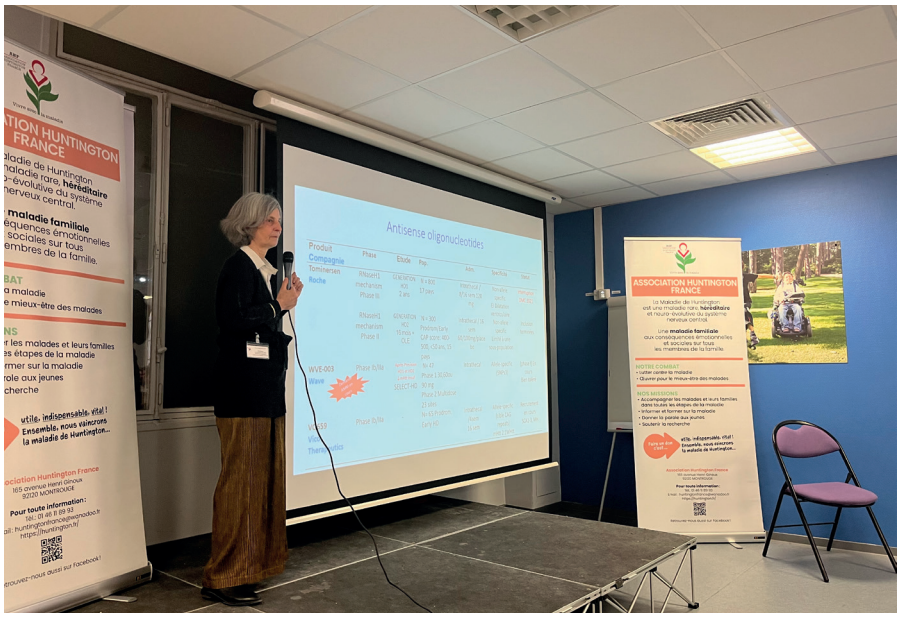
Retour sur la conférence sur la recherche clinique et préclinique sur la MH du 29 mars 2025

Cette année, l'Assemblée Générale de l'AHF se tenait dans les locaux de la Plateforme maladies rares / Alliance Maladies Rares (Paris 14ème). La matinée a été dédiée au rapport moral et financier présenté par le président Marc ISSANDOU et le trésorier Stéphane HALBIQUE. Le repas partagé entre adhérents a été l'occasion de nouer de nouvelles interactions : ici pour en apprendre un peu plus sur la recherche, là pour partager son vécu.

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

La suite de la journée était centrée sur la recherche. Malheureusement, Mme Laure JAMOT présidente de HuntX Pharma – une start-up grenobloise développant un médicament candidat pour la MH – a été excusée à la dernière minute pour raison médicale. Mais Dimitri POFFÉ, rentré récemment de son périple en Amérique du Sud, a su la remplacer au pied levé pour nous parler de son projet « Explore for Huntington ». Comme nous vous l'avons déjà présenté dans plusieurs Mag' de l'AHF précédents, après avoir été testé positif à la MH, Dimitri a entrepris un voyage à vélo à travers l'Amérique du Sud. Dans le cadre de ce projet, Dimitri a rendu visite à plusieurs associations et familles concernées par la MH afin de sensibiliser le public à la maladie. De cette expérience est né « The Present », un documentaire réalisé par Timothy DHALLEINE et produit par Cascada Expediciones (disponible gratuitement sur YouTube). Mme la Pr. Anne-Catherine BACHOUD-LÉVI a par la suite fait un résumé de tous les essais cliniques pendant près d'une heure. Retrouvez la plupart des dernières avancées sur les essais cliniques dans l'article dédié du Mag' dans les pages précédentes. Enfin, Mr Laurent PATERSKI

> Participer à Enroll-HD est LA porte d'entrée pour être recruté aux essais cliniques interventionels







De haut en bas : Anne Catherine BACHOUD LEVI, Dimitri POFFÉ et Laurent PATERSKI.

a présenté Enroll-HD. Cet essai clinique observationnel, initié il y a maintenant 15 ans, ne vise pas à tester des médicaments candidats mais à étudier l'évolution de la MH dans le temps. Cet essai clinique observationnel est entièrement financé par la fondation américaine CHDI. À ce jour, plus de 33 000 personnes ont contribué à cette étude. Que vous soyez à risque, testé positif ou négatif, avec ou sans symptômes, ou bien juste dans une famille MH, tout le monde peut participer à cette étude et contribuer à mieux comprendre la MH. Participer à l'étude Enroll-HD consiste en une visite médicale annuelle de 1 à 2 heures dans l'un des 12 centres français, lors de laquelle le participant passera quelques tests moteurs et cognitifs, et fournira, optionnellement, un échantillon sanguin. Pour les patients à risque ou testés positif mais sans symptômes, cette visite permet de détecter très tôt l'apparition des premiers symptômes au cours du temps et une meilleure prise en charge. Enfin, pour les patients atteints de la MH avec des symptômes, participer à Enroll-HD est LA porte d'entrée pour être recruté aux essais cliniques interventionels (essais qui testent des médicaments candidats). En effet, environ la moitié des participants aux essais cliniques MH participent également à Enroll-HD. Pour garantir la préparation des futurs essais cliniques, Enroll-HD 2.0 concentrera dans le futur ses efforts de recrutement sur des participants plus jeunes, sans ou avec peu de symptômes cliniques : cette population est la clé pour obtenir les données nécessaires au développement des futurs essais cliniques.

Pour en savoir plus :

Rendez-vous sur :
https://enroll-hd.org/fr

Compte rendu du congrès international HDYO à Prague

Du 14 au 16 mars 2025, j'ai eu l'opportunité d'assister au congrès international HDYO (Huntington's Disease Youth Organization) qui s'est tenu à Prague. Cet événement, dédié aux jeunes et jeunes adultes issus de familles touchées par la maladie de Huntington (MH), a rassemblé plus de 300 participants venus du monde entier.

— PAR INÈS ZERZERI, ADMINISTRATRICE AHF



UN ÉVÉNEMENT RICHE EN ÉCHANGES ET EN APPRENTISSAGES

Pendant trois jours, conférences plénières, ateliers et sessions en petits comités se sont succédés, offrant un espace d'apprentissage mais aussi de partage d'expériences. Ce qui m'a particulièrement frappée, c'est la diversité des pays représentés : Portugal, Espagne, Italie, Belgique, Royaume-Uni, États-Unis, Canada, Pérou, Colombie, Venezuela, Pakistan, Iran et même Nouvelle-Zélande ! Pour certains participants, la HDYO et des associations locales ont facilité l'accès à cet événement en offrant des bourses pour couvrir une partie des frais, soulignant ainsi l'importance d'un soutien global pour cette communauté.

DES THÉMATIQUES ESSENTIELLES ABORDÉES

Le programme du congrès couvrait un large éventail de sujets, allant des avancées scientifiques à l'impact émotionnel et social de la maladie. Parmi les points marquants :

- Les avancées scientifiques : explication des processus de recherche et des différentes étapes menant aux essais cliniques.
- Le rôle clé des personnes testées positives : leur participation aux essais cliniques est essentielle pour faire progresser la recherche de traitement.
- L'importance de cette communauté : de nombreux jeunes ont exprimé à quel point cet espace leur permettait de se sentir moins seuls, d'échanger et de trouver un soutien, parfois même au-delà des frontières et des barrières linguistiques.

TÉMOIGNAGES : UNE EXPÉRIENCE FORTE ET LIBÉRATRICE

Les témoignages ont été particulièrement émouvants et enrichissants. Ils nous rappellent que nous ne sommes pas seuls face aux défis de la MH. Ces moments de partage permettent d'ouvrir le dialogue, de mieux comprendre nos propres réactions et de renforcer les liens entre les participants.

