AHF
ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE
Vivre avec la maladie

Le mag' de l'AHF

Association Huntington France

N° 96 - Juin 2026











Édito

2026 : DES DÉFIS POUR HUNTINGTON

Pendant de nombreuses années la Maladie de Huntington (MH) était une pathologie cachée, peu connue, et seuls les aidants ou les malades en parlaient, et de manière feutrée. Depuis quelques années, **la génération des jeunes concernés par la MH** (sujet à risque, porteur, lien familial…) **a décidé de mettre en lumière la MH à travers l'organisation de défis sportifs** pour récolter des dons et faire connaître la maladie en utilisant les outils de communication adaptés (films, réseaux sociaux…).

Charline et Dimitri ont ouvert la voie avec leurs projets (Kilimandjaro, The Present…) et aujourd'hui place à Frédéric (Defi R'Huntington), Augustin (Huntington Hope Rider), Liliana (Iron Man), Alicya et Jordan (Marathon du désert au Maroc) ou encore Maryse (Hexa Trek) et Fabrice (GR39) … Un immense bravo à toutes ces personnes pour leur investissement. Nous vous tiendrons informés de ces défis car l'AHF les soutient.

Des défis attendent aussi l'industrie pharmaceutique car pas moins de 24 essais cliniques sont en cours de développement dans le monde entier afin d'apporter enfin une solution thérapeutique efficace contre la MH. Le chemin est encore long mais l'espoir est là. Vous trouverez dans ce Mag' toutes les informations à ce sujet.

Enfin, des défis attendent également l'AHF cette année avec une demande officielle aux autorités de tutelle du label Association Reconnue d'Utilité Publique (ARUP), label qui atteste de la qualité et du sérieux d'une association.

Toutes ces actions ne sont possibles que grâce à votre engagement et à votre générosité.

Merci à tous les bénévoles. Nous serons plus forts ensemble.

Marc ISSANDOU
Président de l'AHF

APPEL À PROJETS

L'AHF lance un appel à projets

AIDE A LA CRÉATION D'HABITATS INCLUSIFS

Pour plus d'informations, **rendez-vous en page 19** de ce Mag'.



ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE : une année 2025 marquée par l'engagement et la structuration

— PAR MARC ISSANDOU, PRÉSIDENT ET STÉPHANE HALBIQUE, TRÉSORIER

RAPPORT MORAL

une dynamique renforcée au service des familles et de la recherche

L'année 2025 a été une étape importante pour l'Association Huntington France (AHF), à la fois dans la consolidation de ses actions et dans sa structuration à long terme. Elle s'inscrit dans une trajectoire de croissance et de professionnalisation, portée par une mobilisation toujours plus forte des adhérents, bénévoles et partenaires.

UNE STRUCTURATION STRATÉGIQUE MAJEURE

Parmi les faits marquants, l'AHF a engagé une démarche structurante en vue d'obtenir la reconnaissance d'utilité publique. Cette évolution, validée en Assemblée Générale Extraordinaire en décembre 2025, implique une refonte des statuts et du règlement intérieur afin de répondre aux exigences réglementaires. Cette procédure, engagée avec l'appui d'un cabinet d'avocats experts, devrait se poursuivre sur 2026 et au-delà.

Dans le même esprit, l'association a également renforcé ses procédures internes, notamment en matière de gestion des frais, afin de sécuriser et professionnaliser son fonctionnement.

UNE MOBILISATION CROISSANTE DE LA COMMUNAUTÉ

L'AHF confirme en 2025 une progression de sa visibilité et de son attractivité. Le nombre d'adhérents atteint 774, tandis que le total des adhérents et donateurs s'élève à 1278, en hausse continue ces dernières années.

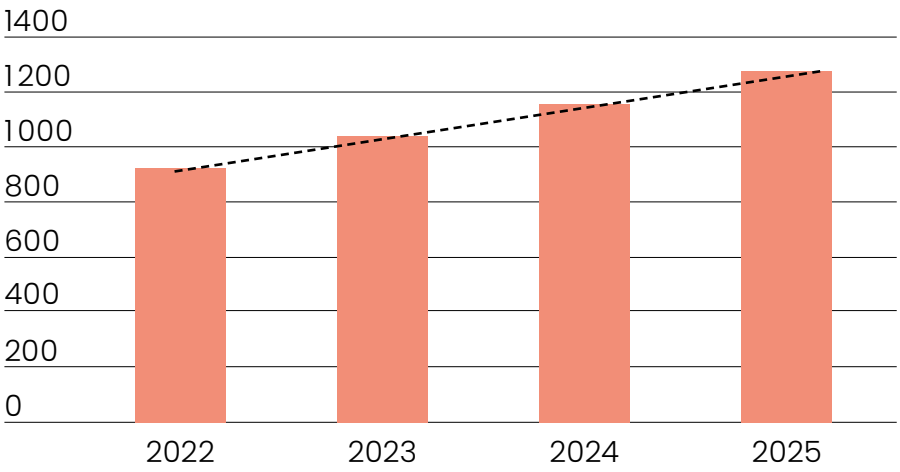
Cette dynamique est portée notamment par :

- la multiplication des initiatives solidaires (défis sportifs, collectes en ligne),
- une présence accrue sur les réseaux sociaux,
- et une mobilisation internationale croissante autour de la maladie.

UN ENGAGEMENT FORT POUR LA RECHERCHE

Le soutien à la recherche reste au cœur des priorités de l'association. En 2025, comptablement, 78 333 € ont été consacrés au financement de

UNE COMMUNAUTÉ D'ADHÉRENTS ET DONATEURS EN FORTE CROISSANCE



774
adhérents

1 278
adhérents & donateurs

L'AHF confirme en 2025 une progression de sa visibilité et de son attractivité.

2025 EN IMAGES


1


2


3


4


5

1. Pr. Bachoud-Levi lors de la conférence sur la recherche clinique et préclinique sur la MH du 29 mars 2025. **2.** Cathy Liébert a donné l'engagement du match Mont-de-Marsan/Limoges. **3.** Colocation gérée par Koala pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington à Châteauroux (36). **4.** Samedi 27 septembre 2025, forte représentation de l'AHF à l'Ekiden de Cahors. **5.** Inauguration du bâtiment d'accueil de jour de la MAS de Tresses le 23 septembre dernier.

Assemblée Générale Ordinaire 2026

Cette année, l'assemblée générale ordinaire a eu lieu en ligne et par correspondance.

Les courriers ont été adressés aux adhérents à jour d'adhésion 2026 au 26/04/2026, avec retour des bulletins de votes au 26 mai 2026 minuit. Le résultat des votes a été entériné par le CA en date du 4 juin 2026.

Le même jour les administrateurs se sont donc réunis pour délibérer sur les résultats des votes et élire le bureau.

Nous ne pouvons vous communiquer dans ce numéro les résultats des votes, la mise en page et l'impression de ce Mag étant antérieurs à la date du 4 juin 2026.

Ces résultats vous seront communiqués dans le prochain numéro de novembre 2026 ou sur simple demande à l'adresse suivante : huntingtonfrance@wanadoo.fr.

Retrouver le rapport d'activité 2025 en scannant le QR Code ci-contre.

thèses, permettant d'accompagner plusieurs projets scientifiques majeurs portant notamment sur :
- les mécanismes neuronaux,
- les dérégulations épigénétiques.

Sur 15 ans, l'AHF a ainsi investi plus d'un million d'euros dans la recherche, confirmant son rôle d'acteur clé dans ce domaine.

INFORMER, ACCOMPAGNER ET SOUTENIR : DES ACTIONS AU CŒUR DU TERRAIN

L'année 2025 se distingue également par le renforcement des actions d'information et de soutien :
- Développement des supports (magazine, newsletters, livrets pédagogiques),
- forte progression de la communication digitale,
- organisation de nombreuses journées d'information et de webinaires.

L'accompagnement des familles reste une priorité majeure :
- groupes de parole mensuels,
- permanence téléphonique active (plus de 270 appels),
- services d'écoute psychologique et d'assistance sociale très sollicités,
- prêt de matériel (notamment 39 fauteuils spécialisés),
- création d'un livret « Continuer à communiquer tout au long de la maladie ».

Ces dispositifs, unanimement salués, témoignent d'un besoin croissant d'accompagnement personnalisé.

UN MAILLAGE TERRITORIAL ET DES ACTIONS LOCALES DYNAMIQUES

Sur l'ensemble du territoire, les délégations régionales ont poursuivi leurs actions :
- événements solidaires et/ou sportifs,
- journées des familles,
- formations des professionnels,
- interventions dans les structures de soins,
- participation à des forums et prises de parole.

Malgré une baisse du nombre d'antennes AHF liée notamment à des évolutions personnelles ou au vieillissement des équipes, l'engagement reste fort et diversifié.

DES PARTENARIATS ET UNE OUVERTURE INTERNATIONALE

L'AHF a renforcé ses collaborations avec de nombreux acteurs :
- associations partenaires,
- structures médico-sociales,
- organisations européennes.

Elle s'inscrit également dans une dynamique internationale, avec une participation à des congrès et le développement de projets collaboratifs, notamment autour de la formation des aidants.

Concrètement, **l'AHF** agit au quotidien :

- **39 fauteuils prêtés**
- **Plus de 270 appels téléphoniques traités**
- **24 dates de groupes de parole**
- **204 interventions pour 190 heures d'écoute psychologique**
- **209 interventions pour 195 heures d'assistance sociale**
- **Plus de 50 manifestations au profit de l'AHF organisées partout en France sur l'année 2025**
- **3 webinaires d'information rassemblant plus de 250 participants**

RAPPORT FINANCIER

une situation solide et maîtrisée

L'exercice 2025 confirme la solidité financière de l'AHF, avec des comptes équilibrés et une gestion rigoureuse.

DES RESSOURCES GLOBALEMENT STABLES EN MUTATION

Le total des produits s'élève à 443 928 €, stable par rapport à 2024.

Cependant, cette stabilité masque une évolution importante :

- Le poste principal [adhésions + dons] issu de la générosité du public diminue fortement avec une variation de -8,2 %. Cette baisse par rapport à 2024 est surtout liée à l'opération du MicroDon avec le BHV Marais qui avait eu lieu de manière exceptionnelle en 2024 et qui ne s'est pas reproduite en 2025.
- La diversification des ressources (mécénat, événements, ventes…) compense en partie cette baisse.

La générosité du public reste néanmoins toujours la principale source de financement, représentant plus de 90 % des ressources. Les subventions publiques ne représentent que 1510 € soit moins de 1 % des ressources de l'AHF.

UNE MAÎTRISE GLOBALE DES DÉPENSES

Les charges totales atteignent 368 313 €, en baisse d'environ 4 %.

Cette évolution résulte :

- d'une diminution des dépenses enregistrées pour les thèses liées uniquement à un effet d'écriture comptable et non à la baisse effective des dépenses d'effort de recherche,
- d'une gestion maîtrisée des frais de fonctionnement, ceci malgré une hausse des investissements dans les partenariats et les actions de terrain.

UN RÉSULTAT EXCÉDENTAIRE SIGNIFICATIF

L'exercice 2025 dégage un excédent net de 75 616 €, en hausse par rapport à 2024.
Ce résultat s'explique par :

- des recettes maintenues à un niveau élevé,
- une bonne maîtrise des dépenses.

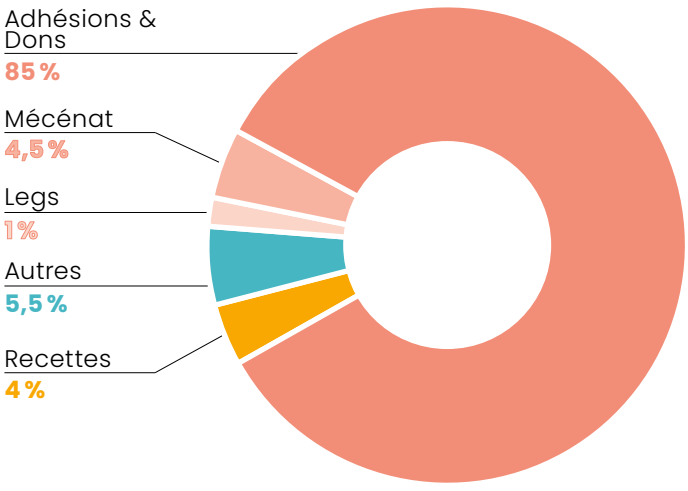
Il renforce la capacité de l'association à financer ses projets futurs (appel à projets d'habitats inclusifs, actions de rapprochement des jeunes, etc.).

Portée par l'engagement de ses bénévoles, la fidélité de ses donateurs et la mobilisation croissante de la communauté, l'AHF dispose aujourd'hui de bases solides pour relever les défis à venir et continuer à améliorer le quotidien des personnes touchées par la maladie de Huntington.

