AHF
ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE
Vivre avec la maladie

Le mag' de l'AHF

Association Huntington France

N° 95 - Novembre 2025









Édito

L'ANNÉE 2025 : UN TOURNANT IMPORTANT

L'année 2025 qui se termine marque un tournant important, tant pour la communauté Huntington que pour l'AHF. Des avancées thérapeutiques importantes ont été annoncées au mois de septembre avec des résultats préliminaires prometteurs concernant les essais cliniques AMT-130 et SKY-0515.

Je vous invite à venir à la JNMH le vendredi 5 décembre à la Cité des Sciences à Paris pour écouter les spécialistes. Vous verrez également dans ce mag que des programmes de recherche précliniques tel que le programme HX127 sont aussi très prometteurs. L'année 2025 marque également un tournant pour l'AHF. **En effet l'association a décidé d'effectuer les démarches afin d'être reconnue ARUP (Association Reconnue d'Utilité Publique) ce qui va permettre à l'AHF d'accroitre sa crédibilité auprès de la communauté Huntington, et la légitimité des actions qu'elle mène sera renforcée.** Obtenir cette reconnaissance officielle de l'État atteste du sérieux et de l'impact de l'association ainsi que de son engagement pour l'intérêt général.

Enfin, comme annoncé dans le précédent Mag, l'AHF a lancé un important appel à projets pour apporter du soutien financier à un projet d'habitat partagé.

Ces nouvelles importantes ne nous font pas oublier les nombreuses actions et manifestations qui sont organisées à travers toute la France par des bénévoles fantastiques.

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. Nous serons plus forts ensemble !

Marc ISSANDOU
Président de l'AHF

Le mot du **parrain**

EMMANUEL ÉTAIT PRÉSENT À LA COURSE DES HÉROS 2025!



«J'ai vécu un moment incroyable à la Course des Héros en juin dernier. Être à vos côtés, familles et malades, m'a énormément touché et donné une grande leçon de courage.

Porter les couleurs de l'AHF avec vous, c'était bien plus qu'une course: c'était un vrai moment de partage et de solidarité.»

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



Gratitudes pour un généreux et discret soutien !

En janvier 2025, ISDEL ENERGY Omexom, branche du groupe VINCI Énergie, a remis à l'AHF un généreux don de 1500 €. L'AHF adresse ici un immense merci à Florent GIL PUIG, pour son travail de présentation des missions de l'AHF et de la cause Huntington, auprès de tous les salariés de l'entreprise qui ont donné leurs suffrages pour ce soutien, et bien sûr à Léo ARCHER, son chef d'entreprise, sans qui ce généreux partenariat n'aurait pas vu le jour !



De gauche à droite : Manuel DOS SANTOS, Président de la zone 10 et 2e vice-gouverneur élu du district 103 Île-de-France Ouest, Maryse MOREAU, administratrice AHF, Christophe BURBOT, président Lions Club Roissy Pays de France.

LE LIONS CLUB DE ROISSY PAYS DE FRANCE A RENOUVELÉ SON DON DE 1500 € EN FAVEUR DE L'AHF

Un chèque de 1500 € a été officiellement remis par le président de l'ACDR, M. Manuel DOS SANTOS, à l'occasion d'un dîner organisé au Golf International de Roissy en France le 18 juin 2025.
Mme Maryse MOREAU, membre du conseil d'administration de l'AHF représentait l'association.
Lors de la cérémonie, un membre du Lions a également remis un chèque personnel de 100 €.
L'an dernier le don a participé à la continuité de nos actions en faveur de la mise à disposition de fauteuils ergonomiques aux malades.
Cette année le montant du don sera dédié à la pérennisation de l'accompagnement psychologique et social que nous apportons aux malades et leurs familles. L'AHF remercie très chaleureusement le LIONS CLUB de Roissy en France et leurs membres, pour leur soutien à nos actions.

UN GRAND MERCI À MÉLANGE IMPRIMERIE ET À LIONEL !





L'Association tient à exprimer sa profonde gratitude à MÉLANGE Imprimerie, son imprimeur de confiance, pour son geste généreux.

En effet dans le cadre de son opération solidaire habituelle – un don de 2€ par facture émise durant tout le mois de mars reversé à une association – **MÉLANGE Imprimerie** a choisi cette année de faire bénéficier l'AHF de cette initiative.

Ce soutien concret illustre l'engagement et les valeurs humaines portées par toute l'équipe de MÉLANGE Imprimerie. Lionel GUETTA, notre interlocuteur privilégié chez MELANGE, et fan de foot, nous a retrouvés lors de la couse des héros du 15 juin 2025 à Paris, pour nous remettre un généreux chèque de 1 524 €, aux côtés de notre parrain Emmanuel PETIT : c'est un encouragement, une belle preuve de solidarité. Au nom de toute l'équipe de l'AHF, **merci sincèrement.**

UN PARTENARIAT DURABLE AU SERVICE DES MALADES : LA FONDATION ROGER DE SPOELBERCH SOUTIENT L'AHF

fondation ROGER DE SPOELBERCH

La Fondation ROGER DE SPOELBERCH, établie à Genève, a été créée pour mettre en œuvre les aspirations de la famille belge de SPOELBERCH, en soutenant la recherche sur les maladies neurodégénératives, notamment les troubles psychiatriques. En 2022, la Fondation a accordé son très généreux concours financier, pour un programme de 5 ans, permettant à l'Association Huntington France d'acquérir deux fauteuils de type Oméga chaque année.

Depuis 2022, l'AHF a ainsi pu acquérir 8 nouveaux fauteuils ergonomiques. L'année 2026 marquera la fin du partenariat et la dernière vague d'acquisition de 2 autres fauteuils qui viendront étoffer une flotte pour un total de 40 fauteuils, gérés en prêt à l'intention des personnes atteintes de la maladie de Huntington. Les demandes sont nombreuses. Pour en bénéficier, il convient d'être inscrit sur la liste d'attente.

L'Association tient à exprimer sa profonde gratitude envers la Fondation ROGER DE SPOELBERCH pour leur confiance et leur soutien financier inestimable. C'est grâce à ce partenariat d'importance capitale que l'AHF peut poursuivre son action en faveur des familles touchées par la maladie.

En complément à cette aide concrète, la Fondation ROGER DE SPOELBERCH renouvelle, cette année, sa confiance envers l'AHF et soutient notre démarche, en finançant l'organisation et la logistique de la Journée Nationale de la Maladie de Huntington qui aura lieu le vendredi 5 décembre 2025. L'AHF remercie vivement la Fondation ROGER DE SPEOLBERCH pour leur indéfectible soutien.



2E EDITION DU SALON DU BIEN-ÊTRE À CHATILLON-SUR-SEINE : MERCI À PAULINE ET TOUS LES BÉNÉVOLES QUI SE SONT MOBILISÉS !

Les 3 et 4 mai 2025, le Salon du Bien-Être, initié par Pauline et son entreprise *L'éveil des énergies* en 2024, a été, pour cette deuxième édition, une très belle réussite. Durant deux jours, plus de 50 exposants passionnés ont pu présenter leurs activités. Les quelques 650 visiteurs ont ainsi pu découvrir de nombreuses pratiques de bien-être : massages, hypnose, magnétisme, sophrologie, naturopathie, art-thérapie… ainsi que des produits naturels et artisanaux : huiles essentielles, cosmétiques, minéraux, encens, bijoux…
Une grande tombola a été organisée au profit de l'Association Huntington France. De nombreux lots, offerts par les exposants, ont permis de récolter des fonds pour soutenir la recherche et les actions de l'association. 712 € de dons ont ainsi pu être reversés à l'AHF. L'AHF remercie chaleureusement Pauline et tous les bénévoles qui l'ont épaulée, ainsi que tous les exposants et visiteurs pour leur générosité.

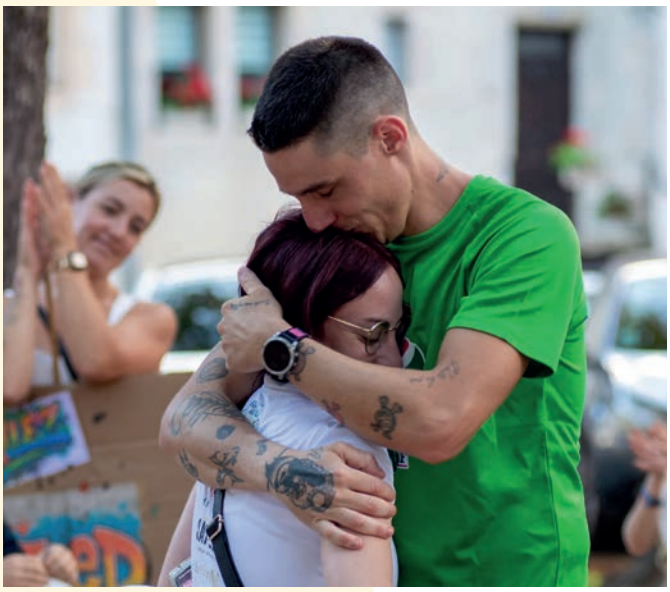
Ce salon a aussi permis de faire connaître la maladie de Huntington et l'association. Un choix de cœur, la famille des organisateurs étant directement touchée par la maladie. Rendez-vous l'année prochaine pour la 3e édition !

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

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

DÉFI R'HUNTINGTON RELEVÉ POUR FRÉDÉRIC PLANÇON : 60 KM DE COURAGE ET 1 500 € POUR L'AHF







Quand le sport devient un élan de solidarité !

Frédéric a relevé un défi hors norme : rallier Saint-Vit à Ornans le 20 septembre 2025 pour soutenir l'Association Huntington France.

60 km de trail, dont 37 km en solitaire, 1 500 m de dénivelé positif réalisé en 8 h 37 d'effort continu sous un soleil de plomb à 28 degrés ! Un exploit impressionnant, porté par une détermination sans faille !

Frédéric a imaginé et organisé ce défi de A à Z. A différents points du parcours, un stand de ravitaillement a permis de sensibiliser le public à la maladie de Huntington. Les visiteurs ont aussi pu repartir avec un t-shirt ou un tote-bag R'Huntington, contribuant ainsi à faire grimper la cagnotte à plus de 1500 € au profit des actions de l'AHF.

De nombreux mécènes, amis, collègues et proches ont soutenu Frédéric tout au long de son aventure, avec une pensée particulière pour sa femme et son fils, toujours à ses côtés. L'antenne AHF du Doubs, Odile, avait également fait le déplacement à Besançon pour le soutenir et l'applaudir. L'arrivée de Frédéric au bout de 8h37 d'effort a été riche en émotions.

Un immense bravo et merci à Frédéric pour ce défi solidaire exceptionnel !

L'AHF se joint à Frédéric pour remercier du fond du cœur tous ceux qui l'ont soutenu et entouré lors de ce défi. L'AHF a cru en son projet et nous sommes très fiers de lui et de la visibilité qu'il a donnée à cette occasion à la maladie. Alors… rendez-vous en 2026 pour R'Huntington 2e édition ?

GROUPAMA GRAND EST A SOUTENU HUNTINGTON FRANCE PAR DEUX FOIS CETTE ANNÉE !



Chaque année, Groupama installe des Fan Zones à l'occasion du Tour de France. Le 26 juillet 2025, à Val-d'Usiers/Sombacour, l'édition a rassemblé élus, invités et spectateurs autour d'une journée festive et conviviale.

Grâce à la tombola organisée par Groupama, animée par Frédéric PLANÇON (Trail R'Huntington) et Odile LESPRIT, antenne AHF du Doubs, 560€ ont été récoltés au profit de l'Association Huntington France.

Dans un deuxième temps, le 16 septembre dernier, à Schiltigheim (67), les collaborateurs de Groupama Grand Est ont renouvelé leur engagement en organisant une vente solidaire de viennoiseries aux côtés de notre antenne locale, José CÉRÉZO, qui a apporté son témoignage. Cette vente a rapporté 270€ à l'association. Pour Groupama, cette action s'inscrit également dans le cadre des Balades Solidaires, organisées chaque année sur le territoire national, afin de soutenir les associations de maladies rares en lien avec sa Fondation, qui fête cette année ses 25 ans d'existence.

C'étaient deux occasions privilégiées pour partager ensemble un moment convivial et chaleureux ! Ces actions témoignent de la générosité de Groupama et de leur soutien envers les personnes touchées par la maladie et les familles.

Un grand merci à toutes les équipes de Groupama et aux antennes AHF mobilisées pour faire de ces moments de vrais élans de solidarité et de partage !



De gauche à droite : Valérie BALDON, responsable Communication GGE et ses collaboratrices, Frédérique KALMS et Valérie WENDLING avec José CÉRÉZO, antenne AHF 67 au centre.