Un point crucial évoqué lors du congrès : l'importance de briser le silence. Il est essentiel d'oser parler de la MH, de partager nos expériences et de valoriser notre expertise de la vie avec cette maladie. Nous devons être acteurs du changement, en informant les profes- >









sionnels de santé, en participant à des études et en s'impliquant dans la sensibilisation.

COMMENT FAIRE LA DIFFÉRENCE ?

• Participer aux études observationnelles et essais cliniques : les laboratoires investissent de plus en plus dans la recherche, et il n'y a jamais eu autant d'essais en cours.
• Sensibiliser et éduquer : le personnel médical, les autorités de santé et même l'entourage ont parfois une connaissance limitée de la maladie. Il est essentiel de les informer.
• Gérer l'opinion des autres : lorsqu'on fait le choix de se faire tester, il est important de s'entourer des bonnes personnes et de leur demander leur soutien plutôt que leur avis.

PARLER DE LA MALADIE AUX ENFANTS ET ADOLESCENTS

Un autre sujet essentiel abordé lors du congrès était la manière de parler de la MH aux enfants et adolescents. Les recommandations principales étaient :
• Dire la vérité, en adaptant le niveau d'information en fonction de l'âge.
• Rassurer sur le fait qu'ils seront toujours aimés.
• Accepter leur inquiétude et ne pas la minimiser.
• Anticiper et, selon l'âge et le besoin de l'enfant, organiser des rendez-vous avec des professionnels ou consulter des ressources comme celles de HDYO ou des associations locales.

> Un point crucial évoqué lors du congrès : l'importance de briser le silence. Il est essentiel d'oser parler de la MH, de partager nos expériences et de valoriser notre expertise de la vie avec cette maladie.

Conclusion

Ce congrès a été une expérience marquante, riche en émotions et en enseignements. Il a souligné l'importance de la solidarité au sein de cette communauté et la nécessité d'une implication collective pour faire avancer la recherche et améliorer la prise en charge des patients et de leurs proches.

L'espoir est là, porté par les avancées scientifiques et par l'engagement des jeunes et des familles touchées par la maladie de Huntington.

Pour en savoir plus :

Rendez-vous sur :
https://www.hdyo.org/

TRAUMA, TRAUMATISME ET STRESS POST-TRAUMATIQUE

Le trauma désigne un choc violent subi par une personne et qui va provoquer une blessure physique et/ou psychique. Le traumatisme désigne les conséquences sur le psychisme de ce choc.

— PAR EMMANUELLE BUSCH, PSYCHOLOGUE AHF

Le terme « trauma » regroupe de nombreux évènements que l'on pourrait vouloir, à tort, hiérarchiser en termes de « gravité ». Or, qu'il s'agisse d'une agression, d'un attentat, d'un accident de voiture, d'un diagnostic de maladie chronique, d'un divorce ou d'un licenciement, tous ces évènements peuvent engendrer les mêmes conséquences psychologiques. Leur point commun est d'être subis par l'individu, de déborder sa capacité à réagir sur le moment. La manière dont l'évènement traumatique est émotionnellement intériorisé, ancré dans la mémoire, va être à l'origine de l'intensité du stress post-traumatique qui en découle et qui va se cristalliser autour de ressentis tels que l'impuissance/perte de contrôle, la peur de mourir, la culpabilité, le sentiment d'insécurité et sa transformation en un état constant d'hypervigilance.

Un trauma peut être un évènement circonscrit dans le temps, comme un accident de voiture par exemple. Mais il peut également survenir par répétition, par une exposition régulière ou quotidienne à l'évènement (violences intrafamiliales ou harcèlement par exemple).

Un stress post-traumatique peut engendrer plusieurs symptômes : des flashs (comme des images partielles qui s'imposent à la conscience), une anxiété, des cauchemars. Au quotidien, ce stress peut se traduire par un état d'hypervigilance, un stress chronique, des affects dépressifs, des troubles du sommeil et par une perte d'estime et de confiance en soi.



Pourquoi parler de traumatisme dans le cadre de la maladie de Huntington ? Le trauma peut se situer à différents moments du vécu avec la maladie : au moment du diagnostic, au moment de recevoir le résultat du test. Ou encore, en tant que proche, ou porteur, confronté au sentiment d'impuissance que l'on peut être amené à ressentir au quotidien avec une personne malade. Il est important d'en avoir conscience, d'en comprendre les mécanismes, pour mieux identifier les émotions et les déclencheurs du stress afin de mieux les gérer, étape nécessaire pour agir sur les effets du trauma et retrouver sa capacité d'action.

Une fois les émotions identifiées, des actions peuvent plus facilement être menées en faveur du bien-être physique et mental. Retrouver du sens, une capacité à se projeter, ses valeurs et ses priorités. La question de fond étant toujours « quelle est ma marge de manœuvre dans un contexte donné où je ne maîtrise pas tous les facteurs ? ». Les outils possibles : groupes de parole, accompagnement psychologique, méditation, sophrologie, sans oublier l'importance de l'activité physique et du maintien d'une vie sociale ; des techniques thérapeutiques ayant fait leurs preuves dans le traitement du stress post-traumatique : EMDR*, hypnose.

ON VOUS ÉCOUTE !

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

Pour aller plus loin

Vous pouvez vous référer au livre de la psychiatre Coraline HINGRAY : *« Le trauma comment s'en sortir ? »*, De Boeck Supérieur éditions, 2020.

**En anglais : Eye Movement Desensibilisation and Reprocessing ce qui signifie la désensibilisation et le retraitement (de l'information) par les mouvements oculaires*

KOLOA bientôt l'ouverture de nouveaux habitats : des places disponibles !

KOLOA propose des colocations à taille humaine pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington, une alternative chaleureuse aux institutions.

— PAR THOMAS GUÉGAN, CREATEUR DE KOLOA, DES COLOCATIONS FAMILIALES ET CHALEUREUSES

Les colocations offrent un accompagnement personnalisé et adapté à chaque stade de la maladie, dans un cadre de vie convivial et sécurisant. KOLOA se veut être une solution durable pour les malades et leurs familles, en offrant un lieu de vie stable et adapté sur le long terme.

L'initiative met l'accent sur le bien-être des colocataires, en favorisant le lien social et en offrant un accompagnement humain et médical de qualité.



POUR QUI ?

- Personnes atteintes de la maladie de Huntington
- Tous les stades de la maladie
- Ayant besoin d'un nouveau lieu de vie



COMBIEN ÇA COÛTE ?

Chez KOLOA, c'est un peu comme au Club Med : vous êtes nourri, logé, blanchi !

Une fois déduites les aides (AAH, pension d'invalidité, AL, PCH, crédit d'impôts, etc.), le reste à charge est d'environ 500€* par colocataire.

LE FONCTIONNEMENT AU QUOTIDIEN ?

Au cœur de chaque colocation KOLOA, une responsable de maison veille au bien-être des colocataires. Elle assure le lien avec les familles et les professionnels de santé, tout en supervisant l'équipe d'auxiliaires de vie, présente 24h/24 et 7j/7. Cette responsable organise également des activités variées pour animer le quotidien des colocataires (médiation canine, cinéma, piscine, danse, poterie, etc…). Les habitats partagés KOLOA offrent à chaque personne un accompagnement personnalisé.

LES CONDITIONS D'ADMISSIONS :

- Acceptation de la maladie (pas ou peu de déni)
- Volonté de vivre en communauté
- Suivi par un neurologue spécialisé (centre de référence Huntington)
- Dossier MDPH validé (avec heures d'aides humaines PCH)
- Soutien familial actif (aidant).

**Ce montant est une estimation et peut varier en fonction du profil de chacun. N'hésitez pas à contacter Thomas GUÉGAN pour une évaluation personnalisée.*

N'hésitez pas à contacter Thomas rapidement pour soumettre votre candidature.