Conclusion : une association en croissance et tournée vers l'avenir

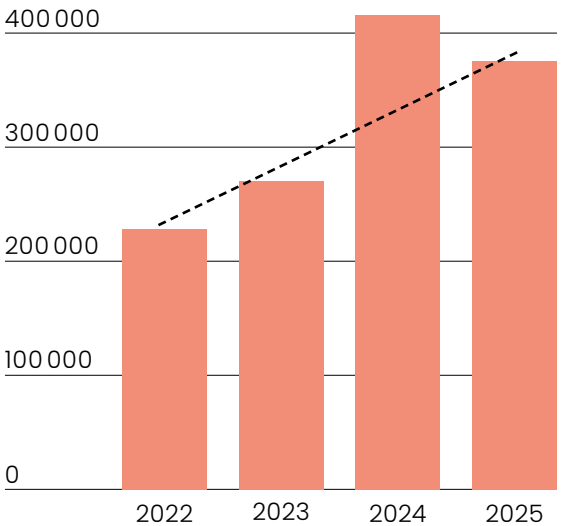
L'année 2025 confirme la montée en puissance de l'Associatiaon Huntington France. Entre structuration institutionnelle, développement des actions de terrain, soutien renforcé à la recherche et solidité financière, l'AHF poursuit sa mission avec détermination.

UNE ASSOCIATION FINANCÉE QUASI EXCLUSIVEMENT PAR LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC



Répartition des ressources au sein des produits d'exploitation.

ÉVOLUTION DU MONTANT DES ADHÉSIONS ET DONS À L'AHF SUR LES DERNIÈRES ANNÉES (€)



SAINT-WITZ : QUAND LA COURSE DEVIENT ÉLAN DU CŒUR

Le 21 mars 2026, sous une météo idéale, les routes du Val-d'Oise ont vibré au rythme des foulées… et de la solidarité. À Saint-Witz, cette 44e édition du semi-marathon, a confirmé qu'un événement peut rassembler bien au-delà de la ligne d'arrivée.

Une édition record portée par une énergie collective

Cette année, tous les signaux étaient au vert : une météo parfaite, une ambiance exceptionnelle… et surtout une mobilisation impressionnante avec 2 400 participants réunis pour l'événement. Dès les premières courses, l'atmosphère est donnée : festive, conviviale, portée par une foule venue autant pour se dépasser que pour partager. Des enfants aux coureurs expérimentés, chacun trouve sa place dans ce rendez-vous devenu incontournable. Derrière cette réussite, il y a surtout une organisation remarquable avec près de 200 bénévoles mobilisés autour d'un comité d'organisation très impliqué.
Hélène et Chantal ont tenu un stand AHF et sont allées à la rencontre de Vanessa, épouse de Manuel atteint de la maladie de Huntington, et adhérente de l'AHF mais aussi semi-marathonienne tout comme son mari ! Dans ce contexte, l'AHF tient à adresser un remerciement tout particulier à Vanessa, qui a pris part à l'organisation de cette manifestation et a souhaité faire bénéficier l'association d'une partie des recettes. Un geste fort, à l'image de l'esprit solidaire qui a animé cette journée.



Manuel

Courir pour une cause : un double engagement solidaire

Au-delà de la performance, cette édition portait une dimension profondément humaine en soutenant deux associations :

- Association Huntington France,
- Demain pour Léna, une association mobilisée autour d'une petite fille atteinte du syndrome de Rett, une maladie neurologique rare.

Tout au long de la journée, ces causes ont été mises en lumière, donnant un sens supplémentaire à chaque kilomètre parcouru.



Vanessa

Un chèque, symbole d'un engagement partagé

Le 1er avril, Vanessa accompagnée de Manuel, son mari, se sont vus remettre un chèque de 1270 € au profit de l'Association Huntington France. Manuel a d'ailleurs reçu une coupe pour sa performance au semi-marathon. Un instant simple mais chargé d'émotion. Derrière ce montant, il y a l'implication de toute une communauté : coureurs, bénévoles, organisateurs et spectateurs.

Sport, partage et bonne humeur ont rythmé l'événement, laissant derrière eux des souvenirs forts et une envie commune de recommencer. À Saint-Witz, on ne court pas seulement pour le chrono. A l'année prochaine !

6e édition de la Journée Nationale de la Maladie de Huntington sous le signe de l'émotion et de l'espoir

— PAR MARC ISSANDOU, PRÉSIDENT

Devant un public très nombreux, la 6ème édition de la JNMH s'est déroulée le 5 décembre 2025 à la Cité des Sciences de Paris la Villette. L'ouverture de la session du matin a été l'occasion de rendre un vibrant hommage au Pr BACHOUD-LEVI qui a décidé d'arrêter ses activités hospitalières au contact des malades et de leurs familles pour se consacrer entièrement à la recherche. L'émotion des familles, des associations de malades ainsi que celle de tous les membres du corps médical présents, était réelle. Le dévouement du Pr BACHOUD-LEVI pour améliorer la qualité de vie des malades MH et de leurs familles au cours des 30 dernières années a été salué par toute la communauté Huntington. Le flambeau a été transmis au Dr Katia YOUSSOV.

La matinée était consacrée aux sciences et à la médecine. L'intervention de *Mme Anne-Sophie LAPOINTE,* cheffe de projet Maladies Rares à la DGOS, a permis la présentation du 4e Plan National Maladies Rares (PNMR4) sorti en février 2025.

Le PNMR4 est un investissement sur 4 axes :
- Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soins avec comme objectif d'améliorer la coordination entre les structures hospitalières et les soins en ville.
- Axe 2 : Faciliter et accélérer le diagnostic.
- Axe 3 : Promouvoir l'accès aux traitements.
- Axe 4 : Base de données et bio banques.
L'ensemble de ces 4 axes sera décliné en 26 objectifs et 75 actions sur les 5 prochaines années et devrait voir une plus grande implication des patients et des aidants dans les parcours de vie et de soins.

Ce PNMR4 prend une dimension européenne et s'intitule « des territoires vers l'Europe » avec la mise en place de réseaux européens de référence rassemblant des centres hospitaliers européens qui partagent une expertise dans la lutte contre les Maladies Rares. Les associations de malades devront trouver leur place dans cette nouvelle organisation.

Le point sur les essais thérapeutiques en cours avec le *Dr Katia YOUSSOV* et les percées scientifiques sur la MH, du *Pr Nicole DEGLON,* a suscité beaucoup d'espoir. En effet, entre 20 et 30 essais cliniques sont en cours dans le monde. Certains sont axés sur des traitements symptomatiques afin d'améliorer la qualité de vie des malades. Cependant la nouveauté est qu'une vingtaine d'essais cliniques ont pour objectif d'impacter significativement la progression de la maladie en ciblant directement la protéine responsable de la pathologie, à savoir la huntingtine mutée. Toutes ces approches ont pour but de réduire la production de la huntingtine mutée en utilisant différentes techniques de thérapie génique (épissage de l'ARNm, oligonucléotides antisens, interférence ARN). Certains essais cliniques ont pour mode d'administration la voie orale, d'autres favorisent une injection intrathécale ou une injection dans le cerveau. L'ensemble de ces données démontre un investissement jamais vu de la recherche clinique pour trouver un traitement contre la MH. Cependant il faudra attendre les résultats positifs d'un essai clinique en phase 3 pour garantir un futur traitement. Des progrès remarquables ont également été réalisés ces dernières années dans la description de la physiopathologie de la MH même si une meilleure compréhension de certains mécanismes est encore nécessaire (évolution des dysfonctions dans le temps, réversibilité des mécanismes…). Toutes ces informations soulèvent un réel espoir de trouver un traitement thérapeutique contre la MH et même si la prudence est de mise et la patience nécessaire. *(Voir schéma : 24 essais thérapeutiques résumées, page 7).*
L'après-midi était consacré aux malades et aux familles et en particulier aux soins d'orthophonie et de kinésithérapie ainsi qu'aux besoins de solutions d'hébergement pour les patients MH. Dans de nom-









Pr BACHOUD-LÉVI



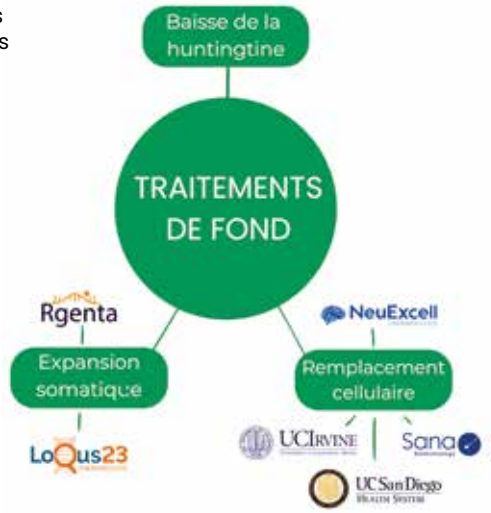
Iris MAROLLEAU



Thomas GUÉGAN

24 essais thérapeutiques résumés

1. Les 3 grandes pistes explorées pour réduire la progression de la maladie



2. Zoom sur la voie la plus explorée



1. Vivre mieux au quotidien



Adapté de Sarah Hernandez

breuses familles, il devient difficile de trouver un/une orthophoniste qui accepte de prendre en charge un malade MH alors que les problèmes de cognition et déglutition sont fréquents et doivent être pris en charge. Pour pallier ce problème, *Mme Audrey FABRE,* orthophoniste au centre de référence de Mondor à Créteil, a présenté des outils numériques pour agir au quotidien et favoriser le jeu pour stimuler les fonctions cognitives. Mme FABRE a également proposé de nombreuses solutions pour stimuler/améliorer la déglutition sans renoncer au plaisir de manger. *Plus d'information à (cabortho.af@gmail.com)*

Concernant la kinésithérapie, *Mme Iris MAROLLEAU,* kinésithérapeute référente de Brain-Team, a souligné les problématiques liées à la rééducation physique des patients MH. L'absence de ces soins affecte beaucoup plus rapidement les capacités motrices des patients comparativement à ceux qui en bénéficient. Il est donc indispensable que les patients MH aient une activité physique régulière et adaptée. Pour cela, des solutions numériques sont à la disposition des patients comme l'application Brain Mouv (https://brainmouv.com – contact : kine@brain-team.fr), solution gratuite, personnalisable et pédagogique.

M. Thomas GUÉGAN, fondateur de Koloa, colocation chaleureuse et familiale pour patients MH, a présenté les 4 projets de colocations à taille humaine, pensées pour les besoins et les attentes des malades et des familles sur le long terme.

4 sites existent ou sont en cours de réalisation :

- Massy (ouvert en 2022, 5 colocataires)
- Châteauroux (ouvert en 2025, 7 colocataires)
- La Loupe (ouverture en 2026, 2x6 colocataires)
- Bourg-en-Bresse (ouverture en 2027, 2x6 colocataires).

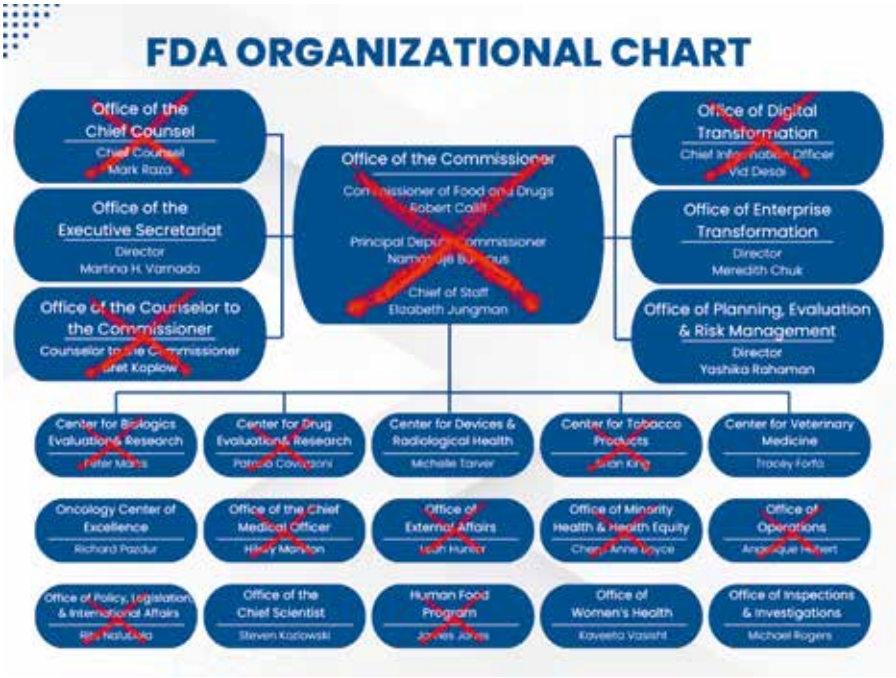
Contact : www.koloa-logement.fr

Après un intermède musical intitulé «Danse ta Chorée» réalisé par The Water Gun Project et l'association Kachashi, la journée s'est terminée sur une conclusion très positive du *Pr Christophe VERNY* qui a néanmoins appelé toute la communauté Huntington à la vigilance car la communication des essais cliniques sur la MH est d'abord entre les mains des avocats des laboratoires pharmaceutiques américains plutôt que dans celles des médecins. «Espoir, mais attention aux annonces prématurées» sera le mot de la fin de cette excellente journée. L'AHF, coorganisatrice de cette journée, s'est félicitée de la satisfaction générale de l'auditoire et remercie tous les participants.