Photo du haut et de droite à gauche : Sophie BOILLIN, Vice-Présidente de Groupama Grand Est et Présidente de la Fédération Groupama du Doubs ; Odile LESPRIT, antenne AHF du Doubs ; Frédéric PLANÇON trailer du défi R'huntington ; Dominique SALOMON, Président de la Caisse locale Groupama de Val-d'Usiers ; Lilian COUILLEZ, le speaker de la Fan Zone ; la gagnante de la Tombola remportant le maillot Groupama-FDJ.

Swing solidaire au Golf de la Baule : plus de 2 700 € reversés à l'AHF

Grâce à Séverine MONMUSSON, cette année encore, a été organisée le 11 août dernier, la coupe du Proshop au golf de La Baule au profit de l'AHF. Elle a réuni une centaine de joueurs sous un beau soleil et sur un superbe parcours. La dotation des prix récompensant les meilleurs joueurs était également exceptionnelle. La générosité des participants a permis de réunir plus de 2 700 € de dons au profit de l'AHF. **Grand merci à Séverine de la boutique Eurogolf ! !**





ANIM'A LA JOIE : LE CŒUR SUR LE CARTON !



Encore un énorme succès, lors des lotos organisés par Sophie, Christian et l'équipe d'Anim'à la Joie. Le chèque de 1927 € a été remis à Josette Jules, pour l'AHF.













RETOUR EN IMAGES SUR L'ÉDITION 2025 DE LA COURSE DES HÉROS

Participer, c'est agir pour mieux vivre avec huntington !

La Course des Héros ... c'est quoi ? C'est courir ou marcher pour une belle cause, c'est un défi sportif, familial, festif et solidaire. Personnes « ordinaires » et personnes « extra-ordinaires » s'y côtoient avec une grande bienveillance. Nous avons besoin de vous pour transformer ensemble ce challenge en un moment de cœur en collectant des fonds au profit de l'AHF pour financer ses actions sur l'ensemble du territoire. Rejoignez-nous pour une journée inoubliable de solidarité, de convivialité et de dépassement de soi lors de l'édition 2026.

Ensemble, devenons des Héros !











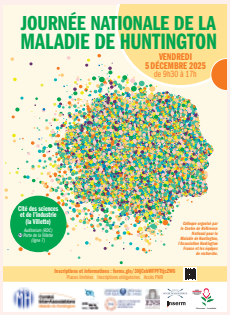






À VOS AGENDAS !

• JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON, VENDREDI 5 DÉCEMBRE 2025 À LA CITÉ DES SCIENCES, À LA VILLETTE



Nous comptons sur le plus grand nombre d'entre vous pour venir nous rencontrer à la Journée Nationale de la Maladie Huntington le vendredi 5 décembre 2025 à la Cité des sciences et de l'industrie de la Villette, à Paris, de 9h30 à 17h. Cette 6e édition est organisée par le centre de référence de la maladie de Huntington, CHU Henri Mondor, à Créteil et en partenariat avec l'AHF. L'inscription est gratuite mais les places sont limitées. Inscrivez-vous vite pour réserver la vôtre ! Rendez-vous sur le site internet de l'AHF pour télécharger le programme passionnant de la journée. **Restez avec nous en fin de journée pour participer à l'Assemblée Générale Extraordinaire et partagez le pot de l'amitié.**

Inscriptions et informations : https://huntington.fr/journee-nationale-de-la-maladie-de-huntington-vendredi-5-decembre-2025/

• DU 6 DÉCEMBRE 2025 AU 24 JANVIER 2026 :

EXPOSITION : « CHORÉ(E)GRAPHIE » DE LAURE GRAVES



Laure GRAVES est née à Nantes en 1956 et a passé son enfance à Meudon dans la région parisienne. Elle aimait peindre pendant son adolescence. Après avoir terminé une maitrise à l'Institut d'art et d'archéologie de la Sorbonne, elle a commencé une formation pour être guide-conférencière au Louvre avant de déménager avec son mari à Washington DC, où elle était guide au National Gallery of Art. Avec son conjoint et leurs trois enfants, elle a vécu en Inde, en Malaysie, en Italie et au Japon où elle a enseigné le français. Elle a été diagnostiquée de la maladie de Huntington en 2012 et a repris la peinture, principalement en aquarelle, en 2024. Actuellement Laure divise son temps, avec son mari, entre Paris et le Perche. **L'exposition intitulée « Choré(e)graphie » présentera une vingtaine de dessins et tableaux de Laure GRAVES, du 6 décembre 2025 au 24 janvier 2026 à l'espace exposition de la médiathèque Le Passage de Rémalard dans l'Orne.** Le vernissage de l'exposition est prévu le samedi 6 décembre en présence de l'antenne AHF de l'Orne, Marie-Cécile FRANÇOIS. **Des cartes de vœux illustrées de ses plus belles œuvres seront vendues pour l'occasion.** Ne manquez pas cette mise en lumière des œuvres de Laure, qui vit avec la maladie de Huntington.

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

› **La prochaine Assemblée Générale de l'AHF aura lieu par correspondance courant du 1er semestre 2026.**

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

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

ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE
CANDIDATURE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

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

Tél. ..... Portable .....

E-mail .....

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

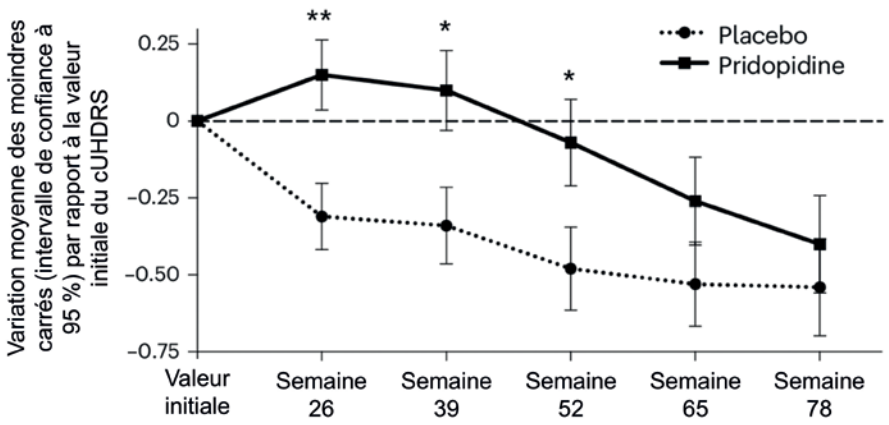
Résumé des dernières avancées sur les essais cliniques au 28 septembre 2025

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

Prilenia Therapeutics a annoncé le 25 juillet que le Comité des médicaments à usage humain (CHMP) de l'Agence européenne des médicaments (EMA) a recommandé le rejet de la demande d'autorisation de mise sur le marché de la pridopidine pour le traitement de la maladie de Huntington (MH). La pridopidine est une molécule, administrée par voie orale, qui stimule des mécanismes neuroprotecteurs clés via le récepteur sigma-1 (S1R). Ces mécanismes neuroprotecteurs sont souvent altérés dans les maladies neurodégénératives telles que la MH et la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Malgré la recommandation de rejet de la demande d'autorisation de mise sur le marché, des plans à court terme sont mis en place par **Prilenia** pour lancer une nouvelle étude mondiale pour la MH. Le recrutement pour ces deux études devrait débuter dès que possible. Cette nouvelle étude vise à confirmer les résultats précédemment observés de la **pridopidine** [Fig.1].

Fig.1

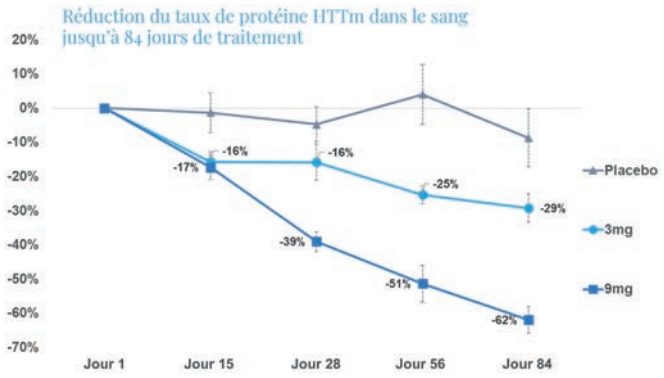


En effet, des données montrant que le traitement par pridopidine a ralenti la progression clinique chez les patients atteints de la MH ne prenant pas de médicaments antidopaminergiques (MAD) ont été publiées dans la revue Nature Medicine. **Les données issues de l'analyse prédéfinie de ce sous-groupe de patients ne prenant pas de MAD montrent que le traitement par pridopidine a permis une amélioration cliniquement significative par rapport à la valeur initiale pendant un an.**

La société de biotechnologie **Skyhawk Therapeutics,** est une société de biotechnologie en phase clinique, développant de nouvelles thérapies à base de petites molécules conçues pour moduler des cibles ARN. Le 17 septembre, la société a annoncé des résultats positifs de l'analyse intermédiaire de son essai clinique de phase 1 portant sur **SKY-0515,** un comprimé expérimental à prendre par voie orale pour la MH.

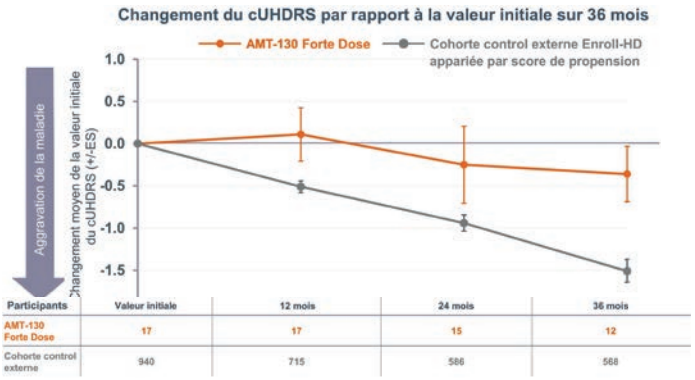
Après 84 jours de traitement, la vingtaine de volontaires recevant SKY-0515 présentent des réductions dose-dépendantes du taux de protéine huntingtine mutante (HTTm) dans le sang, dont 62 % à la dose de 9 mg. SKY-0515 a été généralement bien toléré aux deux doses testées et démontre une excellente pénétration dans le système nerveux central. Le traitement par SKY-0515 entraîne également une réduction importante et dose-dépendante de l'ARNm (précurseur de protéine) de PMS1 [Fig.2]. C'est une protéine de réparation de l'ADN qui, lorsque son taux est réduit, ralentirait l'expansion somatique des répétitions CAG. Il s'agit du processus moléculaire qui allonge les répétitions CAG dans certaines cellules de l'organisme au fil du temps. En réduisant la protéine toxique de la HTTm et en ralentissant potentiellement un autre des moteurs de la maladie, les scientifiques de Skyhawk pensent qu'ils pourraient obtenir un effet 2 pour 1 avec ce médicament. Le profil de sécurité globale est favorable, ce qui justifie la poursuite du développement clinique du programme avec une étude de phase 2/3 visant notamment à évaluer l'efficacité de SKY-0515

Fig.2



Remarque : Les barres d'erreur représentent l'erreur standard de la moyenne.
Le traitement des patients sous placebo (n = 6), 3 mg (n = 10) et 9 mg (n = 10) est en cours.

Fig.3



Participants	Valeur initiale	12 mois	24 mois	36 mois
AMT-130 Forte Dose	17	17	15	12
Cohorte control externe	940	715	586	568

chez 120 participants atteints de MH de stade 2 et de stade 3 précoce, répartis sur 10 sites en Australie et en Nouvelle-Zélande. Les patients éligibles recevront une dose orale quotidienne de SKY-0515, à l'une des trois doses proposées, ou un placebo, pendant une période de traitement d'au moins 12 mois.

Le 24 septembre, la société **uniQure** a annoncé les résultats positifs de l'étude de phase 1/2 portant sur **l'AMT-130** pour le traitement de la MH. Au lieu d'être administré sous forme de pilule ou d'injection, l'AMT-130 est délivré directement dans le cerveau par le biais d'une procédure chirurgicale. L'AMT-130 est conditionné dans un virus inoffensif spécialement conçu. Ce virus contient les plans de fabrication d'une molécule génétique spéciale qui empêche la fabrication de la protéine huntingtine.

uniQure a analysé les résultats de 24 volontaires traités par AMT-130 (12 à forte dose ; 12 à faible dose), après 36 mois de suivi. L'étude clinique n'a pas de groupe contrôle placebo. Les résultats pour chaque groupe de dose ont donc été comparés à un groupe contrôle externe issu des données d'histoire naturelle d'Enroll-HD. L'étude clinique a atteint son critère d'évaluation principal prédéfini : l'AMT-130 à forte dose a démontré un ralentissement statistiquement significatif de 75 % de la progression de la maladie, mesuré par l'échelle composite d'évaluation unifiée de la maladie de Huntington (cUHDRS) à 36 mois, par rapport à un groupe témoin externe. L'étude a également atteint un critère d'évaluation secondaire en obtenant un ralentissement statistiquement significatif de la progression de la maladie, mesuré par la capacité fonctionnelle totale (CFT) à 36 mois. D'autres critères secondaires de mesure des fonctions motrices et cognitives ont montré des tendances favorables bien que les résultats ne soient pas toujours statistiquement significatifs, notamment le test des modalités symboles-chiffres (TMSC), le test de lecture de mots de Stroop (TLMS) et le score moteur total (SMT) [Fig.3] :

• Un ralentissement de 88 % de la progression de la maladie, mesuré par le TMSC.
• Ralentissement de 113 % de la progression de la maladie, mesuré par le TLMS (un ralentissement de plus de 100% suggère même une amélioration par rapport au début du traitement).
• Ralentissement de 59 % de la progression de la maladie, mesuré par SMT.