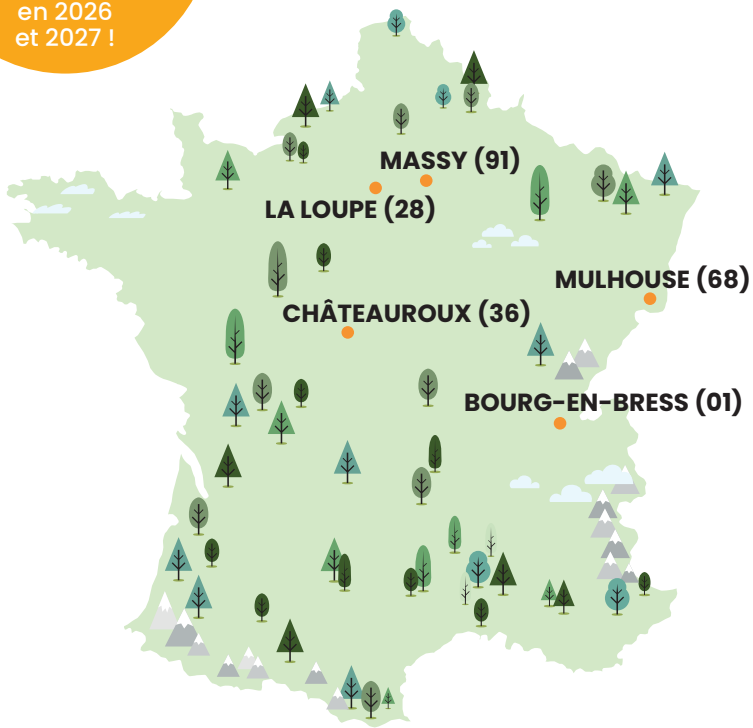
KOLOA
colocation chaleureuse & familiale

CONTACTS

Thomas GUÉGAN - Fondateur de KOLOA
- **thomas.guegan@koloa-logement.fr**
- **www.koloa-logement.fr**



LES LOGEMENTS ?
Deux ouvertures prévues en 2025 à Châteauroux et à Mulhouse !
Et encore 2 autres en 2026 et 2027 !



• Massy, ouvert en 2022 : 5 colocataires (complet)• Mulhouse, ouvert T4 en 2025 : 7 colocataires • Châteauroux, ouvert T4 en 2025 : 7 colocataires • La loupe, ouvert T4 en 2026 : 12 colocataires • Bourg-en-Bresse, T2-2027 : 12 colocataires

VIVRE DIGNEMENT AVEC HUNTINGTON : UNE MAISON PARTAGÉE DANS LE VAUCLUSE

A Entraigues-sur-la-Sorgue, situé entre Carpentras et Avignon, un projet exemplaire a vu le jour en 2023 : une maison partagée accueillant quatre personnes atteintes de la maladie de Huntington. Ce lieu de vie, pensé et porté par l'association Dessine-Moi un Accompagnement (DMA), incarne une réponse humaine, sécurisante et inclusive.

— PAR LE DOCTEUR PASCAL MASSON, D.M.A « DESSINE-MOI UN ACCOMPAGNEMENT »



UN HABITAT ADAPTÉ GRÂCE À L'INTERMÉDIATION LOCATIVE (DMA-IML)

DMA s'appuie sur un dispositif d'intermédiation locative sociale, permettant à l'association de gérer le logement et coordonner l'accompagnement. Cela garantit un cadre de vie stable, sécurisé et respectueux du projet de vie de chacun.

UN ACCOMPAGNEMENT HUMAIN ET PERSONNALISÉ

Trois auxiliaires de vie en journée et une présence de nuit, financés par les PCH mutualisées, assurent un accompagnement bientraitant, sans reste à charge pour les familles. Tous les professionnels sont formés spécifiquement à la maladie de Huntington.

ANCRAGE LOCAL ET ACCÈS AUX SOINS

Une convention avec la maison de santé du village garantit un accès médical rapide et une sécurité renforcée pour les résidents, tout en favorisant un suivi de proximité.

UNE VIE SOCIALE STIMULANTE

Des sorties quotidiennes (balades, activités, moments partagés) sont organisées pour renforcer le lien social, la joie de vivre et l'autonomie des personnes accompagnées.

UN MODÈLE SOUTENABLE FINANCIÈREMENT

Le loyer est de 500€, charges comprises, avec possibilité d'APL. L'accompagnement est totalement financé par les PCH, assurant une accessibilité sans reste à charge pour les familles.







Ce projet montre qu'un habitat digne, accompagné et inclusif est possible pour les personnes atteintes de Huntington. Un modèle inspirant et reproductible.

En s'éloignant du modèle des institutions traditionnelles, cette maison permet aux personnes atteintes de la maladie de Huntington de profiter d'une qualité de vie préservée, dans un environnement qui valorise leur autonomie tout en leur offrant un accompagnement adapté.

Ce projet représente une véritable alternative aux structures médicalisées classiques, proposant un équilibre entre la vie sociale, les soins, et l'autonomie. C'est une solution à taille humaine qui allie sécurité, confort et qualité de vie pour des patients dont les besoins évoluent au fil du temps.







Impact et inclusion : LA RECETTE RSE DE XELYA

Dans le Mag' de l'AHF du mois de novembre 2024, nous partagions le défi solidaire mené par les Xélyans pour soutenir la cause Huntington : un défi de 15 millions de pas remporté en moins de trois semaines. Ce challenge, renouvelé chaque année, s'inscrit dans la politique RSE très engagée de l'entreprise Xelya, qui mise sur la bienveillance et la croissance durable. Aujourd'hui, nous mettons en lumière cette politique grâce à Mme Gina SOMBO, Responsable RH depuis 2013, et Mme Marlène GARAMPON, Responsable RSE depuis un an, qui ont accepté de répondre à nos questions.

— INTERVIEW DE GINA SOMBO, RESPONSABLE CONFORMITÉ RESSOURCES HUMAINES ET MARLÈNE GARAMPON, RESPONSABLE RSE, PAR HÉLÈNE MONNIER

Mag' AHF : Tout d'abord, présentez-nous votre entreprise ?
Marlène GARAMPON : Depuis sa création en 2005, Xelya, entreprise française, a connu une évolution rapide. Initialement spécialisée dans les services informatiques et télécoms externalisés, elle propose aujourd'hui une gamme complète de solutions ERP, d'accompagnement et formation destinées au secteur des services à la personne, aux cabinets d'avocats et experts comptables. Actuellement, Xelya compte plus de 230 collaborateurs, réalise un chiffre d'affaires de 24 millions d'euros et affiche une croissance annuelle de 20 %. Notre défi est d'accompagner cette croissance de manière durable.

Qu'est-ce que la RSE ?
M.G. : La responsabilité sociétale des entreprises (RSE), définie par la Commission européenne, désigne la contribution des entreprises aux enjeux du développement durable. Elle vise à concilier impact positif sur la société et viabilité économique. Le cadre de la RSE repose sur la norme ISO 26000, qui articule sept thématiques : gouvernance, droits de l'homme, conditions de travail, environnement, loyauté des pratiques, relations avec les consommateurs, et développement local.

Quelle est la politique RSE menée par Xelya ?
M.G. : L'entreprise s'inscrit dans une dynamique de croissance durable, axée sur le bien-être des collaborateurs, la protection de l'environnement, et la création de valeur. Chez Xelya, bien-être et croissance sont interdépendants. Le bien-être des collaborateurs favorise directement la performance globale. Notre politique RSE repose sur trois piliers principaux :
1. Le pilier social : Nous privilégions le bien-être et l'inclusion de nos équipes. Par exemple, le télétravail permanent, en place depuis 2012, répond aux besoins des collaborateurs tout en attirant des talents partout en France.
2. L'impact environnemental : Nous sensibilisons nos collaborateurs aux enjeux écologiques via des ateliers comme les fresques du climat ou encore le parrainage de ruches.
3. La croissance économique durable : Notre engagement s'étend à nos fournisseurs. Par exemple, un de nos Data Center qui héberge nos données valorise la chaleur de ses serveurs pour chauffer un quartier de la ville et sa piscine municipale.
Gina SOMBO : Le télétravail contribue également à réduire les émissions de CO2 liées aux déplacements, ce qui s'inscrit dans notre démarche environnementale.