Résumé des dernières avancées sur les essais cliniques au 27 mars 2026

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

En juin 2025, uniQure a annoncé que la FDA (l'agence du médicament américain) acceptait l'utilisation de données de contrôles externes et de ENROLL-HD comme comparaison principale pour une demande d'autorisation accélérée du médicament candidat AMT-130. Ce qui signifie globalement : pas besoin de groupe dit contrôle ou placebo, du fait du type du médicament candidat (une opération neurochirurgicale pour injecter un virus médicament dans le cerveau). L 'agence européenne du médicament a également recommandé de ne pas utiliser de groupe placebo pour cet essai clinique très particulier. De plus, pas besoin de réaliser une étude clinique de phase 3 (sur un très grand nombre de personnes), une fois de plus du fait du type du médicament candidat. En septembre 2025, les résultats positifs de l'étude de Phase 1/2 de **AMT-130** ont démontré un ralentissement significatif de la progression de la maladie de Huntington (MH). **UniQure** prévoyait de soumettre une demande de mise sur le marché à la FDA au premier trimestre 2026 (on vous en parlait dans le précédent numéro du Mag). Cependant, fin 2025/début 2026, la FDA a fait marche arrière, demandant désormais une étude randomisée en double aveugle avec chirurgie factice pour le groupe placebo. Le recours aux données de contrôles externes de **ENROLL-HD** n'a plus été jugé suffisant pour l'autorisation accélérée du médicament candidat.



Les hauts responsables de la FDA qui ont quitté leurs fonctions au cours d'Octobre 2024 à Mars 2025 / Jef Akst pour BioSpace.

Il est à noter que depuis la mise en place de la deuxième administration TRUMP, la haute direction de la FDA a été très fortement remodelée, avec notamment la nomination de Dr. Vinay PRASAD, en charge de superviser la sécurité et l'efficacité des produits biologiques, notamment les thérapies géniques. La FDA affirme aujourd'hui qu'elle avait exigé un groupe placebo dès le départ, conformément à une politique en vigueur depuis au moins vingt ans. Cette situation sème la confusion au sein de la communauté Huntington qui est toujours dans l'attente de thérapie efficace pour ralentir ou arrêter la MH.

POINT-HD est un essai clinique de phase 1 de la société **Roche**. Cette étude évalue un médicament expérimental, le **RG6496**, développé en partenariat avec **Ionis Pharmaceuticals.** Ce médicament est conçu pour réduire uniquement les niveaux de la protéine HTT mutée et défectueuse responsable de la MH, tout en préservant la protéine normale.

Les essais de phase 1 sont principalement axés sur la sécurité. Il s'agit du premier essai du **RG6496** chez l'humain. Les principaux objectifs sont donc de comprendre son profil de sécurité, son comportement dans l'organisme et sa tolérance. Les chercheurs mesureront également les niveaux de protéine HTT mutée dans le liquide céphalo-rachidien, ce qui permettra d'orienter les études ultérieures.

L'étude POINT-HD a débuté en décembre 2025 en Nouvelle-Zélande et en Australie. Ces pays constituent des destinations privilégiées pour de nombreuses entreprises souhaitant lancer des essais cliniques de phase précoce. Ils offrent en effet des procédures d'approbation réglementaires et éthiques rapides, ainsi qu'une infrastructure clinique solide et de nombreux avantages fiscaux. Ces atouts permettent un démarrage rapide des études contribuant ainsi à accélérer le développement des médicaments.

Tout comme **RG6496**, le médicament expérimental **VO659** est un oligonucléotide antisens (ASO) de la compagnie **Vico**. Les ASO sont de courts fragments de matériel génétique conçus pour se lier à des molécules messagères spécifiques à l'intérieur des cellules, les signalant ainsi pour leur destruction. Comme d'autres ASO actuellement testés en clinique, le **VO659** est administré par injection intrathécale (dans le liquide céphalorachidien) afin de circuler dans le système nerveux et d'atteindre le cerveau.

Le **VO659** est conçu pour cibler les longues séquences répétées de lettres CAG, responsables de la MH. Bien que le **VO659** agisse sur les formes normale et mutée de la protéine HTT, la forme mutée, comportant davantage de répétitions CAG, est la cible privilégiée du médicament candidat, ce qui entraîne une réduction préférentielle de la protéine HTT mutée. Il est important de noter que la MH n'est pas la seule maladie causée par une répétition de CAG. Neuf autres maladies présentent ce même type de mutation, notamment l'ataxie spinocérébelleuse de type 1 (SCA1) et de type 3 (SCA3). Comme le **VO659** cible la répétition CAG plutôt qu'un élément spécifique à la protéine HTT, Vico a conçu un essai clinque particulier. Il s'agit d'un essai clinique évaluant un seul médicament chez des personnes atteintes de plusieurs maladies différentes présentant une similarité moléculaire. Dans ce cas précis, les personnes atteintes de la MH, SCA1 et SCA3 sont toutes incluses dans le même essai.

Récemment, un nouveau volet de l'essai de phase 1/2a a débuté, testant un schéma posologique de deux administrations par an (contre une administration toutes les quatre semaines dans les volets précédents). Bien que cela ne soit pas explicitement mentionné dans leur communiqué de presse, on peut supposer que cette modification du schéma posologique du **VO659** vise probablement à améliorer le profil de sécurité du médicament chez l'humain. Lors de leur précédent communiqué de presse en 2024, nous avons appris que si le **VO659** agissait bien pour réduire les taux de HTT, comme prévu, il semblait également provoquer des effets secondaires importants chez les participants. Les participants à ce nouveau volet seront suivis pendant 12 mois afin d'évaluer la sécurité, la tolérance et le métabolisme du médicament.

Fin janvier 2026, **Skyhawk Therapeutics** a publié de nouvelles données sur leur essai clinique du **SKY-0515**. N'hésitez pas à visionner le webinaire que l'AHF a organisé avec **SkyHawk Therapeutics** le 19 mars, disponible sur la chaîne YouTube de l'AHF.

Pour en savoir plus :



Vous souhaitez en savoir plus tout de suite ? N'hésitez à visiter le site internet de HDBuzz. Vous souhaitez contribuer à la recherche scientifique et participer à un essai clinique ? Identifier ceux en cours en France sur le site internet HD Trial Finder (https://hdtrialfinder.net/en/home/) et contacter l'équipe du médecin coordinateur de l'essai clinique comme point de départ.

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

Étude des circuits neuronaux et de la signalisation impliqués dans les ASPECTS PSYCHIATRIQUES DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

— PAR LARA JORGE SILVA – SORBONNE UNIVERSITÉ, PARIS, DIRECTRICE DE THÈSE : DR SANDRINE BETUING. THÈSE SOUTENUE FINANCIÈREMENT PAR L'AHF DE 2025 À 2027.

La maladie de Huntington (MH) est une maladie autosomique dominante rare, qui se déclenche généralement à l'âge adulte. Longtemps associée à des difficultés motrices et cognitives, la MH est aussi responsable d'un large spectre de symptômes psychiatriques tout aussi handicapants. Jusqu'à 98 % des individus (en phase pré-symptomatique ou symptomatique) présentent au moins un symptôme psychiatrique.

Environ 40 % des patients ont des antécédents psychiatriques sévères et pour presque 20% d'entre eux, ces symptômes sont les premiers signes de la maladie, bien avant l'apparition des symptômes moteurs. La dépression est le symptôme psychiatrique le plus présent chez les patients atteints de la MH, avec des manifestations telles que l'apathie et l'irritabilité qui affectent 35% à 60% des patients. Ces symptômes augmentent significativement le risque de suicide, qui est 4 à 6 fois plus élevé chez les personnes atteintes de la MH par rapport à la population générale. Malgré les conséquences dramatiques sur la qualité de vie, les symptômes psychiatriques restent sous-étudiés. Comprendre les mécanismes neurobiologiques sous-jacents à ces syndromes dépressifs est donc crucial pour développer des traitements adaptés et permettre une prise en charge anticipée, ce qui pourrait améliorer la qualité de vie des patients.

Le striatum est la structure du cerveau particulièrement vulnérable dans la MH. Il est composé du striatum dorsal (noyau caudé et putamen) et du striatum ventral (nucleus accumbens ou NAc). Le striatum dorsal est surtout impliqué dans la motricité : le contrôle des mouvements volontaires, l'ajustement des mouvements automatiques et l'apprentissage de routines motrices que sont les habitudes. Le striatum ventral est un nœud clé du circuit de la récompense et de la motivation, dans lequel la Dopamine joue un rôle important. En effet, le striatum ventral facilite l'apprentissage et le comportement motivé en signalant la valeur des stimuli ; ce qui influence la prise de décision et les choix d'action. **La dysfonction du NAc a été reliée à des comportements dépressifs, cependant, son rôle dans la vulnérabilité à la dépression reste inconnu.** Des travaux récents montrent des interactions complexes entre les circuits du striatum, les dysfonctionnements de la transmission dopaminergique, et le métabolisme du cholestérol.

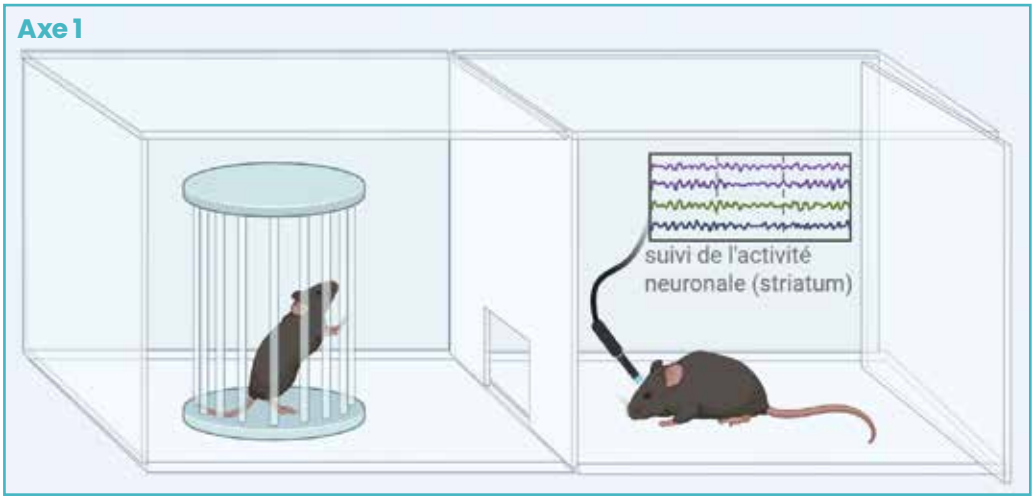
> La modulation du métabolisme du cholestérol dans le NAc pourrait offrir une voie thérapeutique pour retarder ou prévenir les symptômes dépressifs dans la MH

Le métabolisme du cholestérol, essentiel pour l'homéostasie cérébrale, est perturbé dans la MH. Notre équipe a montré qu'une enzyme clé du métabolisme du cholestérol présentait des dysfonctionnements dans la MH, et le rétablissement de sa fonction diminue les altérations motrices dans des modèles murins de la pathologie. Cependant, l'impact du cholestérol cérébral dans les symptômes de type psychiatrique de la MH n'a jamais été étudié. Ces symptômes peuvent être étudiés chez la souris grâce à des tests comportementaux de sociabilité, permettant de quantifier le retrait social et l'évitement, qui sont des composantes caractéristiques des comportements dépressifs.

L'objectif de mon projet de thèse, financé par l'AHF, est de caractériser les circuits neuronaux et les processus moléculaires sous-jacents aux symptômes dépressifs précoces dans la MH, en se focalisant sur les circuits du striatum et le métabolisme du cholestérol.