Enfin, une diminution moyenne de -8,2 % par rapport à la valeur initiale de la NfL dans le liquide céphalorachidien. Il s'agit d'un biomarqueur bien caractérisé correspondant à la neurodégénérescence. Une élévation de la NfL est fortement associée à une sévérité clinique accrue de la MH. L'AMT-130 a été généralement bien toléré, avec un profil de sécurité gérable aux deux doses. Au 30 juin 2025, aucun nouvel effet indésirable grave lié au médicament n'avait été observé depuis décembre 2022. Les effets indésirables les plus fréquents dans les groupes de traitement étaient liés à la procédure d'administration. Ils ont tous été résolus d'après uniQure. La société prévoit de soumettre une demande d'autorisation de mise sur le marché américain au premier trimestre 2026, avec un lancement prévu aux États-Unis plus tard dans l'année, sous réserve d'approbation. Aucune information pour le reste du monde n'a été communiquée.

Pour en savoir plus :

• N'hésitez à visiter le site internet de HDBuzz.

• Vous souhaitez contribuer à la recherche scientifique et participer à un essai clinique ? Identifiez ceux en cours en France sur le site internet HD Trail Finder (https://hdtrialfinder.net/fr/maison-2/) et contactez l'équipe du médecin coordinateur de l'essai clinique comme point de départ.

Déclaration de conflit d'intérêt : Hubert Aviolat travaille chez AbbVie, une entreprise pharmaceutique. Abbvie n'a contribué ni à la conception, ni à la rédaction ou à la révision de cet article ni à son approbation.

Restaurer le transport des signaux de survie pour soigner la maladie de Huntington

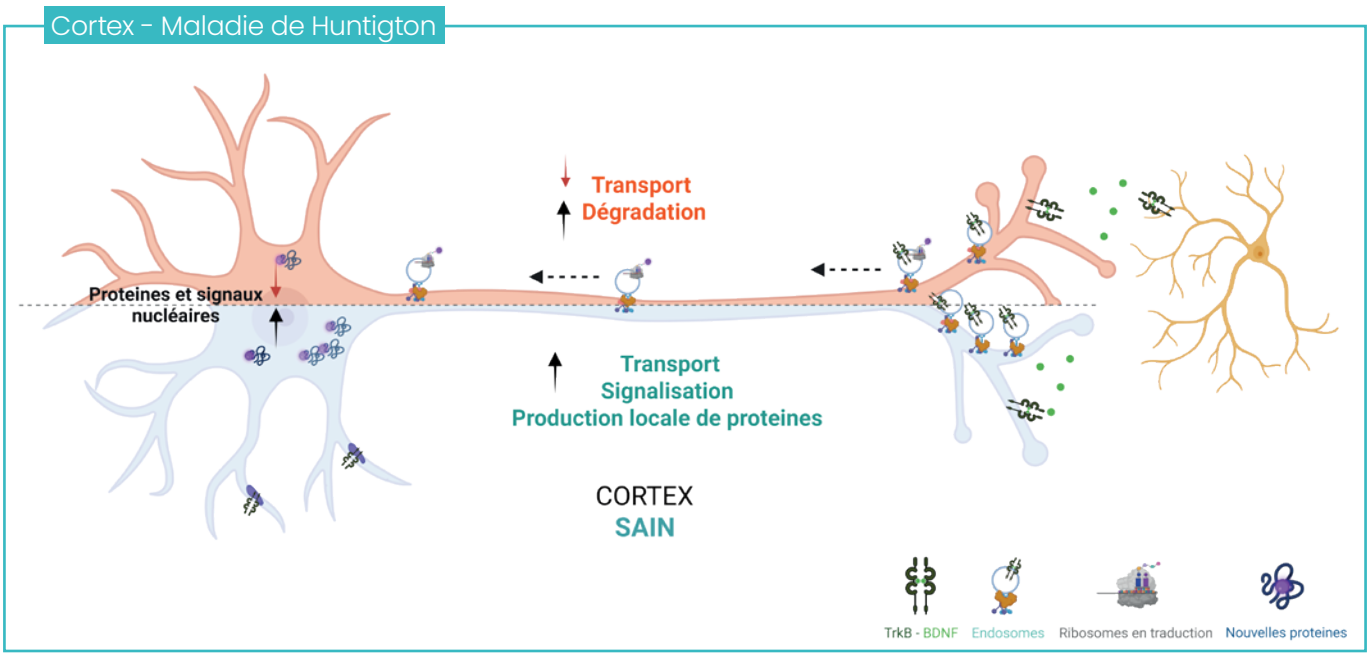
— PAR ANNA TREVISAN – GRENOBLE INSTITUTE DES NEUROSCIENCES, GRENOBLE.
THÈSE SOUTENUE FINANCIÈREMENT PAR L'AHF DE 2023 À 2026

La maladie de Huntington (MH) est une maladie génétique rare et incurable qui touche le cerveau. Elle est causée par une mutation du gène é, responsable de la production d'une protéine appelée huntingtine (HTT). Cette mutation modifie ses propriétés : elle se replie mal, s'agrège et perturbe le fonctionnement normal des neurones, en particulier dans deux zones clés du cerveau : le cortex et le striatum. Ces deux régions communiquent entre elles grâce à un réseau appelé circuit cortico-striatal. Le cortex envoie des signaux vers le striatum via les prolongements des neurones corticaux qui vont se connecter aux neurones du striatum. Ces prolongements, appelés axones, forment alors un circuit un peu comme une autoroute, et permettent de véhiculer les informations du cortex vers le striatum.

Ce circuit joue un rôle essentiel dans la régulation de l'humeur, des mouvements et de certaines fonctions cognitives. Quand il se dégrade, cela entraîne la triade de symptômes caractéristique de la maladie : des troubles psychiatriques (changement de personnalité), moteurs (mouvements involontaires – chorée) et cognitifs (altération progressive des capacités intellectuelles). La huntingtine, quand elle est saine, est essentielle pour un mécanisme appelé transport axonal. Ce transport est un système de « livraison express » qui circule le long des microtubules (de fins rails localisés à l'intérieur des prolongements nerveux appelés axones) permettant de déplacer rapidement des vésicules et des organelles d'un neurone à un autre à l'intérieur des axones, d'où le terme transport axonal. On peut l'imaginer comme une autoroute très organisée où les molécules voyagent à « grande vitesse » (jusqu'à 3 µm/s !) pour rejoindre les zones où elles sont nécessaires (du cortex vers le striatum par exemple). Si ce transport est perturbé, les cellules nerveuses n'arrivent plus à fonctionner correctement. Du fait de la structure particulière des neurones où les prolongements axonaux peuvent être particulièrement longs (plusieurs dizaines de cm) ce transport peut prendre plusieurs heures voire des jours. Il doit être extrêmement efficace et fidèle pour garantir la livraison locale de molécules essentielles au bon maintien des cellules cibles.

L'un des acteurs clés véhiculés par ce transport axonal est le facteur neurotrophique dérivé du cerveau ou BDNF (Brain-Derived Neurotrophic Factor) : une molécule essentielle pour le bon fonctionnement du circuit cortico-striatal. Produit dans le cortex, ce facteur de survie est acheminé, via le transport axonal, jusqu'au striatum, où, il se fixe sur un récepteur appelé TrkB localisé sur la membrane des neurones du striatum. Cette fixation envoie un signal activant des mécanismes qui protègent et renforcent

> Notre objectif est désormais de comprendre l'identité et le rôle de ces protéines. Cela nous aidera à identifier des cibles pour tenter de restaurer la communication intracellulaire dans les neurones du cortex…



Représentation schématique d'un neurone du cortex se connectant à un neurone du striatum et formant le réseau cortico-striatal. En situation saine (partie basse du schéma) le neurone du cortex transporte du BDNF vers le striatum et permet la survie des neurones du striatum. De plus, le BDNF libéré à la terminaison va être recapturé également par la terminaison corticale et induire la formation des endosomes. Ces endosomes vont voyager en sens inverse jusqu'aux noyaux du neurone du cortex et mettre en route un programme de survie. Dans le contexte de la maladie de Huntington (partie haute du schéma), ce transport des endosomes est perturbé conduisant à une diminution des signaux de survie pour maintenir le circuit cortico-striatal.

les neurones striataux. Toutefois, dans la MH, les niveaux de BDNF et de son transport sont réduits. Cette diminution rend le striatum plus vulnérable, le faisant progressivement dégénérer et favorisant ainsi l'apparition des symptômes de la MH. Notre laboratoire a montré que non seulement le BDNF libéré dans le striatum va préserver les neurones du striatum mais également les neurones du cortex eux-mêmes. En effet le BDNF agit aussi à la membrane des neurones du cortex. Ce faisant, il active un signal intracellulaire médié par le calcium qui favorise le repli de la membrane cellulaire. Cela permet de former des petites vésicules particulières, appelées endosomes. Ces endosomes voyagent via le transport axonal qui est médié par la protéine huntingtine et ils sont transportés de manière rétrograde pour envoyer des informations importantes aux noyaux cellulaires du cortex où ils activent des programmes pour soutenir les cellules et donc le réseau cortico-striatal. Par ailleurs, nous avons également démontré que, dans la MH, ces endosomes ne sont pas formés et transportés efficacement ; empêchant ainsi le cortex d'activer correctement les programmes nécessaires à la survie cellulaire des cellules du cortex. Ce mécanisme pourrait être responsable des défauts observés au niveau des neurones du cortex et qui avec les défauts observés dans le striatum sont caractéristiques de la MH.

QU'EST-CE QUI EST TRANSPORTÉ DANS CES ENDOSOMES ?

Nous avons découvert que certains endosomes, en particulier ceux qui contiennent le récepteur TrkB, peuvent transporter des ribosomes – de petites « usines » cellulaires – qui fabriquent des protéines directement pendant leur trajet. Plus intéressant encore : lorsque BDNF et TrkB interagissent, la quantité de nouvelles protéines produites par ces endosomes augmente nettement. Mais ce n'est pas tout : ces endosomes, chargés de protéines fraîchement synthétisées, ne restent pas sur place. Ils voyagent dans le cerveau jusqu'aux noyaux du cortex, fournissant ainsi des informations et des ressources supplémentaires pour aider le circuit neuronal à bien fonctionner. En revanche, dans la MH, le BDNF perd sa capacité à stimuler la production et le transport de ces nouvelles protéines sur ces longues distances. Les noyaux du cortex ne reçoivent donc plus le soutien nécessaire, ce qui compromet le maintien du tissu cortical et son bon fonctionnement avec un impact non négligeable dans le réseau cortico-striatal.

QUEL EST NOTRE OBJECTIF ?

Nous avons donc découvert que, dans la MH, le défaut de formation et de transport endosomal entraîne une altération de la synthèse et du transport de nouvelles protéines synthétisées. Notre objectif est désormais de comprendre l'identité et le rôle de ces protéines. Cela nous aidera à identifier dans la MH des cibles pour tenter de restaurer la communication intracellulaire dans les neurones du cortex contribuant ainsi à renforcer les signaux qui maintiennent le circuit cortico-striatal fonctionnel et à ralentir la neurodégénérescence du cerveau.

Le BHV Marais
UN SOUTIEN HORS DU COMMUN

Pendant trois mois, de juin à septembre 2024, le BHV Marais s'est mobilisé aux côtés de l'Association Huntington France (AHF) à travers une opération d'arrondi en caisse. Grâce à l'engagement de Muriel, salariée du magasin et adhérente AHF, de Laure BERTRAND, responsable RSE du BHV Marais et Laëtitia BARBE, coordinatrice RSE, cette action solidaire a permis de collecter une somme exceptionnelle : 35 048 €.
Ce montant permet déjà de financer pendant plus d'un an les services d'assistance psychologique et sociale proposés gratuitement aux familles touchées par la maladie de Huntington.
Pour en savoir plus sur cette belle opération et sur la politique RSE du BHV Marais, nous avons rencontré Laure BERTRAND, qui nous ouvre les coulisses d'un grand magasin pas comme les autres.