Pourquoi avoir intégré des associations dans votre politique RSE, et comment financez-vous tous ces projets ?
M.G. : Chez Xelya, les projets RSE sont portés par les collaborateurs eux-mêmes, via une plateforme nommée TeamStarter. Chaque employé dispose de 15 € par mois sur un compte virtuel, alimenté par Xelya, pour déposer et financer des projets alignés avec au moins deux impacts RSE.
G.S : Les dons à des associations choisies par les collaborateurs, sont intégrés directement dans le budget du projet déposé. Une fois le projet validé, les collaborateurs sont incités à y participer ou à le financer à partir de leur compte. Ces initiatives sont parfois réalisées sur le temps de travail, mais elles impliquent toujours une forte mobilisation interne.

Pouvez-vous nous parler du défi solidaire au profit de l'AHF que vous avez lancé, Gina ?
G.S. : Le 1er challenge de pas a été organisé par le service RH en 2018 et renouvelé en 2019 avec l'application "Be Walk". La crise sanitaire Covid 19, ne nous a pas permis de réitérer l'expérience en 2020. Après plusieurs relances de certains Xelyans, j'ai décidé de porter le projet via TeamStarter RSE. Nous sommes dans un secteur d'activité où nous passons beaucoup de temps derrière nos écrans. Je voulais inciter à bouger plus et créer de la cohésion d'équipe et d'entreprise. J'ai fait vivre ce projet avec beaucoup de communication et j'ai réuni 100 participants. En



2024, j'ai invité les collaborateurs à suggérer une association qu'ils aimeraient voir soutenue par Xelya dans le cadre de ce challenge. Une collaboratrice a soumis l'idée de soutenir l'Association Huntington France (AHF), une maladie rare que nous ne connaissions pas. Cela a permis de connecter deux collaborateurs, leur offrant ainsi l'opportunité d'échanger sur cette maladie qui affecte un membre de leur famille. Ce choix a renforcé le sens de l'initiative et suscité une forte adhésion.

Quelles autres actions associatives avez-vous menées ?

G.S. : Parmi mes initiatives phares, chaque année depuis 2021, j'organise une collecte de bouchons pour l'association Amours de bouchons dans le but de soutenir les personnes en situation de handicap. Il s'agit d'un challenge entre équipes avec une « récompense » d'un petit déjeuner ou un goûter qui leur sera mis à disposition lors de leur regroupement au siège de la société. Grace à cette opération, nous avons ainsi participé au financement de fauteuils roulants ou de poignées de douche par exemple.

M.G. : Nous avons remporté le TeamStarter Award une année avec l'opération « Une photo pour nos aînés » en partenariat avec une résidence senior cliente. Ce fut un moment de grande humanité, avec des portraits offerts aux résidents. Nous participons également à la Course des Héros en soutenant l'association du moment et finançons du mécénat de compétence pour aider les femmes en reconversion professionnelle dans les métiers technologiques.

GS : J'ai également initié un atelier de langue des signes, où nous avons découvert que certains collaborateurs maîtrisaient déjà cette compétence tandis que d'autres étaient ravis d'apprendre. Cette initiative, comme d'autres, visait à renforcer l'intégration des nouveaux arrivants et à favoriser les échanges au sein de l'équipe.

Quels conseils donneriez-vous aux entreprises ou aux salariés souhaitant s'engager ?

GS : « N'hésitez pas ! Au-delà des obligations légales, ces actions renforcent la cohésion interne. La plateforme TeamStarter a permis à nos équipes de s'impliquer davantage, créant des vocations et des opportunités d'épanouissement personnel. Je suis quelqu'un de timide et avec TeamStarter je me suis découverte et je suis allée au-delà de mes limites. »

MG : « Testez, impliquez vos collaborateurs et assurez-vous que les dirigeants soient moteurs. Ces projets enrichissent l'expérience salarié tout en ayant un impact positif sur la société. Avec Gina nous sommes fières de travailler chez Xelya et de contribuer à ces initiatives engagées. »

Devenez un pont !

Élargir notre socle de partenaires nous rend plus forts et la solidarité peut prendre de nombreuses formes : don financier ou de matériel, prestation gracieuse de service, mobilisation des collaborateurs (bénévolat, compétences, défi sportif ...), communication sur notre cause, relais de nos messages, mise en relation avec des fournisseurs / clients ...

Vous connaissez peut-être dans vos entreprises, ou celles de vos proches, des initiatives similaires qui existent déjà ? Programme de solidarité interne, RSE... Les entreprises préfèrent souvent une initiative solidaire venant des collaborateurs.

Vous avez donc un rôle à jouer très important !

=> Renseignez-vous informellement en interne sur ce qui existe ou a déjà été fait

=> Transmettez-nous un bon contact interne : direction, service RSE, communication, ressources humaines

=> Demandez à votre entourage (famille, amis, anciens collègues...) de faire de même.

Nous contacter : huntingtonfrance@wanadoo.fr
06 47 00 85 06

Prendre connaissance des schémas régionaux et territoriaux de santé

— PAR GENEVIÈVE CHAMINADE ET ROGER PICARD, REPÉSENTANTS DES USAGERS

Les Représentants des Usagers de l'AHF souhaitent vous informer que, dans le cadre de la démocratie en santé, tout citoyen a le droit à l'information sur les possibilités d'accès aux soins dans sa région et son territoire. Tous les 5 ans, tous les territoires français bénéficient d'un nouveau projet en matière de santé. Ces projets se déclinent pour la nouvelle période de 2023 à 2028 pour les différentes régions dans les «schémas régionaux de santé» et pour les départements dans les «schémas territoriaux de santé». Vous les trouverez en cliquant ou recopiant le lien suivant (https://www.ars.sante.fr/les-projets-regionaux-de-sante-2018-2028-revises-en-2023?parent=15714). N'hésitez pas à aller jusqu'au fond du texte et à cliquer sur la carte de France sur la ou les régions qui vous intéresse(nt) puis à cliquer sur «consulter le PRS». Vous serez amenés sur la liste des départements de votre région sur lesquels vous cliquerez pour connaitre les objectifs d'accès à la santé qui seront traités dans votre territoire. Les Représentants des Usagers de l'AHF, qui sont élus dans le cadre des Conseils Territoriaux de Santé et des Conseils Régionaux, ont travaillé sur ces schémas dans leurs rencontres avec les ARS et tous les organismes et associations participantes.

Scannez le QR code ci-contre pour avoir plus d'information.

REPRÉSENTANT·ES DES USAGERS EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ : RENOUVELLEMENT DES MANDATS 2025

Cette année s'achèvera la mandature 2022-2025 des Représentants des Usagers.

Les ARS (Agences régionales de Santé) vont émettre courant juin un appel à candidature pour le renouvellement des Représentants des Usagers dans les établissements sanitaires (hôpitaux et cliniques) pour des mandats de trois ans à partir de décembre 2025. Des réunions ont lieu chaque trimestre au minimum. En dehors de ces réunions officielles, les RU sont appelés à donner leur avis sur des documents, participer à des groupes de travail et accompagner des usagers.

Les représentant·es des usagers sont des bénévoles d'associations agréées en santé telle que l'AHF. Leur rôle est de défendre les droits et porter la voix des usagers à toutes les échelles du système de santé.

Dans les établissements de santé, les RU siègent à la Commission des usagers (CDU) : un espace de dialogue où professionnels et RU ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

Suivez l'appel à candidature de l'ARS de votre région et prenez contact avec l'AHF pour pouvoir candidater.



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 régulièrement pour partager leurs expériences, difficultés et projets.

NOUS RECHERCHONS
nos futurs talents...