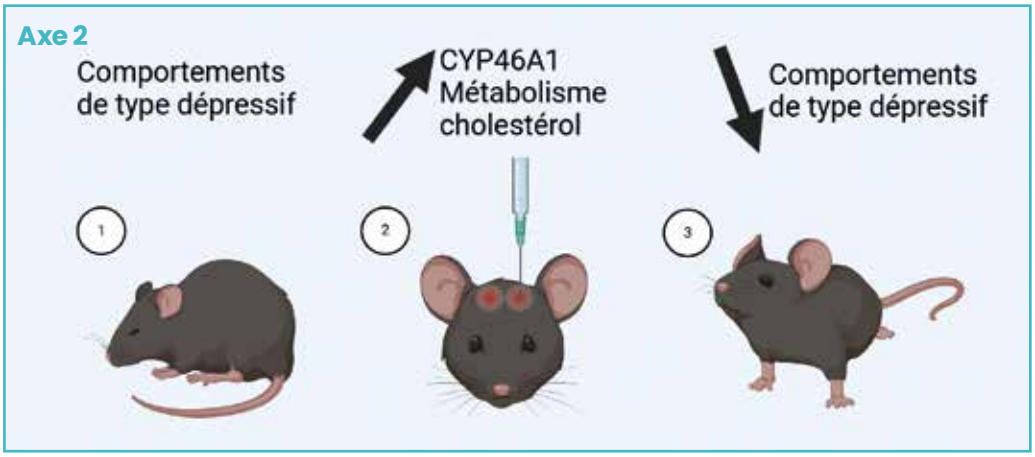
L'hypothèse principale est que la modulation du métabolisme du cholestérol dans le NAc pourrait offrir une nouvelle voie thérapeutique pour retarder ou prévenir les symptômes dépressifs dans la MH. Mon projet de thèse permettra de mieux comprendre les circuits impliqués dans les comportements de type dépressif dans un modèle murin de la MH et se penchera sur le rôle du cholestérol dans ces processus. **Les résultats de ce projet devraient permettre d'ouvrir de nouvelles pistes thérapeutiques.**

Le projet se décline en 3 axes sur un modèle murin MH (zQ175) :



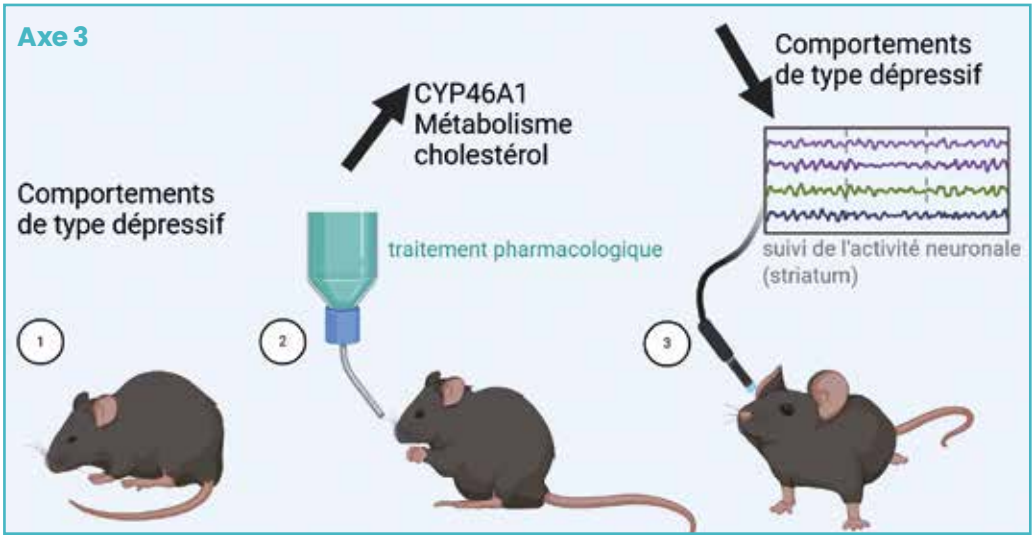
Test d'interaction sociale et mesure de l'activité de réseaux neuronaux dans le NAc.

1. Caractériser l'activité du réseau mésolimbique (circuit de la dopamine projetant sur le striatum ventral) lors de tests comportementaux d'interaction sociale.



Etude de l'activation de CYP46A1 dans le striatum sur le comportement de type dépressif.

2. Etudier l'effet de l'activation de CYP46A1 dans le striatum par une approche de thérapie génique sur les symptômes de type dépressif.



Approche pharmacologique pour activer CYP46A1 et réduire les comportements de type dépressif.

3. Mettre en place une stratégie thérapeutique, en administrant dans l'eau de boisson une molécule pharmacologique activatrice de CYP46A1.

Dimitri POFFÉ

de l'Amérique latine à l'Afrique, le voyage comme combat contre la maladie de Huntington

Un explorateur engagé sur les routes du monde. En janvier 2026, Dimitri POFFÉ a repris la route. Après avoir parcouru plus de 18 000 kilomètres à vélo à travers l'Amérique latine, cet aventurier français s'est lancé dans un nouveau défi : traverser l'Afrique pour sensibiliser le grand public à la maladie de Huntington. À travers son projet « Explore for Huntington », il mêle exploration, rencontres humaines et engagement pour une cause encore trop méconnue. C'est cette réalité qui a poussé Dimitri POFFÉ à transformer son goût de l'aventure en outil de sensibilisation.



UNE AVENTURE NÉE D'UN ENGAGEMENT PERSONNEL

Avant de devenir cyclo-explorateur, Dimitri POFFÉ menait une vie ordinaire, partagée entre son travail et sa passion pour le sport. Jusqu'au jour où la maladie de Huntington s'est invitée dans son histoire familiale. Confronté de près à la maladie de Huntington, il décide de consacrer son énergie à faire connaître cette pathologie : « J'ai compris que je ne voulais pas rester spectateur », explique-t-il régulièrement dans ses prises de parole publiques. Plutôt que de s'enfermer dans la fatalité, il choisit l'action. Son idée : partir à vélo, rencontrer, raconter, sensibiliser. Transformer l'aventure en outil d'engagement.

L'AMÉRIQUE LATINE, PREMIÈRE TRAVERSÉE

En 2023, il entreprend un premier périple d'envergure : traverser l'Amérique latine à vélo. Du Mexique à la Patagonie, il enchaîne les étapes, les conditions extrêmes et les témoignages. Pendant des mois, il traverse les Andes, les déserts et les forêts tropicales. Il pédale sous la chaleur écrasante, dans le froid des altitudes, sous la pluie et face aux doutes. Mais ce sont surtout les rencontres qui marquent le voyage. Une famille au Pérou qui découvre qu'elle n'est pas seule. Un médecin en Colombie qui lui parle de l'urgence de la recherche. Des inconnus qui ouvrent leur porte et repartent bouleversés. Sur les réseaux sociaux, ses récits touchent des milliers de personnes. Le projet prend une dimension internationale. L'aventure devient un pont entre continents et cultures. Ce voyage documenté dans un court-métrage « The Present », lui permet de fédérer une communauté et de donner une visibilité internationale à la maladie.

L'AFRIQUE : UN NOUVEAU CHAPITRE POUR 2026

En janvier 2026, Dimitri repart. Direction l'Afrique. Ce nouveau défi s'inscrit dans la continuité de sa démarche. « Parce qu'il reste encore des endroits où la maladie est totalement méconnue », explique-t-il.
Le défi est immense : logistique complexe, routes imprévisibles, défis sanitaires. Mais aussi une promesse de rencontres inédites. Dès les premières étapes, il partage les débuts de son voyage :



bivouacs, visages croisés, moments de fatigue et d'émerveillement.

LA FORCE D'UNE COMMUNAUTÉ

Instagram, Facebook et d'autres plateformes jouent un rôle central dans sa communication. Elles permettent de suivre son quotidien, de mesurer les difficultés rencontrées et de donner une dimension humaine à la maladie. À travers ces canaux, il met en avant les témoignages de familles et de patients rencontrés sur la route.
Cette communauté numérique lui offre également un soutien logistique et financier. Les dons, les messages d'encouragement et les relais médiatiques constituent un moteur essentiel pour la poursuite de son aventure.

DIMITRI, L'HOMME QUI PÉDALE POUR RACONTER

Au lever du jour, quelque part sur une route poussiéreuse d'Afrique, Dimitri POFFÉ ajuste ses sacoches, vérifie la pression de ses pneus et s'élance. Le paysage est immense, le silence profond. Le vent, le sable et parfois même les criquets accompagnent son avancée. Chaque kilomètre est une promesse : celle de faire connaître la maladie de Huntington à ceux qui n'en ont jamais entendu parler.
Chaque étape devient l'occasion d'échanger, de comprendre les réalités locales et de sensibiliser à l'échelle internationale. Chaque rencontre, un témoignage. Il filme, écrit, partage. Il transforme la distance en proximité. Son périple africain devrait durer plusieurs mois. Comme pour l'Amérique latine, il donnera lieu à de nouveaux contenus, rencontres et actions de sensibilisation. Une manière de prouver que l'exploration peut devenir un levier d'engagement et d'espoir.
Pour les familles touchées par Huntington, il devient un porte-voix. Pour le grand public, une porte d'entrée vers une maladie souvent invisible.

L'AVENTURE COMME RÉSISTANCE

Aujourd'hui, Dimitri ne sait pas encore où s'arrêtera son voyage. Mais une chose est certaine : son projet a déjà changé la manière dont la maladie de Huntington est perçue par ceux qui croisent sa route. À chaque coup de pédale, il rappelle que l'engagement peut prendre mille formes. Que l'exploration n'est pas seulement une quête personnelle, mais aussi un acte de solidarité. Sur une route d'Afrique, alors que le soleil décline, il poursuit sa progression.



Osez l'aventure et rejoignez-le sur ses réseaux sociaux !



EXPLORE FOR HUNTINGTON

APPEL A CONTACTS

L'Association Huntington France soutient Dimitri et émet ici un appel à contacts. Cet appel s'adresse aux familles concernées par la maladie de Huntington, à leurs proches, mais également à toute personne disposant de contacts sur le continent africain. Si vous connaissez des familles touchées par la maladie, des associations locales, des professionnels de santé, des acteurs sociaux ou des personnes vivant en Afrique (famille, amis…), nous vous invitons à nous mettre en relation. Chaque contact, même ponctuel, peut permettre une rencontre précieuse et contribuer à une meilleure reconnaissance de la maladie de Huntington dans des territoires encore très isolés. L'itinéraire prévisionnel de Dimitri à partir du mois de juin comprend une traversée de l'Afrique de l'Ouest avec des passages notamment par l'Angola, la Namibie, avant de poursuivre vers l'Afrique du Sud au cours de l'année 2026. L'Afrique de l'Est est envisagée pour 2027. Ces dates restent indicatives et pourront évoluer en fonction du contexte local et des rencontres. Les personnes souhaitant partager un contact ou obtenir des informations complémentaires peuvent contacter directement Dimitri POFFÉ, ou passer par l'Association Huntington France, qui relaie cet appel.

L'Association Huntington France remercie toute personne qui contribuera à la diffusion de cet appel et au soutien de ce projet solidaire.

Photos: ©Dimitri POFFÉ / Explore for Huntington

Augustin LEGAY

Huntington Hope Rider : le tour d'Europe à vélo au service de la maladie de Huntington

Originaire de Paris, Augustin LEGAY, étudiant à CentraleSupélec à Paris-Saclay, a décidé de transformer une épreuve personnelle en un projet européen porteur d'espoir. Son défi, baptisé Huntington Hope Rider, consiste à parcourir plus de 11 000 kilomètres à vélo à travers 25 pays européens, sur une durée de six mois. L'objectif : sensibiliser le grand public à la maladie de Huntington et créer du lien avec les familles concernées.



Dans un message publié sur ses réseaux sociaux, il explique que sa vie a basculé lorsqu'il a appris que sa famille était porteuse de cette maladie génétique. Cette révélation a déclenché une prise de conscience et une volonté d'agir. Comme il l'écrit, il souhaite « donner un sens à cette épreuve » et mettre son énergie au service d'une cause, partager des histoires de familles afin d'accroître la compréhension et le soutien à la maladie.

UNE AVENTURE SPORTIVE… MAIS SURTOUT HUMAINE

Parti le 1er mars 2026, de Notre Dame de Paris, point zéro de toutes les routes de France, Augustin s'est ainsi lancé à vélo dans un périple inconnu à travers l'Europe. Si la dimension sportive est impressionnante, l'aventure se veut avant tout humaine. Pendant six mois, Augustin prévoit de voyager en autonomie, en bivouac ou chez l'habitant, afin de favoriser les échanges. Son itinéraire a été pensé comme un parcours de dialogue : grandes capitales, régions rurales, centres de recherche et lieux de vie. Les pays traversés par son itinéraire sont définis comme suit : la France, la Suisse, l'Italie, la Slovénie, la Croatie, la Bosnie-Herzégovine, le Monténégro, l'Albanie, la Macédoine du Nord, la Grèce, la Turquie, la Bulgarie, la Roumanie, la Hongrie, la Slovaquie, la Pologne, la Lituanie, la Lettonie, l'Estonie, la Finlande, la Suède, le Danemark, l'Allemagne, les Pays-Bas et la Belgique. Au-delà de la performance physique, ce projet est avant tout un voyage de rencontres. À chaque étape, Augustin prévoit d'échanger avec des familles Huntington, des médecins et des associations locales. L'objectif est de créer une communauté européenne autour de la maladie de Huntington, en brisant l'isolement et en favorisant le partage d'expériences : montrer que derrière les statistiques se trouvent des histoires, des familles et des parcours de vie.

UNE MOBILISATION EUROPÉENNE

Plusieurs organisations européennes ont relayé son initiative, soulignant l'importance de ce type d'engagement pour sensibiliser à la maladie. En Finlande, par exemple, une association Huntington a annoncé publiquement son passage et a incité à le rencontrer sur son parcours, confirmant la portée internationale du projet.

UN MESSAGE D'ESPOIR

Alors que son parcours se poursuit à vélo à travers les paysages variés du vieux continent, son aventure rappelle que l'activisme peut prendre des formes multiples – et que parfois, ce sont des projets personnels, simples et courageux, qui contribuent à faire avancer la compréhension autour

> Pendant six mois, Augustin prévoit de voyager en autonomie, en bivouac ou chez l'habitant, afin de favoriser les échanges.



des enjeux de santé publique. À travers Huntington Hope Rider, Augustin LEGAY porte un message d'espoir et de solidarité dans une double dynamique : collecter des fonds et faire connaître la maladie. Son initiative s'inspire directement du projet Explore for Huntington mené par Dimitri POFFÉ [cf page 12]. Elle s'inscrit ainsi dans une série d'actions similaires soutenues par l'Association que nous mettons régulièrement en lumière, des défis sportifs ou culturels, qui contribuent à faire connaître la maladie de Huntington.