— INTERVIEW DE LAURE BERTRAND, RESPONSABLE RSE DU BHV MARAIS À PARIS. PROPOS RECUEILLIS PAR HÉLÈNE MONNIER, RESPONSABLE ANIMATION ET ACTIONS AHF

Hélène MONNIER : Pouvez-vous nous présenter le BHV Marais ?
Laure BERTRAND : Situé au cœur du Marais, dans le 4e arrondissement de Paris, le BHV Marais est un grand magasin emblématique de la capitale. Créé en 1856 et anciennement connu sous le nom de Bazar de l'Hôtel de Ville, il fait désormais partie de la Société des Grands Magasins (SGM), qui l'a racheté au Groupe Galeries Lafayette en novembre 2023. Dès sa création, le concept a été novateur : rassembler sous un même toit tout ce qui touche à la maison et à la personne — décoration, mode, beauté, et bien sûr, bricolage, un univers qui a longtemps fait sa renommée. Le sous-sol du magasin reste d'ailleurs une référence pour les amateurs et professionnels d'outillage. Le BHV c'est aussi plus de 800 collaborateurs et un autre site : BHV Parly 2 situé dans les Yvelines.

Une solidarité qui marque les esprits : **35 048€ collectés pour l'AHF** grâce à l'arrondi en caisse.

HM : Quels sont les axes prioritaires de votre politique RSE ?
LB : Depuis le rachat par la SGM, nous sommes en pleine transformation pour redynamiser l'enseigne et la ramener à l'équilibre. Au sein de ce grand chantier prioritaire, deux piliers environnementaux dans notre feuille de route RSE restent très animés :
• La sobriété énergétique de nos bâtiments, essentielle face aux enjeux climatiques ;
• Le tri et la valorisation des déchets, enjeu opérationnel majeur. Sur le plan social, la politique est encore en cours de co-construction avec notre nouvelle direction. Mais l'arrondi en caisse en fait clairement partie : c'est une action concrète, valorisante pour nos équipes, et qui fédère. C'est rare d'avoir un dispositif RSE qui mobilise autant sur le terrain ! Ces sujets sont très forts pour animer le collectif, avec sens et convivialité !

HM : Quelles sont les causes soutenues historiquement par le BHV ?
LB : L'engagement social est ancré dans l'ADN du BHV. En 1960 notamment, Georges LILLAZ, directeur du BHV a co-fondé SOS Amitié. Son poste de Directeur du BHV lui a permis de jouer un rôle déterminant dans le lancement de cette initiative sociale, comme il l'avait fait, quelques années plus tôt, pour Emmaüs. Le lien avec l'associatif reste fort.

HM: Qu'est-ce qui a conduit à la mise en place de l'arrondi en caisse ?
LB : Le BHV a mis en place l'arrondi en caisse début 2020, séduit par la formule et le principe de petits dons faciles et peu engageants pour le client. Le succès a été au rendez-vous, et c'est plus de 840.000€ qui ont été collectés depuis pour 23 associations différentes. Une grande fierté pour l'entreprise !

HM: Comment choisissez-vous les associations à soutenir ? Quels critères déterminants ?
LB : Le BHV fait le choix de 5 campagnes par an qui bénéficient à 5 associations supportées afin que chaque levée de fonds soit un tant soit peu conséquente pour chacune et que la chance soit offerte à plusieurs associations d'en bénéficier. Le BHV est très sollicité et c'est aussi pour cela que les associations sont renouvelées. Le choix se fait démocratiquement en interne, avec validation du Comité de Direction. Nous choisissons généralement des associations à forte renommée, par souci de toucher les clients rapidement lors de leur passage en caisse ou dans nos communications, parce que c'est un déclencheur de don pour nos clients, mais aussi parce que ça offre l'assurance d'une structure de gestion habituée à ces montants de collecte.

HM: Pourquoi avoir choisi de soutenir l'AHF en 2024 ? Grâce à Muriel ?
LB : Oui, c'est une salariée, Muriel, très investie et concernée personnellement, qui a porté ce projet avec énergie. Elle a su convaincre le comité de direction et mobiliser les équipes. C'est la force de ce genre d'initiative : même si l'AHF est peu connue du grand public, l'adhésion interne a été exceptionnelle. Et la présence de vos bénévoles sur place, qui sont allés à la rencontre des collaborateurs, a renforcé l'engagement.

HM: Comment fonctionne le don en caisse ? Est-ce accessible à toutes les grandes enseignes ?
LB : Le principe est simple : le client peut arrondir à l'euro supérieur le montant de ses achats. La différence est versée à une association. Ou bien dans une autre version : le don fixe de 1€, 2€, 3€... est choisi au départ par l'enseigne et reversé à une association.
Jusqu'en 2024, nous utilisions la plateforme MicroDon. Depuis 2025, à la suite du changement de notre système d'encaissement, nous sommes passés à ADYEN, une solution internationale avec la solution « embarquée » du don à la caisse. Dans tous les cas, le référencement d'une association passe par une enseigne qui décide une campagne en sa faveur. Le BHV a ainsi référencé l'AHF auprès de MicroDon.
Enfin, il faut disposer de plusieurs TPE (terminaux de paiement en magasins) pour pouvoir proposer le don à la caisse à ses clients.

HM: En résumé, c'est au magasin ou à la centrale d'achat de faire la démarche auprès de l'une de ces plateformes de paiement pour référencer l'AHF... Quels autres types d'initiatives au profit d'associations menez-vous ?
LB : Nous avons testé l'arrondi sur salaire, sans succès à l'époque. Le mécénat de compétences, en place pendant plusieurs années, a été mis en veille, mais nous continuons les dons en nature : invendus ou mobiliers d'agencement.
Nous collaborons aussi avec des associations de proximité pour des dons ponctuels ou de plus petites quantités et nous avons plusieurs fois accueilli Emmaüs Défi pour sa grande braderie sur notre quai de livraison.

HM: Quel est le montant global reversé aux associations en 2024 ?
LB : L'arrondi en caisse a permis de collecter environ 78 500€ en 2024, répartis sur cinq campagnes et donc au profit de cinq associations différentes.

HM: Combien de personnes travaillent au RSE à plein temps ?
LB : Je suis seule à 100% sur ce périmètre, rattachée à un Directeur du Comex sponsor au niveau Groupe. Mais nous avons mis en place une gouvernance participative avec des « référents RSE » engagés sur le sujet dans chacune des directions. Ils relaient les actions et accompagnent la prise en main des sujets RSE auprès de leurs collègues sur des thématiques variées : déchets, sobriété, qualité de vie au travail, don en caisse, etc).

HM: Comment les collaborateurs sont-ils impliqués ?
LB : La RSE est affaire de tous ! Rien ne peut se faire sans le relais d'animation « physique » des référents RSE, des managers et leur conviction à porter le sujet. Participer activement, c'est par exemple parler de l'association partenaire du don en caisse à nos clients, ce sont tous les collaborateurs terrain qui sont concernés (puisque l'encaissement chez nous peut se faire par le vendeur lui-même), la com' interne (qui traite le sujet sur ses supports), le marketing (qui le relaie en newsletter, en Instagram, LinkedIn, en message sonore dans le magasin, en post Google ...), l'Identité visuelle qui créée les supports (cadre en arrière de caisses, kakémonos, message écran...). C'est une des forces de cette initiative : elle crée du collectif.

HM: Quelles sont vos ambitions pour l'avenir en matière de partenariats associatifs ?
LB : Nous sommes dans une période de transition et de transformation interne, nous sommes tous très mobilisés et concentrés sur l'outil de travail, l'évolution des organisations, la mise en place de nouveaux outils de gestion, et sur la recherche de rentabilité. À court terme l'objectif est de pérenniser les actions existantes. Mais j'espère que nous pourrons relancer des dispositifs, envisager de nouvelles formes et lever des énergies !

HM: Et si jamais il vous reste des petits lots pour notre tombola dans la Drôme ?
LB : C'est noté ! On regarde ce qu'on peut faire, promis !

UNE MOLÉCULE POUR RÉVOLUTIONNER LA PRISE EN CHARGE DE HUNTINGTON ?



De gauche à droite : Pr. Frédéric SAUDOU, co-fondateur et CSO de HuntXPharma ; Laure JAMOT, Présidente HuntXPharma ; et toute l'équipe HuntXPharma.

HuntX Pharma a fait la une des médias de nombreuses fois depuis 2 ans, avec l'annonce de levées de fonds conséquentes pour une molécule prometteuse dans le cadre de la maladie de Huntington (MH). C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité en apprendre plus sur cette nouvelle voie thérapeutique.

— INTERVIEW DE LAURE JAMOT, PRÉSIDENTE HUNTX PHARMA. PROPOS RECUEILLIS PAR HÉLÈNE MONNIER, RESPONSABLE ANIMATION ET ACTIONS AHF

Voici comment la startup se présente : A l'origine du projet se trouve un changement de paradigme dans le domaine des neurosciences : l'altération du transport axonal est un facteur clé du développement de nombreuses maladies neurologiques. Grâce à cette découverte révolutionnaire initiée par le Pr Frédéric SAUDOU (cofondateur et directeur scientifique de HuntX Pharma), ce mécanisme pathologique est identifié dans plus de 50 maladies neurologiques. Cette découverte ouvre la voie au développement de nouveaux médicaments innovants ciblant le transport axonal, et ces molécules de survie peuvent protéger le cerveau de la mort neuronale. extrait du site internet https://www.huntxpharma.com/ traduit en français. Pour en savoir plus sur cette molécule, ses implications et l'espoir qu'elle porte pour les patients et les familles Huntington, nous avons rencontré Laure JAMOT, Présidente HuntX Pharma, qui nous dévoile les implications d'un tel développement.

Hélène MONNIER : Pouvez-vous me présenter brièvement l'entreprise HuntX Pharma ?
Laure JAMOT : HuntX Pharma voit le jour en décembre 2022 autour d'une ambition commune : celle de s'attaquer aux maladies neurodégénératives causées par un défaut de transport axonal, avec en première intention la maladie de Huntington. Frédéric SAUDOU, chercheur visionnaire, et moi-même spécialiste du développement clinique dans les maladies rares,

avons décidé d'unir nos compétences et notre vision pour lancer ce projet ambitieux, d'une biotech grenobloise, pionnière dans le développement de traitements innovants et de nouvelles cibles thérapeutiques.

HM : Comment s'est formé votre binôme ?

LJ : Nos parcours se sont croisés progressivement. Frédéric et moi avons fait nos post-doctorats en Amérique du Nord, lui en 1994, moi en 1995, mais nous ne nous connaissions pas à l'époque. Après notre retour en France en 1999, Frédéric a monté son équipe à l'institut Curie et moi j'ai intégré le laboratoire d'Yves AGID (équipe d'Alexis BRICE) à la Pitié Salpêtrière où nous avons commencé à travailler sur la maladie de Huntington. Cela nous a naturellement rapprochés. En 2001 j'ai rejoint Trophos, une startup biopharmaceutique à Marseille pour travailler sur le projet « Drug Discovery », projet de recherche de molécules pour Huntington, alors que Frédéric rejoignait le conseil d'administration de cette même startup. Notre collaboration a duré 8 ans nouant à la fois une véritable amitié et une confiance mutuelle. Quand le projet a été stoppé pour des raisons financières, nous nous sommes promis de saisir ensemble une prochaine opportunité. C'est ainsi qu'en février 2019, Frédéric reprend contact pour m'annoncer son dépôt de brevet sur la maladie de Huntington et me proposer une collaboration. En septembre de la même année, nous nous lançons, avec le soutien de la SATT Linksium[1], qui nous incube et nous aide à structurer notre démarche. Ces étapes nous ont permis de monter en puissance avant la création de la société HuntX Pharma. Le recrutement s'est fait dès janvier 2020 avec une équipe réduite qualifiée, investie et séduite à la fois par le projet et par notre binôme. Aujourd'hui nous voulons tous la même chose et l'atteindre de la même façon : trouver un traitement pour les patients atteints de la maladie de Huntington.

HM : Qu'est-ce que cette nouvelle molécule HX127 ? Comment fonctionne-t-elle ?