Assistant Huntington Podcast
Recherche Bénévole pour Huntington Podcast

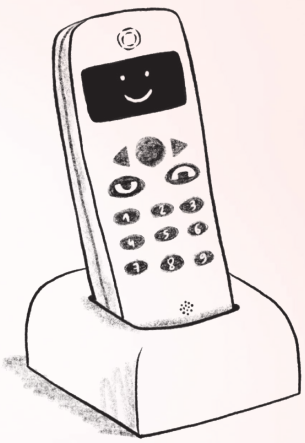
Envie de contribuer à faire connaitre la maladie de Huntington ?
Huntington Podcast est écouté à travers 45 pays dans le monde et disponible sur toutes les plus grandes plateformes d'écoutes.
Nous recherchons un(e) assistant(e) bénévole pour Huntington Podcast.

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

• Temps requis : 2h par mois.
• Localisation : Télétravail
Si vous souhaitez apporter votre pierre à l'édifice et contribuer à un média chaleureux qui aide ceux touchés par cette maladie à se sentir moins seuls, contactez-nous !

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 !



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

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

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

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

• Temps requis : 1h30 par mois.
• Localisation : En télétravail, où que vous soyez !
Se rappeler que : « Il n'y a rien qui ne rende plus heureux que d'aider quelqu'un d'autre. »
Si vous êtes prêt(e) à éclairer le chemin des autres par votre présence et votre soutien, rejoignez-nous dans cette noble mission.

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

UN CONCERT INCLUSIF ET ENVOÛTANT :
Sébastien COSTIC enchante Rosporden

L'année a démarré en musique pour la MAS de Ty-Aven de Rosporden, organisatrice d'un concert de Sébastien COSTIC à Rosporden (Finistère).

Sébastien Costic est un chanteur imitateur dont le grand talent va de Céline DION à MADONNA en passant par DALIDA, Clara LUCCIANI, SHAKIRA, NOLWENN, Mylène FARMER ...
Avec une belle empathie et une prévenance toute en humour, il a offert, à un public conquis, un après-midi de spectacle de chansons et de très belles chorégraphies. Accompagné par ses 3 danseurs, il a démontré que les farandoles ne sont absolument pas incompatibles avec le fauteuil roulant et que la musique permet de s'évader pour des instants bien loin de la maladie.



Un grand bravo à l'équipe organisatrice et particulièrement à Patricia BLOZER qui a réussi ce très bel événement, rassemblant non seulement les résidents et les familles de la MAS, mais également des personnes accompagnées d'autres structures.

L'AHF est heureuse d'avoir pu y contribuer en apportant son aide pour une partie du financement.

ÇA BOUGE !

Création à Rennes d'un groupe de parole

Sous l'égide de Florence HALBIQUE, un groupe de parole dédié aux aidants de malades Huntington a été créé début 2025 à Rennes.

Coanimé avec Marie DELLIAUX, une psychologue en fonction au CHU de Rennes, il a pour ambition de réunir les personnes aidantes du grand ouest qui souhaitent échanger sur leur vécu et leur ressenti au quotidien.

Ce groupe de parole est un lieu d'échange et de partage sur les difficultés et ressentis rencontrés. Ce lieu permet à chacun de se montrer dans son authenticité, sans peur du jugement de l'autre et en toute confidentialité. Il permet de réduire l'isolement, de développer la solidarité entre les participants, de partager des bonnes pratiques, des astuces et peut-être de provoquer des changements dans notre façon d'aider...

Les thèmes abordés sont très larges. Ils sont déterminés par les participants. Ils vont du contexte familial, aux soins, en passant par les solutions d'accueil, l'intervention des professionnels, les démarches administratives (CAF, MDPH, CPAM, etc.).

Il s'est déjà réuni deux fois et ambitionne d'organiser une rencontre par trimestre.
La prochaine rencontre aura lieu à la rentrée de septembre 2025, à une date encore à fixer, à l'espace santé de Villejean.

L'Association Huntington France (AHF) a décidé de prendre en charge l'indemnisation de la psychologue et, grâce au réseau de Françoise ETCHESSAHAR, Antenne AHF 35, nous disposons d'une salle gratuite à l'espace santé de Villejean.

CONTACT

Pour de plus amples renseignements, n'hésitez pas à contacter Florence HALBIQUE
par mail : florence.halbique@free.fr ou par téléphone 06 18 04 06 85.

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE : Véronique GOLFIER / Tél : 06 51 14 81 98 / huntington.aura@gmail.com

JOURNÉE DES FAMILLES À CLERMONT-FERRAND





A l'initiative de la délégation Auvergne Rhône-Alpes de l'AHF et avec le soutien actif du CHU de Clermont Ferrand, de l'équipe du service de neurologie du CHU Gabriel Montpied, de l'équipe du service génétique du CHU Estaing et l'équipe mobile Huntington Transverse, nous avons réuni dans la Salle Jean Richepin du CHU Gabriel Montpied les professionnels de santé, les malades et leurs familles. Plus de 30 personnes sont venues assister au programme établi avec :

• Présentation des aspects génétiques par le Dr Elsa BESSE et son équipe du service de génétique du CHU Estaing (maladie familiale, tests disponibles, déroulement du test, aspects éthiques, ...).

• La prise en charge médicale et paramédicale de la maladie par le Dr Charlotte BÉAL et son équipe du service de neurologie du CHU Gabriel Montpied (prise en charge, suivi des patients, accompagnement, ...)

• La prise en charge sociale par l'équipe mobile Huntington Transverse avec Mr Paul MICOUD (accompagnement social, recherche de solutions, bonnes pratiques, ...)

• Les cas complexes avec M. Benjamin GUILLON de l'Equipe Relai Handicap Rares AURA (ERHR AURA)

Une session d'échanges a suivi ce programme, et montré le besoin d'informations des familles et de soutien dans tous les domaines liés à la maladie (test, vivre avec, accompagner...). Un pot de l'amitié est venu conclure cette première édition des rencontres familles de Clermont-Ferrand. Rendez-vous a été pris pour reproduire ces rencontres en d'autres lieux de la région, et approfondir les différents sujets abordés (par exemple une rencontre pour les aspects génériques, une pour les aspects médicaux, une pour les aspects sociaux...)

Journée Mondiale des maladies rares au CHU de GRENOBLE

Le vendredi 28 février 2025, le CHU de Grenoble a accueilli son Forum Maladies Rares. L'association Huntington France était invitée à participer au forum au côté du Docteur Sarah MÉONI, Neurologue au CHUGA. L'occasion de donner de la visibilité à l'AHF mais aussi et surtout de faire connaître la maladie de Huntington. Cet événement organisé par la commission des maladies rares du CHUGA a permis de nombreux échanges avec des professionnels et des familles concernées ou pas par la maladie. Notre présence sur le forum vient compléter les permanences de l'association Huntington France délégation AURA qui se tiennent les deuxièmes lundis du mois, dans l'unité des troubles du mouvement du CHU de Grenoble, Centre de Compétence Huntington de la région AURA.

MARCHER POUR HUNTINGTON À CLAVEYSON

C'est devenu une institution de la commune de Claveyson, dans la Drôme, qui cette année encore a accueilli la marche Huntington pour soutenir la recherche et l'accompagnement des familles touchées par la maladie.

Une journée devenue incontournable organisée de mains de maître par les bénévoles drômois. Le 15 décembre 2024, ce sont près de 900 marcheurs qui se sont retrouvés dans une ambiance chaleureuse sur les parcours, pour récolter ainsi presque 15 000 euros de dons et de recettes au profit de l'AHF. Cette année encore nous avons pu compter sur de nombreux soutiens dont celui de la Fondation Groupama, représentant les agences locales Groupama, qui a remis un chèque de 6000 euros à l'association.