LE RÔLE DES MÉDIAS, DES RÉSEAUX SOCIAUX ET DE LA MOBILISATION COLLECTIVE

Le jeune étudiant a également reçu des encouragements dans le monde professionnel. Sur LinkedIn, des collaborateurs du groupe EDF ont salué son engagement porté par son témoignage présenté en interne dans le cadre de son stage. Cette visibilité témoigne de l'intérêt croissant des entreprises pour les projets solidaires portés par les jeunes générations. Même si la communication EDF reste interne, ces relais contribuent à renforcer la crédibilité et la portée du projet.

Sur ses réseaux, Augustin met en avant l'idée d'une « communauté européenne Huntington », capable de partager les bonnes pratiques et d'unir les familles face à la maladie. Dans un portrait publié par le média local l'Éveil de Pont-Audemer sur Actu.fr, Augustin LEGAY revient sur la genèse de son projet et fait parler de la maladie. Il veut rendre visible l'invisible, donner une voix aux familles touchées et accélérer la prise de conscience. Une grande partie de la visibilité du projet repose sur les réseaux sociaux. Augustin partage et documente régulièrement son parcours, son quotidien sur la route, ses rencontres et ses réflexions. A chacun de relayer ensuite sur ses réseaux sociaux pour porter sa voix et aller à sa rencontre localement. Cette communication permet de toucher un public jeune et européen, souvent éloigné des campagnes traditionnelles. Le projet devient ainsi un véritable mouvement participatif, invitant chacun à suivre, soutenir ou relayer la cause.

UN SYMBOLE D'ESPOIR

Il encourage aussi les dons et la solidarité locale : certains le rejoignent pour quelques kilomètres, d'autres organisent des événements solidaires lors de son passage, et d'autres encore l'hébergent. Les dons récoltés grâce à ce type d'initiatives sont reversés à l'AHF et contribuent au financement de la recherche, à l'accompagnement et au soutien des familles. Au-delà de la performance, Huntington Hope Rider incarne une nouvelle génération d'engagement. Entre sport, solidarité et communication digitale, le projet illustre la capacité des jeunes à mobiliser autour des enjeux de santé publique. En reliant les pays, les cultures et les familles, Augustin LEGAY porte un message simple mais puissant : face à une maladie rare, l'espoir naît aussi de la solidarité.



Retrouvez le parcours d'Augustin pour les prochains mois sur son compte instagram.

Insta

https://www.instagram.com/huntington_hope_rider/

Pour plus d'informations rendez-vous sur sa page internet en sacnnant le QR code ci-contre.

AGENDA
des aventuriers Huntington

MAI 2026

Maryse



Maryse, surnommée **Tornade**, a pris le départ le **6 mai 2026** pour traverser intégralement la France à pied en plusieurs mois, dans le cadre de **l'HexaTrek**, soit plus de 3000 km en autonomie totale. **Ce périple a débuté à Wissembourg (67) pour s'achever à Hendaye (64),** après plusieurs mois à traverser les grands massifs français. Un défi personnel pour la bonne cause : **« Tornade en marche pour Huntington ».**

Fabrice



Fabrice a relevé un nouveau défi personnel d'ultra-trail : **parcourir le GR39,** qui relie le Mont-Saint-Michel et Guérande, soit 352 km en seulement 4 jours **du 14 au 17 mai 2026.** Sa maman est décédée en 2018 de la maladie de Huntington. Son oncle les a quittés récemment, emporté par cette même maladie.
Ce défi n'est pas seulement sportif. Il est personnel, intime et solidaire.

JUIN 2026

Tous les Héros

La Course des Héros ouverte à tous qui a eu lieu à **Paris le 7 juin 2026** et à **Lyon le 14 juin 2026.**

Alexandre





Alexandre se lance dans la **Race Across France du 18 au 28 juin 2026, le sommet de l'ultra-cyclisme hors norme :** 2500 km à parcourir en moins de 10 jours, d'Hendaye à Mandelieu-la-Napoule, presque sans sommeil, dans une épreuve de résistance physique et mentale extrême. Cette aventure unique traverse les paysages les plus iconiques de l'Hexagone, des routes mythiques aux massifs sauvages. Plongeur démineur au sein de la Marine nationale, Alexandre vit chaque jour avec les valeurs d'engagement, de résilience et de dépassement de soi. Et c'est aussi sur le vélo qu'il cherche à donner du sens à ses défis.

Liliana



Liliana va réaliser son premier **IronMan à Nice le 28 juin 2026.** Son papa est atteint de la maladie de Huntington et son souhait le plus cher est qu'il puisse être présent ce jour-là pour que cette aventure sportive devienne un témoignage de force, d'amour et de résilience.

Nous vous annonçons ici les défis des prochains mois de nos sportifs et aventuriers Huntington qui seront relatés dans notre prochain numéro de novembre 2026. N'oubliez pas de les noter dans votre agenda et de suivre leur préparation et leurs exploits en temps réel sur les réseaux sociaux (Instagram et Facebook). Un grand merci à eux pour la visibilité donnée une fois de plus à la maladie de Huntington sur tout le territoire et au-delà et pour tous les dons cagnottés au profit des actions de l'AHF !

Versus Smash Valence



L'association de eSport **Versus Smash Valence** (VSV) organise la 2e édition de son tournoi caritatif **"Versus 4 Life",** un événement dédié aux jeux de combat et à la solidarité le **28 juin 2026,** de 10h à 19h à la Maison des Syndicats de Valence, au profit de l'AHF. **Versus Smash Valence (VSV)** est une association qui rassemble des passionnés de jeux de combat : la scène Smash et la FGC (Fighting Game Community). Leurs membres viennent de Valence et de ses environs et se retrouvent toute l'année pour s'entraîner, progresser et partager leur passion.

AOÛT 2026

Céline



Infirmière à l'Hôpital Marin d'Hendaye (64), Céline accompagne au quotidien des patients atteints de la maladie de Huntington. Ses patients, et leurs familles engagées à chaque instant, la touchent profondément par leur courage, leur combat, leur dignité. Les équipes de soins se battent chaque jour pour les accompagner au mieux, avec humanité et détermination. Cette année, à travers chacun de ses entraînements et de ses triathlons, **elle veut courir, pédaler et nager pour eux (SWIM 4K le 2 août 2026 à Anglet), avec le soutien de son Club l'AFT et ses partenaires. Pour les patients. Pour les familles. Pour les soignants.** Et pour faire avancer la recherche. Une manière de donner plus de sens à sa saison sportive.

SEPTEMBRE 2026

Frédéric



R'HUNTINGTON 6000

Frédéric reconduit son défi d'ultra-trail pour la 2e année consécutive, **le R'Huntington6000 du 19 au 20 septembre 2026 :** une boucle de 18 km et 1 000 m de dénivelé positif, passant par Longeville et Lods… à parcourir 6 fois. **Au total : 100 km et 6 000 m de dénivelé positif en moins de 24 heures.** Rendez-vous à 14 h, place de l'Église à Mouthier-Haute-Pierre. Ce défi est avant tout une aventure humaine et solidaire. Son moteur ?« Que sont 24 heures d'inconfort face à des années de combat ? »

OCTOBRE 2026

Alycia et Jordan





Mouv' Pour Huntington

Alycia et Jordan, vont courir le **Marathon des Sables dans le désert marocain du 2 au 10 octobre 2026 :** 100 kilomètres à travers le désert, en autonomie. Un défi sportif hors norme, et un défi qui a du sens. Suite au diagnostic de la maladie de Huntington de la maman de Jordan, leur regard a changé. Face à cela, ils ont décidé d'agir. Parce que courir dans le désert, avancer malgré l'épuisement, c'est une manière de rendre hommage, à celles et ceux qui se battent chaque jour pour conserver leurs gestes les plus simples.

ANNONCER LA MALADIE DE HUNTINGTON À SES PROCHES

Apprendre que l'on est atteint de la maladie de Huntington est un bouleversement profond. Au choc du diagnostic s'ajoute rapidement une autre épreuve, souvent redoutée : celle d'en parler à ses proches. Comment trouver les mots justes ? Quand en parler ? À qui, et jusqu'où aller dans les explications ? Annoncer cette maladie, à la fois neurologique, génétique et évolutive, est un acte chargé d'émotions, mais aussi une étape essentielle pour ne pas rester seul face à la maladie.

— PAR EMMANUELLE BUSCH, PSYCHOLOGUE AHF

Avant toute chose, il est important de respecter son propre rythme. Il n'existe pas de « bon moment » universel pour faire cette annonce. Certaines personnes ressentent le besoin d'en parler rapidement, d'autres ont besoin de temps pour assimiler l'information elles-mêmes avant de la partager. Prendre le temps de comprendre la maladie, ses implications et ses incertitudes peut aider à se sentir plus solide au moment d'en parler. Il est légitime de ne pas avoir toutes les réponses : annoncer la maladie, ce n'est pas devoir tout expliquer parfaitement. Le choix des personnes à qui en parler est tout aussi personnel. Beaucoup commencent par un proche de confiance — un conjoint, un parent, un ami — capable d'écouter sans juger. Dans le cas de la maladie de Huntington, la dimension génétique rend l'annonce familiale particulièrement sensible, car elle peut concerner directement d'autres membres de la famille. Cette réalité peut susciter de la culpabilité, de la peur ou de la colère, autant chez la personne malade que chez ses proches. Il est important de rappeler que personne n'est responsable de la maladie.

Lors de l'annonce, privilégier un moment calme, propice à l'échange, est essentiel. Parler avec ses propres mots, simplement et honnêtement, permet souvent de désamorcer une partie de la tension. Exprimer ce que l'on ressent — peur, tristesse, confusion — peut aider les proches à comprendre que cette annonce est difficile à faire. Il n'est pas nécessaire d'entrer immédiatement dans tous les détails médicaux : l'essentiel est de transmettre l'information de manière claire, sans se surcharger ni surcharger l'autre. Les réactions des proches peuvent être très diverses. Certains chercheront immédiatement à soutenir, d'autres auront besoin de temps pour encaisser la nouvelle. Le déni, le silence ou les questions maladroites ne sont pas forcément un manque d'empathie, mais souvent le reflet d'un choc émotionnel. Accepter ces réactions, tout en posant ses propres limites, fait partie du processus. Il est possible de dire que l'on n'a pas envie de répondre à certaines questions tout de suite. S'appuyer sur des ressources extérieures peut aussi être d'une grande aide. Les professionnels de santé, les psychologues, l'Association Huntington France offrent des espaces d'écoute et des informations adaptées. Ils peuvent également aider à préparer cette annonce ou à accompagner les proches après coup. Annoncer la maladie de Huntington à ses proches est un acte courageux. Même s'il est douloureux, il peut ouvrir la voie à une forme de solidarité, de compréhension et de soutien mutuel. En partageant la maladie, on ne la rend pas plus lourde ; on se donne, au contraire, la possibilité de ne pas la porter seul.



ON VOUS ÉCOUTE !

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

APPEL À PROJETS :

Aide à la création d'habitats inclusifs

Aujourd'hui, les solutions d'accueil des personnes porteuses de la maladie de Huntington sont peu nombreuses et très variables d'une région à l'autre. A défaut de bénéficier d'un accueil en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou dans un établissement spécialisé, cet accueil repose très souvent sur la famille du malade, sur laquelle pèse alors cette charge particulièrement complexe et lourde à gérer au quotidien.

L'habitat inclusif, défini par la loi de 2018 sur l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique, constitue une des nouvelles formes d'accueil, notamment pour les personnes porteuses de handicap. Aujourd'hui, nombreuses sont les personnes qui souhaitent vivre de façon autonome sans toutefois être isolées.

Considérant que le soutien à des projets de ce type répondait pleinement aux objectifs de L'Association Huntington France (AHF), au cours de la dernière Assemblée Générale, il a été décidé d'accompagner financièrement, les projets mobiliers ou immobiliers d'habitats inclusifs, implantés en France, pour l'accueil de personnes porteuses de la maladie de Huntington.

L'habitat inclusif, répond pleinement à cette attente. Ce mode d'accueil est destiné aux personnes qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé (au sein d'un quartier, d'un immeuble ou d'une colocation).

Ces logements doivent être adaptés, sécurisés et insérés dans un environnement de vie ordinaire, en proximité de services (alimentation, transport, vie sociale…). Les habitantes et habitants doivent s'inscrire dans un projet commun pour garantir le vivre ensemble. Les habitantes et habitants sont locataires ou co-locataires. Ils sont généralement peu nombreux 6 à 12 personnes en moyenne.

Le soutien apporté par l'AHF est une aide à l'investissement, mobilier ou immobilier, d'un montant pouvant aller jusqu'à 50 000 €, qui sera allouée à la suite d'un dépôt de dossier de candidature. (cf. conditions précises indiquées dans le dossier de candidature téléchargeable ci-dessous).