LJ : Pour expliquer le fonctionnement de HX127, j'utilise souvent une image : imaginez le transport neuronal, c'est-à-dire la communication entre les cellules, comme un réseau ferroviaire. Des rails partout dans les cellules qui permettent à des informations de circuler non-stop.
Dans la maladie de Huntington, le BDNF (Brain Derived Neurotrophic Factor ou facteur neurotrophique dérivé du cerveau) est une molécule essentielle à la survie des cellules du striatum qui contrôle les mouvements du corps, une région du cerveau qui dégénère en premier. Or, le striatum ne produit pas de BDNF. Il le reçoit du cortex grâce au transport axonal. Dans la maladie de Huntington, ce transport est défectueux. Le train déraille en permanence, et le BDNF n'arrive plus à destination dans des quantités suffisantes. Frédéric a démontré que la protéine Huntingtine normale joue un rôle d'échafaudage : elle permet au train de rester fixé aux rails ! Mais dans la MH, une des deux copies du gène Huntingtine est mutée, et interfère avec la fonction de la copie normale. Notre stratégie n'est pas de supprimer la copie mutante, mais de restaurer sa fonction. HX127 agit en modifiant la palmitoylation de la protéine huntingtine via l'inhibition d'une enzyme clé : APT1. Pour reprendre la métaphore : HX127 empêche l'enzyme APT1 de «décrocher les roues du train», permettant au BDNF et à tous les facteurs indispensables au fonctionnement des neurones de circuler à nouveau. La molécule HX127 n'interviendra pas sur le génome. Selon notre hypothèse, la protéine mutée redevenant fonctionnelle, les agrégats, que les cellules auraient fabriqués avec le temps dans la MH, ne devraient plus apparaître.

HM : Comment cette molécule a-t-elle été découverte ?

LJ : Frédéric SAUDOU est le découvreur du rôle clef d'APT1 dans le transport axonal et dans la maladie de Huntington. Grâce à une science de pointe mondialement reconnue, il a pu purifier les « trains » qui transportent le BDNF et découvrir le rôle d'APT1. Ensemble nous avons cherché des molécules qui vont moduler cette enzyme et avons identifié HX127.

HM : Où en êtes-vous dans le développement de cette molécule HX127 ?

LJ : L'efficacité et le mécanisme d'action ont été démontrés sur plusieurs modèles animaux et in vitro. Nous en sommes actuellement aux tests de toxicité, nécessaires pour garantir la sécurité du traitement. Il s'agit de vérifier qu'il n'y ait pas d'effets indésirables majeurs (foie, rein, cœur, etc.), pas d'effets secondaires, et que la molécule ne cible que ce qu'elle doit cibler. HX127 se fixe sur l'enzyme APT1 notre cible, et comme beaucoup de médicaments nous devons déterminer le dosage minimal pour que l'enzyme soit inhibée en continu pour ainsi faire en sorte que le train ne se décroche jamais, le traitement devra être administré toute la vie du malade. Nous recherchons d'ici fin 2025 la plage de dosage idéale entre dose efficace et dose toxique.

Les prochaines étapes :

1. Finaliser les expériences animales obligatoires pour le dossier clinique (28 jours d'administration sur des modèles animaux avant d'aller plus loin),
2. Démarrer l'étude clinique de phase 1 chez des volontaires sains d'ici fin 2026 suivi par une petite phase 1b chez quelques patients
3. Préparer le dossier clinique de la phase 2 durant l'année 2027 pour l'étude clinique chez les patients.
La levée de fonds en cours (5 M€) permettra de financer cette phase 1, puis une phase 1B sur une dizaine de patients avec une dose unique pour observer la métabolisation du médicament chez les malades.
Ces étapes, progressives et longues, peuvent nous emmener jusqu'à mi-2027 voir fin 2027. Si la phase 1 »

1. Cellule de valorisation de la recherche académique de l'institut Grenoble.

s'est bien passée, une étude clinique de phase 2 pourra être menée qui s'adressera à des patients symptomatiques pour tester l'efficacité de la molécule selon des protocoles d'essais très précis.

HM : A qui s'adresse le médicament ?
LJ : C'est encore en discussion. Nous ciblons d'abord des patients à la progression clinique homogène, c'est-à-dire une tendance de dégradations comparable, afin de limiter la variabilité des résultats d'efficacité. Le « design » du protocole n'est pas encore défini. Une fois les essais cliniques terminés et l'efficacité démontrée, notre objectif à long terme serait de pouvoir l'administrer aux porteurs présymptomatiques car nous savons que le défaut de transport axonal et de palmitoylation existe depuis la naissance. Nous espérons en l'administrant très tôt pouvoir ainsi retarder, voire prévenir l'apparition des symptômes, peut être aussi dans les formes juvéniles mais cela reste à démontrer. Enfin, le traitement devrait agir sur tous les symptômes de la maladie.

HM : Quand la mise sur le marché est-elle prévue ?
LJ : Notre objectif est un accès précoce à partir de 2032. La mise sur le marché demande une logistique très particulière avec des métiers qui ne sont pas le nôtre. Pour cela, HuntX Pharma pense que l'idéal serait un partenariat avec une entreprise pharmaceutique pour toutes les étapes de mise sur le marché : production à grande échelle, distribution et réglementation internationale.

HM : Sur quelles autres maladies travaillez-vous avec la même cible thérapeutique, c'est-à-dire le défaut de transport axonal ?
LJ : On connaît une cinquantaine de maladies présentant un défaut de transport axonal. La maladie qui nous intéresse le plus, en rapport avec Huntington, est le Syndrome de Rett, maladie neurodéveloppementale liée à l'X qui touche les petites filles. Dans un deuxième temps, une forme génétique de Parkinson, où notre approche a déjà montré un intérêt thérapeutique. HuntX Pharma souhaite rester agile et ciblée, en explorant progressivement des solutions de médicaments pour ces maladies.

> Nous en sommes actuellement aux tests de toxicité, nécessaires pour garantir la sécurité du traitement. Il s'agit de vérifier qu'il n'y ait pas d'effets indésirables majeurs (...), pas d'effets secondaires, et que la molécule ne cible que ce qu'elle doit cibler.

HuntX Pharma : de la recherche responsable au soutien à l'AHF

• Quelles sont les principales thématiques portées par la politique RSE de HuntX Pharma ?
HuntX Pharma a édité courant juillet la feuille de route de sa démarche RSE. Les grands piliers retenus sont au nombre de quatre :
1. Innover pour soigner des maladies neurodégénératives
2. Minimiser l'impact environnemental de la Recherche et Développement et de la fabrication du médicament
3. Développer une politique sociale d'excellence et de valorisation des talents en embauchant notamment de jeunes talents prometteurs
4. Assurer une gouvernance engagée et éthique avec la diminution de l'usage des animaux dans nos tests et la prise en compte de l'opinion des patients en participant par exemple à des groupes de défense des droits des patients.
Notre stratégie RSE a pour but de garantir la qualité et l'accessibilité des soins pour tous ainsi que l'équation économique de l'entreprise. Notre engagement avec Frédéric SAUDOU est de trouver des solutions thérapeutiques accessibles économiquement par tous les états.

• Qu'est-ce qui vous a conduit à soutenir l'AHF en participant à la course des héros ?
Frédéric SAUDOU interagit avec l'AHF depuis de nombreuses années en participant à la marche Huntington dans la Drôme organisée par la délégation AHF Auvergne-Rhône Alpes, où il y prend la parole pour parler de la recherche sur la maladie. Pour nous la proximité avec les patients et la famille est primordiale. Savoir ce que l'on peut leur apporter, travailler ensemble avec eux. Il a donc été tout à fait naturel de soutenir l'AHF.

• Allez-vous réitérer votre participation en 2026 ?
Le prochain événement que nous aimerions lancer en 2026 est « Danse ta chorée » qui pourrait se résumer à un grand spectacle de danse en concert destiné à faire danser les malades et les familles. L'événement pourrait se positionner le jour de la fête de la Musique. Mais la grande difficulté est de trouver des mécènes, comme une compagnie de danse de renom pour promouvoir l'événement. Une chanson a été écrite pour l'évènement que nous vous ferons découvrir lors de la journée de l'association fin 2025. Une autre idée pourrait être une vente aux enchères par exemple avec les étudiants des beaux-arts mais c'est à réfléchir. Tous ces événements nécessitent une logistique importante et du temps donc pour le moment je cherche encore la bonne solution. Nous pouvons aussi envisager de refaire la course des héros

• Comment avez-vous obtenu l'adhésion de l'équipe ?
Il fut très facile de motiver l'équipe ! Dès qu'on leur en a parlé, ils ont tout de suite adhéré. Nous sommes une petite équipe ! On aurait voulu atteindre l'objectif de 10000€ mais nous n'avons pas réussi à atteindre ce but. Le plus dur a été de trouver des donateurs. Il a fallu beaucoup relancer. Le don n'est pas ancré dans la culture en France comme ça peut l'être en Amérique du Nord par exemple.

• Soutenez-vous d'autres associations que l'AHF ?
HuntX Pharma travaille pour Huntington alors nous soutenons l'AHF. Nous avons aussi des actions de mécénat comme le « sponsoring » d'événements scientifiques, par exemple la Gordon Research Conférence® qui offre des bourses de voyage à des étudiants qui viendraient présenter des données mais dont le laboratoire n'a pas le financement nécessaire.

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

En mars 2024, les premières gouttes sont tombées pour l'AHF. Aujourd'hui, plus de 171 000 gouttes ont permis de récolter 73 € pour soutenir nos actions. C'est déjà un beau début… mais nous pouvons aller beaucoup plus loin, avec vous.







Chaque recherche sur Lilo génère une goutte d'eau.

Chaque goutte se transforme en soutien concret pour l'Association Huntington France.

Et pour vous, c'est simple, gratuit et solidaire !

COMMENT PARTICIPER ?

1. Rendez-vous sur : **www.lilo.org**
2. Cliquez sur « Utiliser le moteur de recherche Lilo »
3. Ajoutez Lilo comme moteur de recherche par défaut (Chrome, Edge, Firefox, Safari, etc.)
4. Créez gratuitement votre compte Lilo
5. Choisissez Association Huntington France pour reverser vos gouttes via ce lien : **http://www.lilo.org/fr/?utm_source= association-huntington-france**

Flashez ce QR code pour vous rendre directement sur la page destinée à l'association Huntington depuis le site http://www.lilo.org/fr/?utm_source=associationhuntington-france

MULTIPLIEZ L'IMPACT !

- Installez Lilo sur votre ordinateur et aussi sur votre téléphone portable ou votre tablette !
- Partagez Lilo autour de vous : famille, amis, collègues, réseaux sociaux
- Invitez vos enfants et petits-enfants à en faire leur moteur de recherche solidaire
- Parlez-en, faites rayonner le mouvement et transformons ces gouttes en une grande rivière de solidarité !

L'AHF compte sur vous ! Chaque clic, chaque recherche, chaque goutte compte. Ensemble, continuons à avancer. Ne relâchons pas nos efforts !

DÉCOUVREZ les nouvelles façons DE DONNER

1. Le don de vos congés ou RTT

Depuis le 22 février 2025, vous pouvez faire don d'une partie de vos jours de congés à des associations, sous certaines conditions. Cette mesure innovante, issue de la loi du 15 avril 2024 sur l'engagement bénévole et la simplification de la vie associative, permet ainsi une nouvelle forme de soutien aux associations d'intérêt général, tout en valorisant l'engagement des salariés.

• Comment faire un don de vos jours de congés à une association ?

La loi du 15 avril 2024, précisée par le décret d'application du 20 février 2025 permettent en pratique, de donner jusqu'à 3 jours ouvrables de congés par an à la condition que ce soit approuvé par l'employeur.

Attention, ce don est possible uniquement sur la 5e semaine de congés payés, et peut aussi concerner les RTT (Réduction du Temps de Travail) et les jours de récupération. Les 4 premières semaines de congés payés, sont protégées et ne peuvent faire l'objet d'aucun don à une association.

• Qui peut bénéficier de vos dons de jours de congés ?

L'article 200 du code général des impôts définit les organismes pouvant en bénéficier comme suit :

- des fondations ou associations reconnues d'utilité publique ;
- des organismes d'intérêt général ayant un caractère philanthropique, éducatif, scientifique, social, humanitaire, sportif, familial, culturel ou concourant à la mise en valeur du patrimoine artistique ;
- des fondations universitaires ou partenariales ;
- des fondations d'entreprises.

• L'AHF est un organisme d'intérêt général. Quelle est la valeur de votre don ?

Elle est égale à la rémunération que vous auriez perçue à la date à laquelle votre employeur accepte votre demande de don. (cf décret du 20 février 2025).

Ce dispositif offre une source diversifiée de financement pour les associations, particulièrement bienvenue dans un contexte où les subventions publiques diminuent. Il permet aux salariés de s'engager différemment en soutenant une cause qui leur tient à cœur, sans nécessairement disposer de temps libre pour du bénévolat classique. Pour rappel, selon une étude menée en 2019 par Microdon, environ 26,6 millions de jours de repos n'étaient pas utilisés chaque année par les salariés.

BON À SAVOIR :

LE CHOIX DE L'ASSOCIATION OU DE LA FONDATION BÉNÉFICIAIRE SE FAIT D'UN COMMUN ACCORD ENTRE LE SALARIÉ ET L'EMPLOYEUR.