La parole a été donnée au Professeur Frédéric SAUDOU, directeur du Grenoble Institut des Neurosciences, pour faire le point sur la recherche porteuse d'espoir pour les familles touchées par la MH. Nous remercions vivement tous ceux qui, chaque année, contribuent à la réussite de cet événement et nous vous donnons rendez-vous le dimanche 14 décembre 2025 pour une nouvelle marche.



NOUVELLE AQUITAINE

RÉUNION ALLIANCE MALADIE RARES À LIMOGES



Notre délégué régional a pu faire une longue présentation de l'activité de l'AHF et diffuser de la documentation lors de la rencontre régionale de l'Alliance Maladie Rares qui s'est tenue dans les salons de l'hôtel Campanile Centre Gare de Limoges (87) le 6 décembre 2024. La vingtaine de représentants d'associations présents a bénéficié des informations diffusées par Laura BENDAVID, Responsable des actions régionales de l'AMR, et par Mme BROSSARD, Directrice adjointe pour le département 87 de l'ARS Nouvelle Aquitaine, qui a présenté les mesures de l'ARS en faveur des personnes atteintes de maladies rares sur la région.



Sensibilisation à la MH et soutien aux aidants à Agen

Le 15 janvier dernier, à Agen (47), notre délégué régional et Madame Aude JOUGLARD de l'ERHR néo-aquitaine (Bordeaux) ont animé une après-midi de sensibilisation auprès du personnel de Vitalliance, agence d'aide à domicile et de service à la personne, ainsi que du Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD 47) et d'HANDISSIAD 47. Ce fut l'occasion de mieux faire connaître la maladie et les ressources de l'association. Les échanges et questions, d'une teneur pratique et concrète, furent nourris et la séance qui dura près de trois heures a permis aux professionnels d'être mieux informés sur la maladie afin qu'ils puissent adapter au mieux leur accompagnement pour la sécurisation du parcours des personnes concernées par la MH dans ce département.

EN BREF

L'AHF et les centres de compétences de la Nouvelle-Aquitaine

À l'occasion d'une tournée en région effectuée mi-décembre 2024, Yves LIÉBERT, délégué régional Nouvelle Aquitaine, a pu rencontrer de nombreux bénévoles de l'AHF et acteurs de l'activité en région. Ce fut en particulier l'occasion de renforcer les liens avec les deux centres de compétences que sont l'Hôpital marin de Hendaye (64) et le CHU Pellegrin de Bordeaux (33). Ainsi les actions mises en place par l'AHF dans ces structures (groupes de paroles, assistance aux familles, animations pour les patients…) sont-elles clairement identifiées grâce à la bienveillante coopération des équipes qui prennent en charge les usagers de ces services hospitaliers. Ce fut aussi l'occasion de contacts enrichissants avec de jeunes praticiens-chercheurs.

Semaine hendayaise du handicap

Toujours aussi énergique, notre antenne locale des Pyrénées-Atlantiques (64), Éliane GODOT, a représenté l'AHF lors de la Semaine hendayaise du handicap fin mars 2025. Celle-ci comportait de nombreuses animations, notamment petit-déjeuner partagé, vernissage d'exposition, balade inclusive, ateliers de sensibilisation, soirée ciné-débat, spectacle…



De gauche à droite : Léa GENOUD, Hélène et Serge MOREAU, Cathy et Yves LIÉBERT, Julien et Louis GENOUD.

Quatrième édition de la **randonnée Vents Nouveaux**

C'est sous un soleil radieux que quelque 900 participants se sont retrouvés à Noirterre, dans les Deux-Sèvres (79), pour répondre une fois de plus à l'appel d'Hélène et Serge MOREAU qui organisent, avec quelques dizaines de bénévoles zélés, ce qui est désormais un événement attendu par toute la communauté Huntington locale. Léa GENOUD, antenne AHF 86, et Yves LIÉBERT, délégué régional AHF Nouvelle Aquitaine, avaient fait le voyage pour marcher en famille sur les sentiers et petites routes des environs ; la randonnée comporte désormais neuf parcours différents : de 6 à 20 km à pied et de 22 à 60 km à VTT. Le succès de cette manifestation annuelle a déjà permis à Vents Nouveaux de verser 24 000 € en trois ans à l'Association Huntington France. Merci à tous nos amis de Noirterre pour cette belle initiative que le succès vient couronner !

RUGBY À 7 ET **GÉNÉROSITÉ DANS LES LANDES**



Le 20 décembre dernier, Jérôme DARET, l'entraîneur de l'équipe de France de rugby à 7, tout juste auréolé d'un titre olympique, est venu donner gracieusement une conférence dans la salle polyvalente de Doazit dans les Landes (40). Cette soirée caritative a été lancée par les nouveaux co-présidents du club de football, Monique DUBEDOUT et Pierre LAFARGUE, qui ont présenté le club et trois associations, dont l'AHF, auxquelles les dons de la soirée seront reversés. Puis, pendant deux heures captivantes, Jérôme DARET a répondu aux questions sur toute la construction de son chemin menant au graal de l'été dernier. À l'aide de nombreux supports vidéo, il a fait vivre à l'assemblée la vie à l'intérieur du groupe et les outils qu'il a pu utiliser pour fédérer tout le monde autour de lui. En partant de l'échec des jeux de Tokyo, en passant par la préparation à Capbreton et même sur les planches du Moulin Rouge, le stage aux îles Fidji jusqu'au Stade de France, les événements marquants de ce chemin vers l'or ont tous été évoqués. A l'issue de ce récit, des micros circulant dans la salle ont permis au public d'échanger directement avec lui. Il a pu ainsi partager sur l'importance de ses racines (Jérôme DARET est natif des Landes) dans son management, sur la venue d'Antoine DUPONT dans le groupe ou de son nouveau rôle au sein de la Fédération Française de Rugby. Cette intervention a fait l'unanimité des spectateurs, amateurs de rugby ou non. Les notions de construction de groupe dans un objectif commun, de management et de performance collective applicables à de nombreuses situations sportives ou professionnelles ont passionné les personnes ayant fait le déplacement à Doazit.

L'entrée de la conférence était gratuite. Le club avait réparti des urnes dans la salle pour faire des dons aux associations ciblées et c'est ainsi que 645 € ont été recueillis au profit l'AHF. Le club a chaleureusement remercié Jérôme DARET pour avoir offert à tous ce très beau moment de partage et l'AHF s'associe à ces remerciements.

LES ROLLER-HOCKEYEURS
DE LIMOGES ONT DU CŒUR

Le dimanche 16 mars 2025, les hockeyeurs du Limoges Roller Skating ont fait une bonne action dans le cadre du championnat régional dont ils organisaient une journée au gymnase du Haut-Beaubreuil de Limoges (87). Dans une ambiance très conviviale, les équipes de Brive, Mont-de-Marsan et Limoges en ont découdu sous les regards d'une foule de parents, d'amis et de passionnés. Slappy, la mascotte des Taureaux de feu (l'équipe de hockey sur glace de Limoges), s'était même déplacée pour encourager les joueurs. Les bénéfices de la buvette et de la tombola ont été reversés à l'AHF. Merci pour cette belle initiative !



Cathy LIÉBERT a donné l'engagement du match Mont-de-Marsan/Limoges.

C'EST NOUVEAU !

De nouvelles places et un nouvel accueil de jour à Tresses



Le 5 février dernier, Yves LIÉBERT a pu participer à une réunion d'information et d'échanges entre la direction et les cadres d'Hapogys (qui gèrent la MAS de Tresses dans le 33) ainsi que les deux associations de patients partenaires, Arc-en-Ciel pour la MH et l'AHF. M. Julien BERNET, Directeur Général d'Hapogys, nous a informés que l'ARS allait financer 5 places permanentes supplémentaires à la MAS des Jonquilles de Tresses qui viendront s'ajouter aux 15 places recevant déjà des personnes atteintes de la MH (8 permanentes et 7 temporaires). Quant à l'accueil de jour, ouvert depuis le 14 décembre 2021, il va bénéficier d'ici la fin de l'année de nouveaux locaux, connectés au bâtiment MH déjà existant et en cours d'aménagement ; M. Bernet a fait visiter le chantier aux participants de la réunion.