Les dossiers de candidatures seront examinés par un comité expert composé des membres du Conseil d'Administration de l'AHF.

Cet appel à projets est ouvert toute l'année, sans limite de soumission de dossiers. Les notifications de réponses seront effectuées au fil de l'eau.

Pour tous renseignements et pour déposer votre dossier de candidature auprès de l'AHF, veuillez consulter la page internet : https://huntington.fr/appel-a-projet-aide-a-la-creation-dhabitats-inclusifs/

NOUS AVONS BESOIN
de vos talents...

Co-animateur de groupe de parole
Recherche Co-animateur bénévole 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.

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 !



Les nouvelles formes de dons : LE DON IN MEMORIAM

Le don *in memoriam* est une pratique de plus en plus répandue qui permet de rendre hommage à un être cher disparu tout en soutenant une cause qui lui tenait à cœur. Découvrez de quoi il s'agit, comment le mettre en place, et auprès de qui il est possible de faire un don in memoriam.



QU'EST-CE QUE LE DON IN MEMORIAM ?

Le don in memoriam, aussi connu sous le nom de **don mémoriel, quête décès ou encore don hommage,** est un don **fait en mémoire d'une personne décédée.** Plutôt que d'offrir des fleurs ou des présents traditionnels lors des funérailles, les proches peuvent demander à ce que des **dons soient versés à ce titre à une association ou une cause qui était chère au défunt.** Cela permet de perpétuer son souvenir tout en contribuant à une œuvre utile. Cette collecte **peut être initiée par le défunt lui-même,** qui a exprimé le souhait que les personnes présentes à ses obsèques fassent un don à une association qu'il a soutenue durant sa vie. **La famille et les amis peuvent également prendre cette initiative,** comme dans le cas d'une collecte destinée à financer une œuvre luttant contre la maladie qui a emporté un être cher.

La gestion de ce don, qu'il soit fait par chèque ou en ligne, demande une attention particulière et un remerciement qui reconnaît la nature spéciale de cet hommage. Plusieurs plateformes en ligne permettent d'organiser des collectes de dons in memoriam. Ces plateformes facilitent la gestion des dons ainsi que l'émission d'un reçu fiscal et permettent de suivre les contributions. L'AHF est inscrite sur différentes plateformes qui peuvent servir à cet usage comme :

- HelloAsso ;
- La Cagnotte des proches.

Dans tous les cas, lorsque vous créez une cagnotte, c'est vous qui décidez quelle association vous souhaitez soutenir, combien vous souhaitez récolter et pendant combien de temps vous laissez la collecte ouverte.

Il vous est également tout à fait possible de récolter les chèques à l'ordre de l'AHF et de nous les renvoyer par courrier postal. Dans ce cas également, les dons feront l'objet d'un reçu fiscal émis pour chaque donateur qui lui permettra une déduction d'impôt. Recevoir un don in memoriam est un honneur particulier pour l'AHF. Ce n'est pas seulement un soutien financier pour les missions menées ; c'est un témoignage de confiance immense et une reconnaissance des valeurs soutenues par l'AHF aux côtés des malades et des familles.

Bon à savoir !

Dans le cadre d'une page personnelle de collecte pour l'AHF, chaque don donne lieu à un reçu fiscal. C'est cependant à vous de nous en faire la demande ou de cocher la case correspondante si celle-ci est présente sur le formulaire de don de la plateforme de votre choix.

COMMENT METTRE EN PLACE UN DON IN MEMORIAM ?

Il est important d'informer les proches et les amis de sa volonté de faire des dons in memoriam. Ainsi, l'organisateur de la cagnotte (en ligne ou par chèque) pourra **inviter les proches à participer de plusieurs manières,** souvent complémentaires : en mentionnant la collecte sur le faire-part de décès, en organisant une collecte directe lors de la cérémonie d'hommage (urne), ou en envoyant un lien vers le formulaire de don en ligne de l'organisme bénéficiaire ou vers une page de collecte personnalisée, spécialement créée pour l'occasion.

> Le don, même s'il s'agit d'un faible montant, reste important et est nécessaire pour soutenir l'association dans ses missions. C'est le geste et l'intention qui comptent avant tout !

L'AHF PRÉSENTE À LA 6E ÉDITION LILLOISE
DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Le samedi 28 février 2026, l'AHF était présente au Bazaar St-So à Lille, à l'occasion de la 6e édition de la Journée Internationale des Maladies Rares. Cet événement était organisé par PLEMaRa (Plateforme d'expertise des maladies rares) avec le soutien des filières FAI2R, FiMATHO et MHEMO.

Dès 14 heures, le « village » des associations ouvrait ses portes au public. L'après-midi proposait de nombreuses animations conviviales pour les familles : ateliers de cirque, stand maquillage, sculptures de ballons, barbe à papa et popcorn gratuits, tombola, ainsi qu'un carnet à faire tamponner sur les différents stands pour tenter de gagner des lots. Une conférence intitulée « Travailler avec une maladie rare » s'est également tenue à 15 heures.
Nadine NOUGARÈDE et Patrice CAMPION, bénévoles AHF actifs et engagés, ont pu échanger avec plusieurs visiteurs concernés par la maladie de Huntington. Ces rencontres rappellent combien le besoin de partager son vécu et son ressenti est important. Même si le cadre festif ne favorise pas toujours des discussions longues, les échanges ont été chaleureux et positifs.
Pour attirer petits et grands, Patrice avait apporté deux jeux en bois qui ont suscité l'intérêt des enfants… mais aussi de quelques adultes ! Une manière originale de créer du lien autour d'un moment de concentration et de convivialité.
Au total, 24 maladies rares étaient représentées par une association investie parmi les 7 000 maladies recensées. Cela peut sembler peu, mais c'était une occasion unique de toutes les rencontrer en une seule journée.



De gauche à droite : Nadine NOUGAREDE et Patrice CAMPION

Un grand merci à l'équipe de PLEMaRa pour son accueil particulièrement sympathique, attentif et réactif. Une belle expérience… à renouveler !



DÉLÉGUÉ RÉGIONAL : Elise Corbani - Tél : 06 50 95 57 72 - elise.corbani@yahoo.fr

ÇA BOUGE !

Créer du lien face à la maladie : la région Centre - Val de Loire se mobilise

La délégation de la Région Centre Val de Loire se mobilise pour impulser une dynamique locale, sur un territoire marqué par des problématiques de désert médical, où il n'existe pas de centre de référence dédié à la maladie de Huntington.

Premier projet : l'organisation de la première **Journée des familles en Région Centre,** en collaboration avec l'Equipe Relais Handicap Rare Centre Val de Loire (ERHR CVdL). Cette journée destinée à créer du lien, à informer et à apporter des ressources, aura lieu le **samedi 6 juin 2026 à Orléans.**

Trois projets portés par la caisse locale Groupama Loire-et-Cher en lien avec la Fondation dédiée aux maladies rares :

1 - Une marche solidaire le samedi 4 juillet 2026 au soir à Mer (41) organisée conjointement avec le Club sportif local A.M.O qui devrait réunir 200 marcheurs, dont les contributions seront entièrement reversées à l'AHF.

2 - Une randonnée cycliste de type Gravel, du 7 au 11 juillet 2026 qui suivra les contours du Loir-et-Cher (voir ci-contre) pour environ 700 km. Chaque inscription apportera 25 € reversés à l'AHF.

3 - Un concert caritatif le 9 octobre 2026, à Fossé (41), pour lequel la délégation AHF sera mobilisée aux côtés des équipes de Groupama et dont l'intégralité des recettes sera reversée à l'association.



À travers ces événements, nous espérons renforcer le lien entre adhérents et familles de la Région Centre Val de Loire et susciter de nouvelles initiatives locales. En espérant vous rencontrer prochainement à Orléans ou à Blois !

Si vous avez envie de vous engager à nos côtés, organiser un événement, participer à un forum ou à l'organisation des rencontres aux côtés de la délégation, contactez sans hésiter Elise CORBANI. L'entraide est primordiale pour faire vivre l'association.

Nous avons besoin de vous, de bénévoles, pour continuer et faire grandir nos actions en région Centre de Val de Loire.

NORMANDIE

DÉLÉGUÉ RÉGIONAL : Marie-Cécile FRANÇOIS / Tél : 06 31 21 94 71 / marie.gourlin@gmail.com

Une soirée hors du temps avec Laure GRAVES, quand l'art dépasse la maladie

En décembre 2025, à Rémalard, au cœur du Perche, j'ai eu l'honneur d'être invitée au vernissage de l'exposition « Choré(e)graphie » de Laure GRAVES, en tant que représentante de l'Association Huntington France.

LE PLEIN D'ÉMOTIONS !

Une soirée intense. Une soirée vibrante. Une soirée profondément humaine. Dès mon arrivée à la médiathèque « Le Passage », quelque chose se ressent immédiatement. Une présence. Une chaleur. Une forme d'élan collectif. Beaucoup de monde s'était déplacé. Des regards attentifs, touchés, curieux… parfois déjà bouleversés. Et au centre de tout cela : Laure. Un petit bout de femme qui ne tient pas en place, habitée par une joie immense, sincère, lumineuse. Une joie qui dépasse les mots. Une joie qui force l'admiration. L'histoire de Laure est riche, singulière, presque romanesque.

Née à Nantes, passée par la Sorbonne, elle a été guide conférencière, notamment au Louvre puis à Washington au sein de la National Gallery of Art. Elle a vécu à travers le monde — Inde, Malaisie, Italie, Japon — transmettant la langue française et nourrissant son regard artistique. Et puis, en 2012, le diagnostic tombe : la maladie de Huntington. Une bascule. Mais aussi, contre toute attente… un retour à l'essentiel.

En 2024, Laure reprend la peinture. Principalement l'aquarelle. Et ce qu'elle crée aujourd'hui dépasse la technique. Cela devient un langage. Un témoignage. Une transformation. Car ce que j'ai vu ce soir-là m'a profondément marquée. La chorée - ces mouvements involontaires, parfois envahissants - est bien présente chez Laure.

Et pourtant…
lorsqu'elle crée, elle disparaît. Ou plutôt, elle s'efface. Comme si l'acte artistique venait apaiser le corps. Comme si la concentration redonnait une direction au mouvement. Comme si, dans cet espace-là, Laure reprenait pleinement les commandes. C'est un instant suspendu. Un moment rare. Un moment bouleversant.

L'exposition « Choré(e)graphie » porte admirablement son nom. Elle donne à voir une vingtaine d'œuvres où le geste devient écriture, où le mouvement devient trace, où la maladie devient… matière à création. On ne regarde pas simplement des tableaux. On ressent. On traverse. On rencontre. Cette soirée n'était pas qu'un vernissage. C'était une



De gauche à droite : Fabrice PICANDET, responsable de la Médiathèque « Le Passage » et Laure GRAVES.

rencontre humaine. Un moment de lien. Un espace où chacun, à sa manière, venait déposer quelque chose. Il y avait de l'émotion. De la pudeur. De la force. Et surtout… du vivant.

Je tiens à remercier chaleureusement Nelson, pour l'organisation de cet événement, ainsi que Laure, pour sa générosité, son courage et la puissance de ce qu'elle nous offre. Le bénéfice de l'exposition, une belle somme de 250 €, a été reversé à l'Association Huntington France. Un geste concret. Un geste engagé. Un geste profondément aligné avec le sens de cette soirée.

L'exposition se prolonge désormais en Normandie, poursuivant son chemin et son message. Dans cette continuité, lors des stands que je tiendrai pour représenter l'Association Huntington France, je proposerai la présentation de certaines œuvres de Laure et la vente de posters et de cartes postales issues de son travail. Les bénéfices seront reversés à l'association, afin de soutenir la recherche, l'accompagnement des familles et la sensibilisation à la maladie. Parce que soutenir Laure, c'est soutenir une cause. Parce que regarder autrement, c'est déjà agir. Et parce que parfois… l'art ne soigne pas la maladie, mais il redonne du pouvoir à la vie.

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



Léa GENOUD sur le stand AHF au CHU de Poitiers.

RETOUR SUR...

Journée internationale des maladies rares au CHU de Poitiers (86)...

Le 27 février dernier, Léa GENOUD, notre antenne départementale, était au CHU de Poitiers à l'occasion de la Journée mondiale des maladies rares. Ce fut un temps fort de sensibilisation et de rencontres ! Aux côtés d'autres associations de patients et de professionnels de santé, elle a tenu un stand d'information pour échanger avec le public et faire entendre la voix des familles touchées par la maladie de Huntington. L'événement a également été rythmé par des discussions enrichissantes (notamment autour de la génétique) et a mis en lumière la belle mobilisation des centres de référence régionaux. Une journée essentielle pour renforcer nos liens avec le corps médical et pour continuer à faire avancer la prise en charge de nos maladies.