2. Les programmes de dons dans le milieu du travail

En tant qu'organisme à but non lucratif, l'Association Huntington France (AHF) bénéficie de dons via des programmes de mécénat d'entreprise. Depuis plus d'un an, l'AHF s'ouvre activement au monde de l'entreprise et à ses salariés. Elle est désormais inscrite sur deux grandes plateformes internationales de dons en milieu professionnel : **BLACKBAUD GIVING FUND (BBGF) et BENEVITY.**

• Mais de quoi s'agit-il exactement ?

Ces plateformes sont des portails numériques gratuits pour les organisations à but non lucratif, qui leur permettent de rejoindre un vaste réseau mondial de millions de donateurs et de bénévoles potentiels – notamment des employés de grandes entreprises engagées dans des démarches de responsabilité sociale (RSE).

Leur objectif est clair : faciliter et encourager l'engagement philanthropique des entreprises et de leurs collaborateurs à travers des outils simples et efficaces. Elles proposent des fonctionnalités variées, telles que :

- les dons individuels des employés,
- les programmes de contrepartie (l'entreprise double ou complète les dons des salariés),
- la mobilisation pour le bénévolat,
- les campagnes de sensibilisation ou de soutien à des causes spécifiques.

Ces plateformes permettent aussi aux entreprises de coordonner leur stratégie RSE, par exemple en :

- sollicitant le vote de leurs salariés pour choisir les causes à soutenir,
- lançant des défis solidaires collectifs,
- impliquant activement leurs équipes dans des actions sociales ou environnementales concrètes.

• Une solution gagnant-gagnant

Employés, entreprises, associations, société : tout le monde y gagne. Ces initiatives renforcent la cohésion interne, donnent du sens au travail des collaborateurs et permettent à des associations comme la nôtre de gagner en visibilité et en soutien financier au sein de grandes entreprises.



SI VOUS TRAVAILLEZ DANS UNE ENTREPRISE QUI UTILISE L'UNE DE CES PLATEFORMES, **BENEVITY OU BLACKBAUD GIVING FUND,** PENSEZ À RECHERCHER **« ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE »** POUR NOUS SOUTENIR FACILEMENT. UN PETIT GESTE PEUT AVOIR UN GRAND IMPACT.

3. Le don mensuel

*Grâce à votre soutien, l'AHF a déjà pu accomplir de belles avancées. Pour aller encore plus loin — dans la recherche, l'accompagnement des familles et le développement d'habitats inclusifs — nous vous invitons à franchir une nouvelle étape: **le don mensuel.***

Simple et flexible, il vous suffit de choisir un montant (modulable à tout moment) et de l'automatiser par prélèvement ou carte bancaire. Plus besoin d'y penser, et chaque mois, votre soutien devient une force continue pour les malades et leurs proches.

Un engagement régulier, même modeste, nous aide à anticiper nos actions et à renforcer leur impact sur le long terme.

Rejoignez dès aujourd'hui nos donateurs mensuels et faites la différence chaque mois :
huntington.fr/nous-soutenir/#don

Merci de poursuivre avec nous cette belle aventure solidaire !

Association Kachashi,

des ateliers de mouvement et bien-être

Que signifie Kachashi (カチャーシー) ?
Philippe : Nous avons emprunté ce mot japonais en clin d'œil aux échanges franco-japonais qui constituent une des bases de notre structure avec cet esprit «d'échanger par le mouvement librement, sans jugement, là où l'on est, tel qu'on est».

— INTERVIEW DE PHILIPPE CHEHERE PAR ARIELLE SALABERT, ADMINISTRATRICE AHF



Depuis 2003, le groupe investit différents espaces culturels et de soin : ateliers en studio de danse (Micadanses Paris 4), interventions à domicile, en milieu hospitalier (CHU Henri Mondor Créteil, ICM Paris, CHU Lille, CHU Strasbourg), ainsi que des performances dans des musées prestigieux tels que le musée Delacroix et le musée de l'Orangerie

UNE DÉMARCHE ARTISTIQUE ET SOCIALE

• Objectif : changer le regard de la société sur la maladie, valoriser les capacités créatives des patients et montrer la danse comme un espace de résilience.
• Présentations publiques dans des lieux culturels : musées, médiathèques,
• Participation active des familles et du public, favorisant une inclusion sociale et culturelle durable.
• Dans chaque atelier et performance, tous les patients et leurs familles ont une tâche à accomplir (danse, organisation, installation, création d'objets…), afin de rester actifs, impliqués et créatifs.
En 2025, sous la direction artistique de Philippe et Gaëtan, nous avons eu la joie de présenter deux moments forts :



• **La Farandole désinvolte,** performance née d'un projet d'inclusion par la danse, réunissant des membres du groupe Huntington Danse. Si cette pathologie altère la gestion des mouvements et entraîne des troubles moteurs et cognitifs, elle est ici transformée en force créative.
Après plusieurs ateliers menés au Musée d'Art Moderne, nous avons présenté au public le 2 juillet cet événement performatif devant les peintures de Matisse, marquant l'aboutissement de notre partenariat avec le musée. En présence de Hoang et Julie du groupe de Strasbourg et Hidemi et Manizia, danseuses japonaises.
• **Les 10 ans du groupe Huntington Danse-Créteil,** célébrés lors d'une performance à l'Espace Bulle du CHU Henri-Mondor, le 19 juin 2025.

Pour en savoir plus :

Contact :
ciekachashi@gmail.com
06 52 11 95 09

TÉMOIGNAGE : *vous aussi, venez dansez avec nous !*

« Ces ateliers sont pour moi un rendez-vous que j'attends avec impatience. C'est un moment magique, hors du temps, débordant de bienveillance, d'échanges, de fou-rires et où nous partageons simplement le plaisir de danser ensemble »

Nouveau !

LIVRET : « CONTINUER À COMMUNIQUER TOUT AU LONG DE LA MALADIE »



Un nouveau livret élaboré par Ombeline VIAUD, orthophoniste sensibilisée à la Maladie de Huntington dans le cadre de la rédaction de son mémoire de fin d'études (La Communication Alternative et Améliorée au service de la communication des patients atteints de la maladie de Huntington à la phase symptomatique: état des lieux de l'implémentation en France), est disponible. Ce livret est à destination des personnes atteintes de la maladie de Huntington, de leurs proches, mais également des professionnels de santé. L'objectif est de proposer une liste, la plus exhaustive possible, d'outils de communication existants sur le marché, en indiquant leur adaptabilité en fonction des symptômes des personnes atteintes de la maladie de Huntington. Vous y trouverez ainsi les informations nécessaires à l'utilisation d'un outil de communication, afin de vous guider dans le choix de ce dernier, ainsi que dans son utilisation quotidienne.

Ce livret a été entièrement financé par l'AHF et sera mis à jour tous les ans pour suivre les évolutions du marché. **Il est disponible uniquement en ligne sur le site internet huntington.fr au format numérique.**

Scannez ce QRCode pour télécharger ce nouveau livret.

DES EXPÉRIENCES RÉELLES POUR DE MEILLEURES SOINS

HUNTINGTON ACADEMY

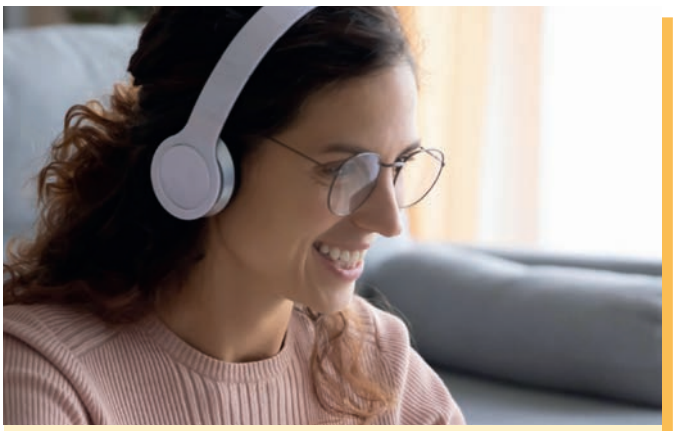
Lancée en 2025 par l'Association européenne Huntington (EHA), l'Asociación Española Corea de Huntington, la Ligue Huntington Francophone Belge et l'Association bulgare Huntington, Huntington Academy est une plateforme d'apprentissage en ligne dédiée à la formation des aidants (aidants-proches-soignants) de personnes atteintes de la maladie de Huntington. Elle a été créée comme un outil de formation de qualité destiné à combler les lacunes identifiées dans la prise en charge de la maladie de Huntington.

L'objectif de cette plateforme est de vous permettre de :

- accéder à des informations de qualité sur les soins MH,
- apprendre à partir d'expériences réelles de membres de familles MH et de professionnels MH de différents pays européens,
- obtenir des conseils pratiques pour mieux gérer les défis de la MH à la maison ou en clinique,
- plonger dans un environnement flexible pour un apprentissage à votre rythme.

Deux cours sont déjà disponibles en français, les autres suivront bientôt, ces cours sont gratuits mais il est nécessaire de s'inscrire :

- Cours sur les notions de base : *https://huntington-academy.org/courses/quest-ce-que-la-maladie-de-huntington-notions-de-base-sur-la-maladie-de-huntington*
- Cours sur la communication dans les soins de santé : *https://huntington-academy.org/courses/communication-skills-in-mh-care-competences-en-matiere-de-communication-dans-les-soins-de-sante*



Ce projet est soutenu par l'UE à travers le programme Erasmus+





Les Bobos à la ferme

Vous cherchez un lieu de répit pour vous, les aidants et vos proches en situation de handicap ? Le tiers-lieu Les Bobos à la ferme est fait pour vous. Tout y est pensé, réfléchi et accueillant. Louis et Elodie vous y recevront avec une extrême bienveillance.

— PAR GHISLAINE GATÉ, ADMINISTRATRICE AHF

Créé dans un ancien corps de ferme, ce logis se situe dans le Pas-de-Calais, sur la côte d'Opale entre Berck et Le Touquet (La Madelaine-sous-Montreuil), à 15 kms de la mer, dont vous pourrez profiter des bienfaits quelle que soit la saison… Ce lieu est conçu pour vous permettre d'évoluer en toute sécurité, proposant accessibilité, confort et détente. Il dispose de 4 gîtes et de 2 chambres d'hôtes, une salle multi-sensorielle Snoezelen, un espace handibalnéo, une salle polyvalente, un parcours PMR paysager et horticole, des animaux (poules, dindons, canards…). Depuis 2024, une Maison des parents aidants a ouvert de l'autre côté de la route et l'équipe vous y accueille en toute convivialité. Grâce à une nouvelle matériauthèque qui ouvrira fin 2025, vous pourrez obtenir un prêt gracieux de matériel ludique adapté, comme des « Josette* ». Cet endroit étant de plus en plus prisé et victime de son succès, il ne faut pas s'y prendre au dernier moment pour réserver selon les capacités et la période que vous souhaitez, parfois d'une année à l'autre selon la saison.

Quant à l'hébergement, il ne manque rien à condition d'avoir préparé et anticipé vos besoins (lit médicalisé, lève-personne…). Votre proche en situation de handicap pourra ainsi bénéficier de toutes sortes de soins (réseau de praticiens et thérapeutes à votre service), ainsi que de l'intervention de « relayeuses » professionnelles en libéral ou en mandataire qui l'accompagneront quelques heures par jour pour vous permettre de vous soulager et de visiter la région. Vous pourrez bénéficier d'aides financières conséquentes (jusqu'à 75% du coût total) de la MDPH, du département, des complémentaires santé, caisses de retraite, CAF, ANCV, pour toute demande de séjour adapté (1/an). Evidemment, comme pour toute demande, n'hésitez pas à remplir le dossier accompagné de tous les justificatifs bien avant votre séjour ! Vous bénéficiez d'un accompagnement social personnalisé pour les financements en fonction de votre situation. L'accompagnement se fait à partir de la réservation.

Voilà, Les Bobos à la Ferme, c'est vraiment LA solution pour passer des vacances en famille en toute sécurité avec ceux que vous aimez !



* Josette : plus couramment appelée Joëlette : il s'agit d'un fauteuil tout-terrain à une roue, spécialement conçu pour permettre à toute personne à mobilité réduite – enfant ou adulte, même lourdement dépendant – de participer à des courses à pied, randonnées, etc.