UN FORUM RÉUSSI À BOMPAS : sensibilisation et rencontres autour de la MH



Jean-Luc CAMPION et Sophie BEDNAREK

Cette première édition du forum à Bompas a été une réussite. L'organisation, orchestrée par Christine MIGNON, a été impeccable. L'accueil chaleureux des autorités locales a été apprécié.

Sophie BEDNAREK et Jean-Luc CAMPION, tous deux antennes AHF des Pyrénées Orientales ont tenu un stand AHF parmi les 72 stands installés. Plusieurs visiteurs ont découvert la maladie de Huntington (MH) et sont repartis avec des flyers, des dépliants ou encore un exemplaire du magazine. Quelques membres du personnel soignant sont également venus pour collecter des informations sur la MH afin de compléter celles qu'ils possédaient déjà à partir de cas rencontrés en consultation. Nous avons reçu la visite d'une personne atteinte de la MH à ses débuts ; sa mère, âgée de plus de 80 ans, est également concernée par la maladie. La discussion a porté sur sa manière de vivre avec la MH, avec le soutien attentif de son mari, retraité comme elle. Elle se rend régulièrement à Montpellier pour participer à des groupes de parole et à d'autres activités qu'elle apprécie particulièrement.

Un contact a été établi par Sophie avec la responsable du service de neurologie de l'hôpital de Perpignan, et un rendez-vous sera prochainement fixé.

En conclusion, cette journée a été très positive. Le renouvellement du forum est probable l'an prochain, et nous y serons présents.

QUEL SUCCÉS !

UN IMMENSE MERCI À L'EKIDEN DE CAHORS POUR VOTRE CHÈQUE DE 16 000 EUROS

Encore un immense merci à l'Ekiden de Cahors pour leur indéfectible soutien !

Jeudi 23 Janvier 2025, au Collège Gambetta de Cahors, Benoît BOSC, Président de l'Association Ekiden de Cahors entouré de l'équipe de bénévoles, a remis les sommes récoltées lors de l'édition 2024 ! Édition record qui a rassemblé 263 équipes adultes, une trentaine d'équipes enfants et plus de 300 marcheurs. Un total de 20 000 euros a été reversé par l'Ekiden 2024 à l'Association Huntington France, aux MAS de Castelnau-Montratier et de Granès et à l'ARTC. La MAS de Castelnau-Montratier dans le Lot est une entité de l'Institut Camille Miret. Cette Maison d'Accueil Spécialisée, dirigée par Mohiéddine KANKPE-KOMBATH, accueille 10 malades de Huntington, dont 2 patients en accueil temporaire. L'argent récolté permet ainsi d'améliorer le confort de vie des résidents. La Mas de Granès (A.S.E.I) à Montauban dans le Tarn et Garonne est dirigée par Mme Aude PIQUEMAL et accueille, elle aussi, des patients atteints de la même pathologie. Du personnel et des patients des deux MAS étaient présents le soir de l'Ekiden en septembre 2024 et certains membres du personnel avaient participé à la course.

Les différentes associations et le personnel des deux MAS ainsi que les bénévoles et représentants politiques se sont retrouvés dans une grande salle du collège Gambetta pour la remise des chèques.

Cécile RIGAL, déléguée régionale Occitanie pour l'AHF et Brigitte COUDERC, antenne AHF du Lot étaient présentes ce soir-là.
Rendez-vous le 27 septembre 2025 pour la nouvelle édition. On vous attend nombreux pour la bonne cause !

Ci-dessus en page 27 le programme de l'EKIDEN de Cahors 2025.

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE : Cécile RIGAL / Tél : 06 48 10 27 35 / ahfcecile.rigal@gmail.com

SAVE THE DATE

Ekiden de Cahors 2025 fixé au samedi 27 septembre 2025, Place Gambetta :

• AU PROGRAMME :
Départ exceptionnel avec la présence des supers héros au grand cœur, pour le sourire des enfants et des plus grands, Batman, Superman et beaucoup de héros de Comics seront là pour le départ.

C'est la surprise !

• À SAVOIR :
Ouverture des inscriptions sur chrono start **le 1 juin 2025.**

Fermeture le mercredi 24 septembre 2025, 18h00.

• 14h00 - Départ de la marche **Nordique Boucle de 10 km, (bâtons obligatoires).**
Durée 1h40. Une initiation vous sera proposée au village dès 13h30.

• 14h30 - Départ de la marche : ***La Sportive «Mont St Cyr»***
Boucle de 7km qui vous conduira jusqu'au Mont St Cyr, son point de vue unique et son site naturel protégé. (Dénivelé positif de 171m)

• 14h30 - Départ de la marche : ***La Classique «Urbaine - Patrimoine»***
Boucle urbaine de 7km qui vous fera découvrir les principaux sites remarquables de Cahors. Le Pont Valentré, La Barbacane, l'Arc de Diane, la Cathédrale saint Etienne et son cloître et bien d'autres merveilles cadurciennes.

• 14h35 - Départ de la marche : ***La Douce «Balade Urbaine»***
Boucle de 5km dans les rues de Cahors. C'est une déambulation adaptée PMR et poussettes pour que chacun puisse découvrir Cahors.

• 17h50 - Départ de l'**Ekiden Enfants**
6 boucles de 2km135

• 18h00 - Départ de l'**Ekiden Adultes**
6 boucles, 5km, 10km, 5km, 10km, 5km, 7,195km

• 21h30 - **Podium adultes**
podium enfants au fur et à mesure des arrivées

• 22h30 - **Fin de la course**



PARTICIPER AU CONSEIL DE VIE SOCIALE, POURQUOI ?

Créé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale afin de renforcer les droits des résidents hébergés dans des établissements médico-sociaux, le Conseil de Vie Sociale (CVS) est une instance officielle, élue par les résidents et les familles

— PAR ALAIN TESSIER, DÉLÉGATION AHF PACA

Derrière ce texte de référence formel se trouve une opportunité de mieux accompagner les êtres chers que nous allons confier à des établissements d'accueil pour des séjours plus ou moins longs. Je voudrais ici décrire mon expérience à la Maison d'Accueil Spécialisée de l'Hôpital Louis Brunet, à Allauch, près de Marseille. Cette MAS « La Rencontre » a pour spécificité d'accueillir en majorité des résidents touchés par la Maladie de Huntington, ce qui requiert bien des compétences particulières. Ma fille aînée y a été admise il y a 4 ans. Comme c'est souvent le cas, je n'avais qu'une idée vague du fonctionnement de cet établissement, ou pire, je m'en faisais des représentations erronées. Mais il y eut d'abord l'accueil chaleureux et bienveillant lors de l'installation, puis, très vite, le constat qu'il se trouvait là une vie en collectivité intense, joyeuse et stimulante, bénéfique pour les résidents quel que soit le degré d'évolution des pathologies. C'est alors que l'invitation à me joindre, en tant que parent, au travail du CVS, m'a permis de mieux saisir comment fonctionne la MAS sur les plans les plus divers.