... et à Bordeaux (33)

Le même jour se tenait également à l'Institut des Métiers de la Santé, situé à Pessac, un événement organisé par la Plateforme d'expertise maladies rares du CHU de Bordeaux (BexMaRa) : devant quelque 70 personnes (membres d'associations de patients - dont des représentants de l'AHF – et partenaires des centres de références maladies rares du CHU de Bordeaux), médecins, chercheurs et partenaires ont pu présenter des sujets aussi variés que la Plateforme BexMaRa, l'article 51 sur les organisations innovantes dans le médico-social, l'Éducation Thérapeutique du Patient, les thérapies innovantes... Ce fut un beau moment d'information et d'échanges.

10 000 € RÉCOLTÉS : UN SUCCÈS ÉCLATANT POUR LA RANDONNÉE DE NOIRTERRE (79)

C'est dès 7h30 que se sont retrouvés les généreux sportifs de la randonnée Vents Nouveaux de Noirterre, près de Bressuire, pour ce rendez-vous, désormais traditionnel, organisé au profit des patients MH et de l'AHF. Avec le soleil, la musique au point de ravitaillement et dans la cour de la salle polyvalente, du Noiron, le casse-croûte convivial pour récompenser les efforts fournis, le millier de participants a connu un temps fort d'échange et de bonne humeur, pour prouver une fois de plus que l'on peut vivre avec la maladie. À l'issue de ces parcours en VTT ou à pied, Serge MOREAU, qui organise de main de maître, avec ses très nombreux bénévoles, cette magnifique journée, a pu remettre à Cathy et Yves LIÉBERT, délégué Nouvelle Aquitaine de l'AHF, un chèque de 10 000 € à l'ordre de l'association. Que tous en soient vivement remerciés !



Remise du chèque aux représentants de l'AHF par Serge MOREAU.

ÇA BOUGE !





Mathieu THÉBAUD.

LA CAA AU CŒUR DE LA COMMUNAUTÉ DE PRATIQUES HUNTINGTON DANS LES CÔTES-D'ARMOR

Dans les Côtes-d'Armor (22) la communauté de pratiques (COP) Huntington s'est rassemblée le 29 janvier 2026 à Plérin autour de la communication alternative et augmentée (CAA), à l'initiative de l'équipe relais handicap rare (ERHR) qui officie de manière très dynamique en Bretagne, depuis plus de 5 ans, autour de la pathologie.

— PAR AUDE TOULEMONDE, ANTENNE AHF 22

L'auditoire était constitué d'une cinquantaine de personnes, toutes professionnelles, notamment du personnel des MAS bretonnes et quatre membres de l'AHF. Mathieu THÉBAUD, ingénieur au centre Kerpape, pilote du programme « Équipe et moi en CAA », a fait une intervention très appréciée pour expliquer l'intérêt de la CAA dans la MH, et en faire découvrir les outils, après avoir redéfini les bases de la CAA avec ou sans matériel (pictogrammes, classeur de communication, cahier de vie avec photos, lettres, mots, enregistreur, oui/non). Il a présenté de nouveau la tablette Stéphanie et le logiciel Life Companion (gratuit et open source), ainsi que son maniement. Son intervention a suscité des questions et des échanges riches apportant un éclairage et une réflexion collective intéressante. Malgré des écueils propres à la maladie de Huntington, plusieurs questions se posent notamment celle du moment opportun pour introduire la tablette. Son utilisation progresse, avec un taux d'acceptation actuellement estimé à 60 %. Il a confirmé l'intérêt désormais bien établi de l'introduire le plus tôt possible afin de permettre aux personnes de se familiariser avec l'outil. Cela facilite ensuite la réalisation d'exercices et de jeux, tout en contribuant à entretenir l'oralité. Toutefois, il reste toujours possible de la proposer à nouveau plus tard.

La tablette est **adaptable à chaque personne ;** les supports photos et vidéos personnels permettent de raconter des choses, **d'interagir avec les proches aidants et les professionnels.**

Son déploiement sur Android est prévu pour avril 2026, afin d'en simplifier encore l'usage. Si elle ne lève pas toutes les difficultés liées à une communication parfois ralentie ou limitée, l'auditoire est néanmoins reparti convaincu de sa pertinence et de son rôle essentiel en maison d'accueil spécialisée pour préserver, aussi longtemps que possible, une capacité d'expression et de lien.

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

UNE PIÈCE DE THÉÂTRE AU SOUTIEN DE L'AHF !

En ce début d'année, la troupe de passionnés des **« Tréteaux Landériciens »** a donné plusieurs représentations d'une pièce de théâtre au bénéfice de l'Association Huntington France, au théâtre de La Tourlandry (49). Les membres de cette troupe créent chaque année une pièce. Entre la recherche et le choix de la pièce, la mise en scène et les répétitions au rythme de 2 séances par semaine, cela leur a demandé pratiquement une année de préparation. L'accueil a été formidable et la rencontre avec les spectateurs, habitant tous à La Tourlandry, a permis de constater que la maladie de Huntington impactait plusieurs familles dans cette partie du territoire. Représentant l'AHF dans le Maine et Loire, Richard ILLIEN s'est vu remettre un chèque de 500 € au bénéfice de l'association.
L'AHF adresse un grand merci à la troupe de théâtre amateur Les Tréteaux Landériciens.



Grand succès du groupe de Paroles à Rennes

Depuis un peu plus d'un an, un groupe de parole dédié aux aidants, se réunit 4 fois par an à Rennes (35). Co-animé par une psychologue, qui exerce au sein du CHU, et la nouvelle responsable de l'antenne d'Ille et Vilaine, Florence HALBIQUE, ce groupe réunit près de 18 personnes, dont plusieurs n'hésitent pas à faire plus de 3 heures de route afin de pouvoir échanger sur ce qu'elles vivent. Les échanges y sont particulièrement riches et l'ambiance très détendue. Fort de ce succès et afin de faciliter les échanges, un nouveau groupe de paroles est en cours de création à Auray (56) sous l'égide de Sylvie DESTRE, désormais en charge de l'antenne départementale du Morbihan aux côtés de Christian LE FALHER. Nous sommes actuellement à la recherche d'un.e psychologue pour co-animer ce nouveau groupe de parole. Dès qu'il sera constitué, nous vous informerons des modalités d'organisation de ces rencontres.

BILAN 2025…

… Et autres actions à venir

Les antennes départementales de la région se sont réunies à Rennes début mars afin de faire le bilan de l'année 2025 et d'échanger sur les projets à venir en 2026. Il a été souligné les succès de la journée organisée à Saint-Cast-le-Guildo (22), ainsi que de la journée des familles à Angers (49). Nous avons également travaillé sur la communication auprès des médecins des différents hôpitaux de l'inter-région. A l'automne 2026, Véronique CARACAILLET organisera une journée « détente » en Sarthe à destination des malades et des aidants.



RETOUR SUR

le Colloque Huntington au CHU de Grenoble-Alpes

Le mercredi 21 janvier 2026, le centre de compétence Huntington du CHUGA, en collaboration avec la filière nationale de santé Brain-Team a organisé **un colloque à destination des professionnels de santé** afin de leur permettre de mieux comprendre la Maladie de Huntington et ses principaux symptômes. Ce sont 89 personnes qui se sont retrouvées autour de plusieurs thématiques. Le Dr Sara MEONI, du centre de compétence du CHUGA, est intervenue pour présenter les manifestations cliniques de la MH et les modalités de transmission. Les conseils génétiques ont été abordés par le Dr Isabelle MAREY, du service génétique du CHUGA. Les troubles cognitifs et comportementaux ont été expliqués par Mme Cécile PISCICELLI, neuropsychologue du centre de compétence. L'association Huntington France est ensuite intervenue pour présenter ses missions et parler de la place de l'aidant dans la MH. Mme Isabelle MAUMY, FSMR Brain-team, a conclu cette riche journée en présentant les soutiens et outils disponibles pour une prise en charge efficiente des malades. Les échanges ont été nombreux et ont pu démontrer l'intérêt d'organiser ce type de rencontre. Un grand merci aux organisateurs, à l'institut des neurosciences pour le prêt de la salle, aux intervenants et aux participants pour avoir répondu à notre invitation.





LES MARCHES DE CLAVEYSON, UNE INSTITUTION QUI A FÊTÉ SES 30 ANS !

L'année 2025 s'est terminée par un événement toujours très attendu, cette année plus encore, puisque l'équipe de bénévoles de la Drôme organisait le 30e anniversaire des marches Huntington de Claveyson.





C'est sous le soleil drômois que nous avons célébré cet anniversaire, 30 ans de bénévolat, d'engagement, de solidarité aux côtés de l'AHF. Nous saluons les bénévoles qui se sont investis toutes ces années et qui n'ont jamais faibli. Ensemble on est plus fort et ils le démontrent chaque année. Ce sont près de 950 marcheurs qui ont répondu à l'appel et ont ainsi permis de récolter la coquette somme de 18 840 euros. Nos amis drômois ont pu compter sur le soutien et la présence indéfectible de GROUPAMA qui leur a remis un chèque de 5 500 euros, mais également sur la présence du Dr Sara MEONI, neurologue du centre de compétence Huntington du CHU de Grenoble, venue présenter les avancées et les projets de recherche sur la maladie. Pour cette grande occasion les bénévoles avaient organisé de nombreuses activités qui ont eu un grand succès : démo de country, enveloppes surprises, vente de décorations de Noël, restauration, dont les incontournables ravioles de Royans ou le fameux vin chaud. Une ambiance animée et musicale hors du commun pour cette édition. Les bénévoles et l'AHF remercient grandement tous ceux qui ont contribué à la réussite de cet évènement et vous donnent rendez-vous pour souffler les 31 bougies des **marches Huntington, le dimanche 13 décembre 2026** à Claveyson, toujours dans la Drôme ! **On vous dit à bientôt pour un autre rendez-vous à ne pas manquer : « La pétanque solidaire » qui se tiendra le dimanche 30 août 2026 à Saint-Jean-de-Galaure / La Motte-de-Galaure.**

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

TÉMOIGNAGE D'UNE AIDE-SOIGNANTE

— INTERVIEW DE JACKIE, AIDE-SOIGNANTE PAR VÉRONIQUE GOLFIER, DÉLÉGATION AHF AUVERGNE RHÔNES ALPES

Bonjour, pouvez-vous vous présenter rapidement ?
Je suis aide-soignante dans un EAM (établissement d'accueil médicalisé) qui reçoit des personnes atteintes de Maladies Neuro-évolutives en accueil de jour, en séjour temporaire ou définitif, les résidents ont une orientation MDPH vers notre établissement.

Vous connaissiez la Maladie de Huntington ?
Lorsque nous avons accueilli le premier patient Huntington, je n'avais jamais été confrontée à cette pathologie, je ne savais même pas orthographier le nom de la maladie (rires).

Cela en dit long sur l'importance de faire connaître cette maladie.
Effectivement.

Lorsqu'on est AS, comment obtient-on les informations sur les personnes dont on va s'occuper ?
C'est parfois compliqué, surtout pour la MH parfois mal connue et souvent réduite aux symptômes de la chorée ; ce que j'ai appris c'est que la maladie s'exprime de façon très différente chez les patients. Il n'y a pas de règles précises et il faut constamment s'adapter.

Vous ne connaissiez pas la MH, comment avez-vous fait ?
J'ai d'abord cherché sur internet et la cadre infirmier du service nous a donné certaines indications, mais cela ne suffit pas toujours. On avance pas à pas, jour après jour avec le malade et sa famille, quand elle est présente bien sûr. Les transmissions (médecin, infirmières, ergo, kiné, AS) sont un outil indispensable pour s'adapter au patient, le connaître pour lui apporter les soins, il nous faut instaurer un climat de confiance incontournable pour le malade.



Comment faites-vous pour instaurer ce climat de confiance ?
Comme pour toutes les maladies, la MH demande une extrême patience envers le malade. Il faut prendre son temps lors des soins, ce qui malheureusement n'est pas toujours possible, le temps est ce que nous n'avons pas, et vous combinez notre manque de temps à l'impatience liée à la pathologie… Cela peut provoquer des moments de grande tension. Par exemple le temps du repas reste celui de tous les dangers car nous devons faire manger plusieurs malades en un temps défini par des contraintes qui ne sont pas les nôtres, ni celles du patient. Il en est de même pour la toilette.

Comment expliquez-vous cette problématique temporelle ?
Le manque de personnel, c'est évident ! Il serait grand temps que les pouvoirs publics prennent conscience que sans personnel suffisant on nous contraint à une forme de maltraitance inacceptable pour les malades et pour nous.

Pour vous elle s'exprime comment cette « maltraitance » ?
Oh si je reste concrète, une douche par semaine, un repas que l'on fait ingurgiter en dix minutes alors même que l'on sait que le patient Huntington a besoin de temps pour déglutir et risque de faire une fausse route, faire attendre un patient qui a besoin d'être changé… Bref au quotidien cela devient stressant.

Et la place des familles ?
Une bonne communication avec le patient et sa famille est pour moi l'unique solution pour une bonne prise en charge. Le monde du soin doit accepter le partenariat avec les familles et les associations de familles. On ne doit pas oublier que très souvent la famille a été l'aidant principal avant l'arrivée en structure, et son expertise de la maladie et la parfaite connaissance du proche qu'elle a accompagné est une aide incontournable.