Contact :
- https://lesbobosalaferme.fr/
- bonjour@lesbobosalaferme.fr

Sur les chemins de Saint Jacques de Compostelle



Je m'appelle Yves, j'ai 57 ans. Avant que mon épouse ne soit diagnostiquée, je ne connaissais rien de Huntington ni son nom ni son existence dans la famille et encore moins le risque génétique pour nos deux enfants, le spectre du fameux « 50% » qui pesait sur chacun d'eux… Chaque pèlerin a une « bonne raison » dans laquelle il puise force et courage pour faire les chemins de Compostelle… Pour ma part, c'est à ce moment-là, que j'ai fait une promesse : si aucun de mes enfants n'est porteur de ce maudit gêne, je ferai ce pèlerinage d'une traite depuis chez moi. Mon épouse nous a quittés à la fin de l'année 2018. S'en est suivie une longue période tourmentée empreinte de solitude, de tristesse intérieure et d'inquiétude… Nos enfants ont grandi et, successivement ont pris seul l'initiative de faire le test : premier résultat pour notre fils en juin 2019, non porteur ! Quand je l'ai su j'ai ressenti un immense bonheur et un très grand soulagement tout en voulant croire que le statut génétique de notre fille ferait mentir les probabilités… Deuxième résultat en septembre 2023, non porteur ! Je n'y croyais pas : deux enfants, deux enfants non porteurs… oui, ça arrive aussi ! Il m'en aura fallu du temps pour réaliser ce qui nous arrivait. Pourtant, face à mes amis Huntington, j'étais gêné/coupable de m'exprimer sur ce que je ressentais. Comment faire passer un message d'espoir aux autres familles ?

Je suis donc parti, le 14 avril, de la région parisienne et j'ai marché durant 59 jours en empruntant la voie de Tours en France et la voie française en Espagne, soit près de 1800 kms avant d'atteindre la fameuse tombe de l'apôtre Jacques le majeur. Je mentirais si je disais que ça a été simple ; il y a eu des moments de souffrance (surtout les pieds !), de questionnements et de doutes. Mais c'est dans ces moments que je pensais à ce qui m'avait motivé à partir. Mon fils m'a rejoint dans le sud-ouest de la France et nous avons marché ensemble jusqu'aux portes de l'Espagne et ça aussi, ça m'a aidé.

Quand on est aidant, on ne sort pas indemne de Huntington… En fait, cette marche m'a forcé à « prendre le temps de » : on est plus attentif à ce qui nous entoure, on est à l'écoute des autres et de soi-même. J'ai eu besoin de cette parenthèse pour retrouver l'apaisement et faire le deuil de mon épouse, un peu comme une retraite spirituelle. Avec le recul, je me dis que j'étais à la recherche de rupture et de temps pour moi…

Bien entendu, si j'ai fait cette marche c'est pour honorer ma promesse, mais c'est aussi pour toute la communauté Huntington : les choses que l'on pense impossibles aujourd'hui seront possibles demain et un jour, peut-être pas si lointain, on viendra à bout de cette maladie.

Petites annonces de l'AHF

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'écoute.
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

EN LOIRE-BRETAGNE, UNE BÉNÉVOLE AUX CÔTÉS DES SOIGNANTS

L'EHPAD de Chaudebœuf, près de Fougères, a sollicité l'AHF pour l'organisation d'une formation afin d'aider le personnel à mieux comprendre ce qu'est la maladie de Huntington.

Les professionnels souhaitent mieux accompagner le malade résidant actuellement à l'EHPAD et également à accueillir, peut-être à l'avenir, d'autres malades Huntington.
Deux équipes de professionnels se relaient auprès de lui. Ainsi, j'ai animé deux réunions.
Ce fut un moment très riche en échanges, facilités par les jeux que je leur ai fait faire. Les personnes présentes ont apprécié de mieux comprendre les réactions du Malade de Huntington dont elles s'occupent et ont pu découvrir de nouvelles activités à mettre en place pour améliorer son quotidien.
C'était la première formation Huntington que je dispensais. J'ai beaucoup aimé ces deux rencontres qui montrent qu'en tant qu'aidant on devient progressivement et « malgré nous » expert de la MH.
Par Florence HALBIQUE.



ÇA BOUGE !

Retour sur la rencontre de St Cast Le Guildo du 15 juin 2025

Le dimanche 15 juin dernier, la délégation Loire/ Bretagne a proposé une rencontre des familles dans la station balnéaire de Saint-Cast-le-Guildo dans les Côtes d'Armor. 26 personnes se sont retrouvées dans les locaux de l'école de voile sous un soleil radieux.



L'après-midi a commencé par différentes découvertes :
- soit sportive sur le fameux GR 34 pour les randonneurs,
- soit plus poétique pour les amateurs de l'ancienne station de bains de mer créée en 1880 avec l'arrivée du chemin de fer.
Une dizaine de personnes ont ensuite goûté les bienfaits d'un bon bain.
Pour terminer, tout le monde s'est réuni pour un goûter de crêpes confectionnées par les deux sœurs finistériennes, Viviane et Gisèle.
Les deux membres du CA de l'association, Stéphane HALBIQUE et Christian LE FALHER ont profité de ce temps pour dire quelques mots sur l'association et parler des projets à venir, dont la journée des familles du 11 octobre 2025 à Angers avec l'équipe médicale du professeur VERNY. En résumé, une journée fort sympathique, pour mieux se connaître, échanger ; pour souffler, se détendre et profiter du moment.

Par Aude et Michel, antennes, respectivement sur les départements 22 et 35.

ETP*, NAISSANCE D'UN PROJET AU CHU DE GRENOBLE

C'est une équipe engagée et motivée qui s'active autour du Docteur Sara MÉONI, neurologue de l'Unité Troubles du Mouvement, afin que, dans le futur, le CHU de Grenoble puisse s'enrichir d'un programme d'Education Thérapeutique des Patients porteurs asymptomatiques de la maladie de Huntington.


© Flickr

Plusieurs ateliers sont actuellement à l'étude afin de répondre au mieux aux besoins des patients et de leurs familles. Plusieurs ateliers sont en préparation : un à dimension plutôt médical, un autre portant sur l'aspect génétique de la MH, un sur les répercussions sociales de la maladie dans lequel l'association pourrait intervenir, et enfin un sur l'impact plutôt psychologique qui concernerait le patient mais également son entourage. Si beaucoup reste encore à faire, l'équipe à l'origine du projet travaille d'arrache-pied pour trouver les soutiens nécessaires et indispensables à sa réalisation. Je remercie sincèrement les équipes du Docteur MÉONI et du service de Génétique de croire en ce projet et de tout faire pour qu'il voie le jour et inspire d'autres structures.

**ETP : telle que la définie l'OMS, «l'Éducation Thérapeutique du Patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient» 19 juillet 2022 sante.gouv*



ÇA BOUGE !

Marches de Claveyson, 30 ans de mobilisation, 1995-2025

Depuis 1995, l'antenne départementale drômoise de l'Association Huntington France et tous ses bénévoles se mobilisent pour faire connaitre la Maladie de Huntington et agir activement pour récolter des fonds afin d'accompagner les malades et leurs familles, soutenir la recherche et sensibiliser les pouvoirs publics. Cette Année 2025 fera date, car l'équipe drômoise fêtera les 30 ans des Marches de Claveyson.

Comme chaque année, 3 parcours avec ravitaillement vous attendent, pour petits et grands marcheurs, en famille ou en solo.

Enveloppes surprises, vente de décorations de Noël, Démo Country, restauration et buvette enchanteront votre journée.

Nous vous attendons donc nombreux le dimanche 14 décembre 2025 pour célébrer cet anniversaire et souffler les 30 bougies des Marches Huntington.

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

CETTE ANNÉE ENCORE ILS N'ONT PAS PERDU « LA BOULE »

Le 31 août dernier, c'est sous un soleil magnifique que la Motte-de-Galaure a accueilli les 104 doublettes du concours de pétanque organisé comme chaque année, par l'AHF et au profit des malades et leurs familles. Les bénévoles drômois par leur détermination et leur énergie ont vraiment envoyé* et bousculé tous les pronostics pour faire de ce concours une vraie réussite et un rendez-vous incontournable pour les amateurs de pétanque. Un grand merci pour l'investissement de tous, la participation des joueurs et le soutien indéfectible des sponsors. Je conclurai par cette citation de Winston CHURCHILL : « Nous gagnons notre vie par ce qui nous rapporte, mais nous façonnons notre vie par ce que nous donnons ».

**envoyer : en terme bouliste cela signifie porter une boule près du but*











ÇA BOUGE !

Dans la Drôme on répond « toujours présent » pour soutenir l'AHF

C'est à l'initiative de M. RIGNOL que le 15 juin dernier, l'association la «Motte Plus » a organisé sa brocante au profit de l'Association Huntington France. Les habitants des communes de Saint-Jean-de-Galaure et de La Motte-de-Galaure, par cette initiative, marquent une nouvelle fois leur soutien à l'association et aux familles touchées par la maladie.

Ce sont 423 euros qui ont été récoltés lors de cette journée qui fut également l'occasion de faire connaître la maladie et d'apporter de l'information au grand public.



Un grand merci aux bénévoles qui n'hésitent pas à donner de leur temps pour faire avancer notre combat !

7E COUPE HUNTINGTON DE GOLF LIMOGES (87)



Les vainqueurs de la Coupe : Frédéric BAVEREL et Damien STURTZER

Malgré la grisaille et quelques gouttes de pluie, golfeuses et golfeurs venus de la Haute-Vienne et d'autres horizons ont une fois de plus répondu à l'appel de l'association en participant à notre désormais traditionnelle Coupe Huntington : cette compétition caritative s'est déroulée le 20 juillet dernier sur le magnifique parcours du Golf de la Porcelaine près de Limoges. Même si toutes les équipes ont très bien joué, certaines ont mieux joué que d'autres et ont pu remporter notamment le prestigieux trophée qui a la particularité d'être réalisé en porcelaine et en double exemplaire pour que les deux partenaires vainqueurs en brut puissent l'emporter chacun chez soi. Nous remercions d'ailleurs très vivement Christian LEBOIS qui nous offre chaque année ces coupes, et bien d'autres lots, et qui va goûter désormais une retraite bien méritée. La journée s'est achevée avec un repas convivial ponctué par une tombola généreusement dotée. **Merci au Golf de la Porcelaine et à tous nos sponsors pour cette sympathique journée caritative.**

EN BREF !

Carte Blanche – L'écoute en mouvement (64)

Dans le cadre du spectacle Carte Blanche, présenté en juin dernier à Hendaye, les patients de l'unité Bertin de l'Hôpital Marin ont participé à un atelier d'improvisation autour du thème de l'écoute. De cette exploration sont nés des instants de danse bruts, sensibles, portés par la présence et l'attention à l'autre. Leur passage sur scène a été un moment fort, vibrant d'humanité, salué par un public profondément touché. Ce spectacle a été organisé par Audrey JOUBIER, danseuse professionnelle très investie dans la danse inclusive dont l'AHF finance des interventions auprès des patients MH de l'hôpital marin de Hendaye. On relance cette aventure pour juin 2026.



Salon du Bien-être à Limoges (87)



Du 10 au 12 octobre a eu lieu au Pavillon Buxerolles du Parc des Expositions de Limoges le salon du Bien-Être, un rendez-vous annuel qui accueille des milliers de visiteurs. Les organisatrices ont eu la générosité d'offrir à l'AHF un stand, ce qui a permis à nos bénévoles de la Haute-Vienne de faire connaître notre action et de nouer de nombreux contacts.



Rencontre régionale de l'Alliance Maladies Rares à Poitiers (86)

Ce 27 juin 2025, s'est tenue à Poitiers la rencontre régionale de l'Alliance Maladies Rares. Ce fut l'occasion de rassembler des personnes malades, des aidants et d'échanger sur des thèmes cruciaux : l'errance diagnostique, la génétique, l'accompagnement et le rôle essentiel des associations. Ce moment a été riche en émotions et a permis de nouer des liens précieux avec les représentants d'autres associations de la région. Le Dr. Gwenaël LE GUYADER, généticien au CHU de Poitiers, a notamment pris la parole pour éclairer les participants sur la génétique et le déroulement d'une consultation spécialisée.

Les rencontres régionales de l'Alliance Maladies Rares ont lieu chaque mois. Vous pouvez consulter leur site internet pour trouver la plus proche de chez vous : https://alliance-maladies-rares.org/rencontres-regionales/

Enfin, la marche annuelle des maladies rares se déroulera à Paris le 6 décembre 2025. Elle a pour objectif de montrer une unicité, une détermination à accélérer la recherche et à récolter des dons pour le Téléthon.

DÉLÉGUÉ RÉGIONAL : Yves LIÉBERT / Tél : 07 77 72 94 50 / huntingtonlimoges@orange.fr





INAUGURATION DU NOUVEL ACCUEIL DE JOUR POUR LES PATIENTS MH À LA MAS DE TRESSES (33)

C'est sous un ciel bleu mais avec un vent assez frais que le nouveau bâtiment d'accueil de jour de la MAS de Tresses a été inauguré le 23 septembre dernier. En présence de l'Inspectrice départementale de l'ARS, du président et du directeur d'Hapogys, de l'équipe du centre de référence du CHU Pellegrin, de la présidente d'Arc-en-Ciel pour la Maladie de Huntington et de notre Délégué régional. L'une des bénéficiaires a coupé le cordon de cette superbe structure qui remplace les préfabriqués qui fonctionnaient jusqu'ici. Les quelque soixante-dix invités présents ont pu découvrir ce lieu de vie agréable et adapté, puis échanger autour d'un beau buffet.