Le CVS étant composé de représentants des résidents, des familles, des représentants légaux, des professions employées, de la direction, et de l'équipe médico-sociale, on peut se trouver au plus proche des réalités vécues par les résidents. Il se réunit a minima 3 fois par an. Son président est élu parmi les représentants des usagers. Il favorise ainsi l'expression de tous les concernés. La participation des personnes résidentes et de leurs familles à la vie de la structure est rendue possible. J'ai été très ému de voir se révéler les résidents qui pouvaient, selon leurs moyens et avec les soutiens des personnels, se montrer tout à fait impliqués, compétents et créatifs dans leur vie quotidienne.
Voici quelques exemples de situations que j'ai pu apprécier ; ils illustrent comment un CVS est associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement ou du service. Ce faisant, il contribue à une politique de prévention et de lutte contre la maltraitance :

• **La gestion du linge est un sujet récurrent dans la plupart des structures d'accueil.** Elle est complexe car elle touche d'une part l'organisation collective, avec la limite de ses moyens et éventuellement les sous-traitants, et d'autre part le soin qui est dû à des vêtements personnels auxquels les résidents comme leurs proches sont très attachés. Le



Réunion des familles 01/2025 - Résidents MAS - SLD - USA/UHR

marquage, la collecte, le tri, l'hygiène, les délais de traitement, jusqu'à la restitution, etc. sont autant de paramètres qu'il faut conjuguer en vue d'une bonne efficacité. C'est un réel défi, et on déplore souvent le linge « perdu » ou abîmé. Il est alors intéressant de connaître la complexité des parcours, les éventuelles failles des différentes étapes, leurs aléas et leurs contraintes. Outre les signalements, la connaissance des problématiques peut permettre de s'impliquer en vue de trouver des solutions.

• **Les soins d'hygiène corporelle représentent une condition non négociable,** a fortiori pour des personnes en situation de handicap. Comment faire au mieux, alors, quand un personnel déjà sur-sollicité doit pallier les absences en raison de maladies en périodes de grippes ? Les échanges en CVS ont permis de faire un état des lieux de la situation, et de faire remonter des signalements aux encadrants jusqu'à la Direction, tout en étant conscients des contraintes budgétaires. Nous avons pu voir comment le personnel hospitalier s'est alors senti perçu et soutenu dans ses efforts. Puis nous avons constaté les progrès réalisés. Il est donc plus fructueux de s'investir comme partie prenante d'une situation problématique plutôt que de juger sans être impliqué. C'est crucial dans un contexte où la question de la dignité humaine se doit d'être préservée avec bienveillance.

Le CVS est informé et consulté sur l'animation socio-culturelle et les prestations proposées par l'établissement ou les services :

• **Les sorties, visites, animations, fêtes, etc... marquent des moments d'enrichissement et d'ouverture essentiels pour les résidents.** En face de ce souhait largement partagé, on constate de nouveau les défis d'organisation, de mobilisation et de moyens qui trouvent vite leurs limites. Le CVS peut alors jouer son rôle de soutien pour mobiliser la communauté des familles et proposer des ressources, y compris pour les financements qui doivent respecter les législations en vigueur dans un établissement public !

• **Nos réunions de CVS ont permis d'organiser une après-midi festive** où les résidents, familles et personnels ont découvert ensemble le film « The Present », de Dimitri POFFÉ. Ce fut un moment plein de sensibilité, fort, chargé en émotion, partagé et reçu comme beau, puissant, riche d'enseignements et incroyablement stimulant pour tous.

Les éventuels projets de travaux et équipements relèvent aussi des préoccupations des CVS. Par leurs actions, ils peuvent transmettre les souhaits des résidents quant à l'aménagement de leurs espaces de vie. Il n'est pas anodin d'exprimer un désir, comme on le fait chez soi, par exemple voir aménager une terrasse extérieure ombragée.

Nous avons travaillé sur les dispositions à prendre en cas d'urgence : comment assurer une bonne transmission des informations nécessaires lorsqu'un résident atteint de la MH doit être transféré dans d'autres établissements de soins ?

Les réunions de CVS sont également des lieux d'informations et d'échanges utiles en cas de mises en place de mesures spéciales : plan Blanc (épidémies, situations sanitaires exceptionnelles...) ou plan Bleu (canicules...).

Les réunions de CVS donnent lieu à des comptes rendus accessibles dans le service, à partir desquels le président établit un rapport d'activité annuel présenté à la direction.

Enfin, les CVS sont entendus lors de la procédure d'évaluation de l'établissement par l'ARS. Le CVS est ensuite informé des résultats et associé aux mesures correctrices à mettre en place.

Il est intéressant de souligner qu'on peut participer au CVS d'un établissement en tant que parent, mais aussi en tant que représentant de l'AHF. Dans ce cas, rappelons que l'AHF possède l'agrément de représentation des usagers auprès des institutions hospitalières.

Pour tous ces aspects, il est évident que l'implication dans les structures d'accueil est non seulement utile, mais riche d'expériences et de rencontres humaines.

APPEL À BÉNÉVOLAT EN RÉGION PACA !

Depuis quelques années les antennes de l'AHF en région PACA s'activent, pour faire connaître la maladie de Huntington auprès des pouvoirs publics et des établissements de santé, et pour soutenir nos malades et leurs familles.

Notre mission principale est l'écoute téléphonique, l'orientation auprès des médecins spécialistes et la diffusion d'informations sur les démarches administratives. Au cours de l'année 2024, nous sommes devenus Délégation PACA. Nous poursuivons notre mission d'écoute téléphonique, nous organisons la réunion bisannuelle des familles en coopération avec le Centre de Compétence de la Timone. Nous participons régulièrement au Forum des Associations, à la réunion Solidaire Handicap, aux rencontres organisées par l'Alliance Maladies Rares et à des échanges en table ronde à destination de futurs conseillers en génétique...

Nous avons besoin de vous, de bénévoles pour continuer et faire grandir nos actions.



Corinne DELIONNET au Forum des association rencontre Laure VALETTE, députée du Var.

J'agis !

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 2025**

❑ J'adhère à l'AHF pour la somme de **35€ pour l'année 2025 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.**

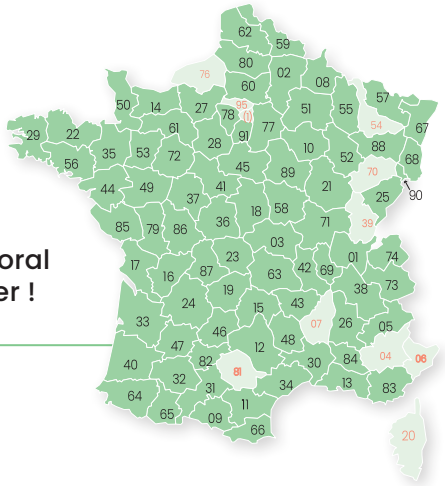
Conformément au règlement européen sur la protection des données (RGPD) vous avez un droit d'accès, de rectification ou de suppression de tout ou partie de vos données et pouvez exercer votre droit à limitation à tout moment. Pour cela il suffit de nous écrire à huntingtonfrance@wanadoo.fr ou par courrier 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
denisefrançoise@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
› **Dorothée BESNARD**
Tél : 06 85 19 81 75
dorothee.hoyet@orange.fr

Charente Maritime (17) - Saintes
› **Dorothée 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 85 95 13 20
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.orlane@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.orlane@hotmail.com

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

Loire-Atlantique (44) - Nantes
› **Dominique ARMANT**
Tél : 06 30 04 72 85
armant.dominique@wanadoo.fr

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

Lozere (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
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
› **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

› **Corinne TARDIF**
Tél : 06 33 21 98 18
tardif.ch@sfr.fr

Rhône (69)
› **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
huntington.aura@gmail.com

› **Christiane MEYER**
Tél : 06 69 96 77 27
chrisbm343@gmail.com

Haute-Savoie (74) - Annecy
› **Véronique GOLFIER**
Tél : 06 51 14 81 98
huntington.aura@gmail.com

› **Marie-Christine VAGNOUX BOVAGNE**
Tél : 06 71 04 95 14
vagnoux.mc@orange.fr

Seine-et-Marne (77) - Meaux
› **Isabelle GLAY**
Tél : 06 22 08 17 23
i.wyckaert@laposte.net

Yvelines / IdF (78) Rambouillet
› **Claire LELUC**
Tél : 06 25 75 02 92
clairelleluc.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

Vienne (86)
› **Léa GENOUD**
Tél. 06 67 40 32 01
huntingtonpoitiers@gmail.com

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

ISSN 1775 82 97