À SAVOIR

Formation d'auxiliaires de vie à Pellegrue (33)

Toujours en septembre, notre délégué régional a pu présenter la maladie et les actions de l'AHF à une petite dizaine de personnels de l'AMDPA* de Pellegrue en Gironde. Ce fut l'occasion d'échanges sur les pratiques et les solutions à adopter pour une prise en chavrge optimale de deux patients suivis par cette association.

**Association de Maintien à Domicile des personnes âgées*





ÇA SE PASSE À BORDEAUX !

Université d'été Éthique et maladies neuro-évolutives à Bordeaux (33)

L'Université d'été « Éthique et maladies neurologiques évolutives » s'est tenue du 24 au 26 septembre 2025 à Bordeaux, au sein du Centre des Congrès Cité Mondiale et en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle Aquitaine. Spécialistes de ces affections, malades et associations ont pu s'informer, échanger et réfléchir collectivement au sein d'ateliers organisés sur les trois journées. Ce fut aussi l'occasion de prises de contact fructueuses pour notre Association et de projeter une participation lors d'une prochaine édition.

FORUM SANTÉ À FIGEAC DANS LE LOT
RENCONTRE À THÈMES



La délégation Occitanie de l'AHF, Cécile RIGAL, a participé à la journée du Forum Santé à Figeac le samedi 14 juin 2025 de 9h à 17h, dans les jardins de l'hôpital de Figeac. Une journée riche en échanges et en rencontres. Beaucoup d'associations de patients étaient représentées. Un stand était mis à disposition pour l'AHF dans les jardins.
Cette année, 2 tables rondes, avec des intervenant(e)s spécialisé(e)s, étaient ouvertes au public sur les thèmes de l'accessibilité et la mobilité au quotidien et du parcours de soins des patients. Le matin, une première table ronde était organisée sur le thème de : " L'accessibilité, parcours de vie, et Mobilité : où en sommes-nous au quotidien sur notre territoire ?". L'après-midi était dédié au : " Lien ville hôpital : comment améliorer la coordination des parcours de soins aux usagers ?". Françoise LAMBERT, antenne AHF du Lot est venue l'après-midi accompagner Cécile RIGAL. Rendez-vous est pris pour l'an prochain à Figeac dans le Lot, le samedi 13 juin 2026.

CHU DE PURPAN À TOULOUSE :
CENTRE DE COMPÉTENCES ET CENTRE D'INVESTIGATION CLINIQUE

Le lundi 26 mai 2025, Cécile RIGAL, déléguée Régionale Occitanie pour l'AHF a rencontré à l'Hôpital Pierre Paul Riquet, CHU de Purpan à Toulouse, Marie WOLFRUM, nouvelle neurologue et praticienne hospitalière qui travaille aux côtés du Professeur J. PARIENTE et qui a remplacé Mme Fabienne CALVAS au sein du CIC (centre d'investigation clinique) pour l'enquête Enroll-HD, cette dernière ayant pris sa retraite en décembre 2024. Mme WOLFRUM était accompagnée de Caroline COURT, infirmière coordonnatrice de parcours de soins complexes. Ont été évoquées les actions à venir et notamment une journée d'information sur la maladie de Huntington à Toulouse en 2026. Nous vous tiendrons très rapidement informés.
Le CIC contribue à Enroll-HD, une étude d'envergure mondiale sur la maladie de Huntington (MH). Cette étude est financée par CHDI FONDATION, Inc, une fondation à but non lucratif qui travaille uniquement sur la maladie de Huntington.



Que vous ayez le gène de la maladie, ou bien que vous ne l'ayez pas et que vous soyez issus d'une famille concernée par la MH, vous pouvez participer à cette étude. L'objectif est de recueillir des informations cliniques sur vous et votre état de santé. Sont recueillis des évaluations de vos mouvements et de votre état d'esprit, des détails sur vos antécédents médicaux, ainsi que des données démographiques, telle que votre appartenance ethnique ce qui permet d'étudier les variations d'expression de la maladie de Huntington et les différences dans l'apparition des symptômes. Il y a aussi des recueils d'échantillons biologiques. Toutes vos informations seront codées par un numéro d'identification car vos données sont sensibles. Pour toutes informations, vous pouvez appeler Cécile RIGAL qui participe aussi à cette étude au sein du CHU de Purpan (ses coordonnées en haut de page suivante).

Pour prendre rendez-vous :
• CIC à Purpan : 05 61 77 91 25 ou 03
• Hôpital Pierre-Paul Riquet CHU de Purpan, 2ème étage, Hall D, Place Baylac, 31059 Toulouse.

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

ÇA BOUGE !

Journée encore très réussie pour l'Ekiden de Cahors dans le Lot !

Samedi 27 septembre 2025, tous les bénévoles de l'Ekiden étaient réunis pour l'Ekiden en soutien aux malades de Huntington et leurs familles. 281 équipes s'étaient constituées avec 1686 participants cette année pour l'Ekiden, 50 équipes enfants et 490 marcheurs l'après-midi. Un nouveau record !





L'Antenne AHF du Lot et la déléguée Occitanie ont tenu un grand stand au nom de l'AHF avec la présence des deux MAS du territoire : la MAS de Castelnau- Montratier dans le Lot et la MAS de Fonneuve à Montauban. Le personnel de ces deux établissements a participé à l'Ekiden et à la marche accompagné de quelques patients en joëlette. Marc ISSANDOU, Président de l'AHF, a participé à l'Ekiden comme chaque année.

Merci à Benoît BOSC, président de l'Ekiden, à Colette et à tous les merveilleux bénévoles. Une remise de chèque sera organisée en début d'année 2026. Vous serez alors informés du montant collecté. Rendez-vous est donné pour l'an prochain !

L'AHF à Foix : tisser des liens pour mieux accompagner les famille

L'AHF était présente en Ariège à la troisième Rencontre Annuelle Maladies Rares Occitanie.



Le mardi 3 juin 2025 à la mairie de Foix. Cécile RIGAL, déléguée régionale Occitanie, a participé à cette journée en tant que membre du conseil d'administration du réseau des maladies rares Occitanie et en tant que patiente experte pour la maladie de Huntington en Occitanie.
Le thème retenu était : comment accéder à un diagnostic, à des soins adaptés et à un accompagnement de proximité lorsqu'on vit avec une maladie rare en Ariège ? Un rendez-vous important pour échanger, s'informer et co-construire des solutions concrètes avec les parties prenantes du territoire.

Au programme :
• Table ronde sur les enjeux d'accès au diagnostic et au suivi des maladies rares.
• Témoignages et interventions de professionnels de santé, d'experts et de patients partenaires.
• Ateliers participatifs pour explorer ensemble les ressources existantes.

Cette journée a été riche en rencontres et a permis de tisser des liens dans un département où nous n'intervenons que rarement avec notamment le DAC 09, le SAMSAH ou la Communauté 360.

QUEL COURAGE !

LILIANA SE LANCE UN DÉFI : UN IRONMAN POUR SON PAPA ET POUR L'AHF

Le 28 juin 2026, l'Ironman de Nice accueillera la participation de Liliana, qui partage son message :

«Je m'appelle Liliana, j'ai 24 ans, et j'accompagne au quotidien mon papa atteint de la maladie de Huntington. Depuis l'annonce de son diagnostic, il y a maintenant cinq ans, ma famille et moi avons choisi de nous impliquer activement auprès de l'Association Huntington France.
Nous avons participé à différentes actions solidaires, comme la Course des Héros en juin 2024, ainsi qu'aux webinaires live, qui nous permettent de mieux comprendre les avancées de la recherche et de rester connectés à la communauté des familles concernées. Mon engagement s'inscrit dans la continuité de celui de ma maman, adhérente de l'association depuis 2021. **Aujourd'hui, je me lance un défi personnel et symbolique : participer à l'Ironman de Nice le 28 juin 2026.** À cette occasion, j'ai décidé de créer une cagnotte solidaire afin de récolter des fonds pour soutenir l'Association Huntington France. Mon souhait le plus cher est que mon papa puisse être présent ce jour-là, et que cette aventure sportive devienne un témoignage de force, d'amour et de résilience. Mon parcours illustre la détermination et l'énergie que je mets au service de la cause Huntington, dans l'espoir de sensibiliser davantage de personnes et de soutenir la recherche. »

**Liliana a besoin de vous !
Rendez-vous sur le lien ci-dessous pour participer à la cagnotte : https://www.helloasso.com/associations/association-huntington-france/formulaires/8**



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

Une délégation PACA toujours mobilisée



La délégation PACA couvre six départements pour lesquels nous sommes deux bénévoles. Nous essayons depuis 5 ans de poursuivre les missions de l'AHF. Nous constatons une augmentation des appels téléphoniques plus particulièrement de la part de professionnels de santé mais aussi de familles.
Pour cette rentrée 2025, nous avons participé pour la deuxième fois au forum des associations sur Toulon. Nous y avons rencontré des adhérents et des professionnels de santé qui prenaient en charge nos malades, cela a été très riche en échanges.
Nous avons poursuivi avec la rencontre régionale des maladies rares qui s'est déroulée le 19 septembre en Avignon, où nous avons pu présenter notre association, faire connaître la maladie, exprimer nos difficultés et nos besoins en vue d'une meilleure prise en charge globale de nos malades. Avec la fondation Groupama qui était présente, nous avons pu créer des contacts pour envisager de collaborer dans les temps à venir.
En septembre 2026, nous réitérerons la réunion des familles au centre de compétence du CHU avec le Pr AZULAY et son équipe. Des contacts sont également pris avec les équipes du CHU de Nice en vue d'une rencontre dans cette région.



ZOOM SUR LA RÉGION...

CHAMPAGNE-ARDENNE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE : Ghislaine GATÉ / Tél : 06 60 19 29 02 / gate.gigi@wanadoo.fr

En tant que déléguée de cette région, Ghislaine organise à votre demande des café-rencontres à Reims ou à Charleville-Mézières. Sinon, bien sûr, elle est très souvent disponible par téléphone en dehors de ces deux villes. Le but de ces rencontres est de pouvoir échanger quand le besoin se fait sentir autour d'un café (ou autre !) en toute convivialité, seul-e ou à plusieurs selon vos désirs. L'idée est de vous aider dans vos démarches administratives ou dans la recherche de thérapeutes (kiné, orthophoniste...). Mais avant tout sa démarche est de vous écouter et de vous soutenir de façon à ce que vous vous sentiez moins seul-e. N'hésitez donc pas à la contacter !



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.**

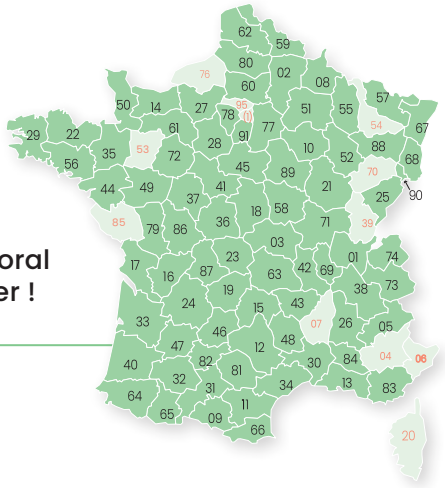
Conformément au règlement européen sur la protection des données (RGPD) vous avez un droit d'accès, de rectification ou de suppression de tout ou partie de vos données et pouvez exercer votre droit à limitation à tout moment. Pour cela il suffit de nous écrire à huntingtonfrance@wanadoo.fr ou par courrier 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 LIÉBERT
Tél : 07 77 72 94 50
huntingtonlimoges@orange.fr

• Délégation CHAMPAGNE-ARDENNES
Ghislaine GATÉ
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

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 GATÉ**
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 GATÉ**
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 LIÉBERT**
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@bbox.fr

Cotes d'Armor (22) - Lancieux
› **Aude TOULEMONDE**
Tél : 06 07 35 18 34
audetoulemonde@gmail.com

Creuse (23) Gueret
› **Yves LIÉBERT**
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

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

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

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@bbox.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

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

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
antenne68.ahf@gmail.com

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
claireleluc.vii@gmail.com

Deux Sèvres (79) - Bressuire
› **Anne-Marie PIERROIS**
Tél : 06 81 63 63 02
annemarie.pierrois@orange.fr

Somme (80) - Amiens
› **Denise PIERSON**
Tél: 06 80 03 37 57

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

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

Haute-Vienne (87) - Limoges
› **Yves LIÉBERT**
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@bbox.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