Un grand merci sur cet échange et pour votre engagement professionnel.
Merci à vous.

APRÈS UNE ÉDITION 2025 RÉUSSIE, CAP SUR L'EKIDEN 2026 À CAHORS !



De gauche à droite : Marc ISSANDOU, Président AHF - Cécile RIGAL, Déléguée AHF Occitanie - Brigitte COUDERC, Antenne AHF du Lot - Benoit BOSC, Président de l'Ekiden.

Vendredi 16 janvier 2026 à 18h a eu lieu la remise de chèque de la manifestation de l'Ekiden du samedi 27 septembre 2025. **L'Ekiden de Cahors est un marathon composé de 6 coureurs et dont la participation financière de chacun, l'inscription, est reversée à l'AHF sous forme de chèque.** Tous les bénévoles, les sponsors, et bien sûr les représentants de l'AHF étaient présents pour cette cérémonie emplie d'émotion. Cette année, Marc ISSANDOU notre Président avait fait le déplacement et comme chaque année, Cécile RIGAL, déléguée AHF Occitanie et Brigitte COUDERC, antenne AHF du Lot étaient présentes pour la remise du chèque de 16 800 € à l'association. Nous remercions chaleureusement tous les bénévoles de l'Association Ekiden, son Président, Benoît BOSC, tous les présidents des différentes commissions, les entreprises qui sponsorisent et permettent que la manifestation puisse avoir lieu, les agents municipaux et les différentes mairies, celle de Cahors et de Montat dans le Lot. **La prochaine édition de l'Ekiden aura lieu le samedi 26 septembre 2026.** L'Ekiden pourra accueillir 300 équipes de coureurs, pour la course qui débute en principe vers 18h, au centre-ville de Cahors. Le départ des marches est organisé à partir de 15 h 00. Ces marches sont adaptées à tous, grands randonneurs ou petits. Une petite boucle sera également dédiée aux personnes à mobilité réduite qui voudraient participer. Venez retrouver l'équipe AHF sur son grand stand, situé sur la place où se dresse la statue de Léon Gambetta le long des allées Fénelon. Seront également présents, comme les années passées, les encadrants, soignants et patients des MAS de Castelnau-Montratier dans le Lot et de Fonneuve à côté de Montauban dans le Tarn et Garonne. Vous pourrez aussi les rencontrer à notre stand tout au long de la journée.

Nous comptons sur vous et nous vous attendons nombreux à Cahors le samedi 26 septembre 2026.

À savoir

Pour plus de renseignements vous pouvez contacter l'AHF Occitanie, l'Antenne du Lot ou bien l'Ekiden : contact@ekidendecahors.com ou via la page Facebook de l'Ekiden de Cahors.

À VENIR

Comprendre et accompagner la maladie de Huntington : réunion d'information et d'échange à ne pas manquer le 10 octobre 2026 à Montpellier

Samedi 10 octobre 2026, dans la Salle F. Pelloutier, Place Zeus à Montpellier dans l'Hérault, aura lieu une réunion d'information et d'échanges sur la maladie de Huntington organisée par la délégation AHF Occitanie, en présence du Dr Cécilia MARELLI, neurologue au CHU Gui de Chauliac de Montpellier. Aurélie MATOS, neuropsychologue qui organise les groupes de paroles au CHU de Montpellier, sera également présente aux côtés de Florence MAURY, psychologue avec qui elle mène les ETP neurogénétique huntington. Sébastien GRAU, assistant social pour l'AHF, interviendra pour expliquer les démarches importantes à accomplir lorsque l'on apprend que l'on est porteur du gène de la maladie ou que la maladie est déclarée. Au programme également, une présentation de l'association Un palier deux toits, basée à Pézenas dans l'Hérault, qui propose des hébergements pour de jeunes patients atteints de maladies neuro-dégénératives ainsi que la présence de Thomas GUÉGAN, fondateur et président de Koloa, des colocations chaleureuses pour les malades de Huntington. Le programme est en cours de construction. Toutes les informations utiles seront diffusées dans la newsletter et sur le site internet de l'AHF dès que possible, ainsi que sur les réseaux sociaux. N'oubliez pas de nous suivre pour être informés en temps réel.

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

RETOUR SUR

Pas après pas, la solidarité grandit : retour sur une belle mobilisation dans le Lot

La randonnée organisée le dimanche 18 mai 2025 par l'antenne du Lot de l'AHF, avec l'aide de l'équipe de la MAS Chemin d'Eole à Castelnau Montratier et de l'association Trottecailloux, s'est déroulée comme chaque année dans la bonne humeur. Elle a rassemblé 87 marcheurs dont 16 résidents de la MAS et ses 9 accompagnants. Nous avons pu récolter 612 € reversés à l'AHF au profit de la recherche sur la maladie de Huntington et pour le soutien aux familles. Au retour des marcheurs, nous nous sommes retrouvés pour un pique-nique partagé dans le jardin de la MAS sous un beau soleil, ce furent de joyeux moments entre marcheurs, résidents et accompagnants.

Cette randonnée est reconduite chaque année à la même période. Les dates sont annoncées sur le site internet de l'AHF.



De gauche à droite : Sara-Rose, responsable organisation Ekiden, Brigitte COUDERC, Antenne du Lot et sa soeur Geneviève LOPEZ.





RECHERCHE, ACCOMPAGNEMENT
RETOUR SUR LA 3E RENCONTRE



La pluie soutenue n'a pas dissuadé la quarantaine de participants à se rendre au CHU de La Timone à l'occasion de cette 3e matinée de rencontre qui fut riche en apports et questions partagées.

Le programme, l'organisation et la publicité ont été portés conjointement par le service de neurologie du Professeur Jean-Philippe AZULAY, et la délégation AHF en région PACA. Il faut souligner que le Centre Constitutif de Marseille pour la MH est désormais doté d'un chef de projet, Corentin GAILLARD, qui dynamise énergiquement les contacts et les initiatives pour mettre en relation les acteurs concernés.

Au programme :
- Le mot d'ouverture du Pr AZULAY et de la délégation régionale Association Huntington France
- Recherche et innovations thérapeutiques, Dr MIRA et Dr FLUCHÈRE, neurologues
- Education thérapeutique et accompagnement, Mme BENCHETTRIT, neuropsychologue
- Projection du court métrage de Dimitri POFFÉ, "The Present"

Le Professeur AZULAY, Chef du service de neurologie, présente les grandes lignes de la MH dans ses aspects cliniques et génétiques. Il décline ensuite les nombreux pôles d'actions du centre de La Timone :
- Organisation de consultations pluridisciplinaires conjointes Neurologie / Génétique
- Sensibilisation aux tests et au parcours génétique
- Information des familles sur le parcours de test
- Sensibilisation aux enjeux médicaux, psychologiques et familiaux
- Inclusion dans les réseaux spécialisés de prise en charge de la MH (dimension sociale et médicale) : Centre de référence Maladies Rares – MH et Association Huntington France
- Recherche et protocoles de neuroprotection, informations en vue des DPI
- Suivi spécialisé grâce à la cohorte ENROLL-HD
- Participation aux protocoles de neuroprotections et de recherche clinique (apathie, impulsivité)
- Suivi neuropsychologique dédié
- Ateliers ETP spécifiques présymptomatiques
- Compréhension des bases

ET ESPOIR : HUNTINGTON À LA TIMONE



génétiques de la MH
- Anticipation des impacts cognitifs, émotionnels et sociaux
- Implication des proches et aidants.

Ce tour d'horizon très complet a mis en évidence tous les enjeux de concertation et de coopération que requiert l'accompagnement thérapeutique des patients et familles Huntington. Une question a été posée quant à la mise en place effective de la proposition d'ETP au CHU de La Timone.

Actualités thérapeutiques et neuroprotection.
Docteur Frédérique FLUCHÈRE a présenté l'éventail, à la fois large et diversifié, des pistes de traitements suivies actuellement et pour l'avenir. Les différentes recherches s'orientent vers les thérapies géniques. On explore de mieux en mieux les mécanismes de l'ADN et de l'ARN messager, avec une grande diversité de molécules et de modes d'administration. En parallèle, des recherches sont toujours en cours, elles aussi prometteuses, sur les thérapies cellulaires. Si ces approches n'ont pas encore abouti à des résultats spectaculaires, les multiples essais franchissent les phases d'expérimentations et permettent de nourrir des espoirs encourageants.

L'Apathie
Le Docteur Valentin MIRA, neurologue, apporte d'abord une définition de l'apathie qui s'avère pertinente puisqu'elle impacte 70% des personnes touchées par la MH : réduction de l'intérêt, de la spontanéité, de la motivation et du dynamisme.
Les études menées sur 58 sujets à La Timone permettent de distinguer 3 types d'apathie :
- L'apathie cognitive (difficulté à élaborer un plan d'action)
- L'apathie comportementale (exécuter une action)
- L'apathie émotionnelle (difficulté à éprouver un ressenti)
Ces symptômes peuvent apparaître des années avant même les troubles moteurs, d'où l'intérêt de les identifier précocement afin d'y remédier par un traitement adapté car ils tendent à s'aggraver avec l'évolution de la maladie. D'où la question : comment mieux personnaliser la prise en charge ? Une étude sur le plan national est envisagée en 2026 sur les bénéfices d'une molécule : l'agomélatine dans les symptômes apathiques de la MH.

Education thérapeutique et accompagnement
Madame Eve BENCHETTRIT, neuropsychologue, nous présente la mise en place au CHU de La Timone, d'un programme d'ETP (Education Thérapeutique des Patients) visant à acquérir et maintenir les compétences au quotidien.

Ce programme, sur la base du volontariat, s'adresse aux patients symptomatiques ou asymptomatiques, et aux proches aidants. Il doit permettre de conserver la plus grande autonomie possible. Il proposera 8 ateliers portant sur des sujets précis :
- Comprendre la transmission génétique et les implications des tests pour soi et ses proches,
- Découvrir les études en cours et les bénéfices d'un suivi précoce,
- Adopter une hygiène de vie protectrice : activité physique, stimulation cognitive, alimentation,
- Reconnaître les troubles moteurs et limiter le risque de chutes,
- Comprendre les troubles cognitifs et comportementaux,
- Alimentation et troubles de la déglutition,
- Informer sur les droits, aides sociales et accompagnements possibles,
- Rôle et place des aidants, besoins de soutien, partage de solutions concrètes entre pairs.

La matinée s'achève avec la projection du film de Dimitri POFFÉ, « The Present ». Ce message d'espoir et d'humanité insuffle une énergie puissante dans l'auditoire. Car certes, le parcours est souvent aride. Mais au fil du temps, comme en témoigne cette matinée d'une grande richesse, on constate les progrès conséquents qui permettent à tous de préserver les moments les plus précieux que nous pouvons vivre ensemble.

J'agis !

SOUTENIR L'AHF
Association Huntington France

• Les adhérents sont la force d'une association. De leur 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 2026**

❑ J'adhère à l'AHF pour la somme de **35€ pour l'année 2026 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.**

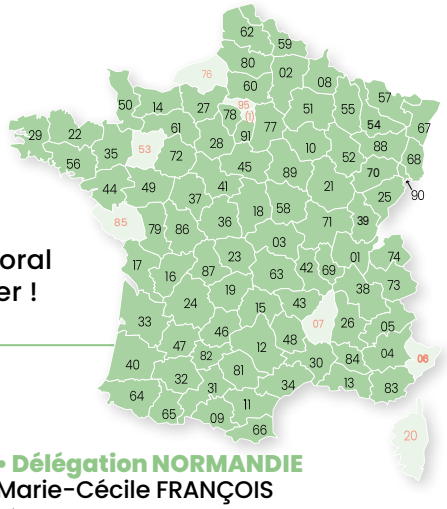
Conformément au règlement européen sur la protection des données (RGPD) vous avez un droit d'accès, de rectification ou de suppression de tout ou partie de vos données et pouvez exercer votre droit à limitation à tout moment. Pour cela il suffit de nous écrire à huntingtonfrance@wanadoo.fr ou par courrier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

• Délégation ALSACE - LORRAINE
Anne-Marie CEREZO
Tél : 06 85 44 96 78
annemarie.cerezo@bbox.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

› **Magali LE ROLLAND**
Tél : 07 71 10 57 07
magali-lerolland@orange.fr

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

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
normandjeanine@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

Ille et Vilaine (35) - Rennes
› **Michel CAILLARD**
Tél: 06 01 46 02 02
michel.caillard@neuf.fr

› **Florence HALBIQUE**
Tél : 06 18 04 06 85
florence.halbique@free.fr

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

Indre et Loire (37) - Tours
› **Elise CORBANI**
Tél : 06 50 95 57 72
elise.corbani@yahoo.fr

Isère (38) - Grenoble
› **Jennifer HARHOUR**
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

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 85 95 13 20
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) - Saint-Lô
› **Anaïs VOISIN**
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

Meurthe-et-Moselle (54) Nancy
› **Anne-Marie CEREZO**
Tél : 06 85 44 96 78
annemarie.cerezo@bbox.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
› **Sylvie DESTRE**
Tél : 06 74 56 11 04
thmsdestre@hotmail.fr

Moselle (57) - Metz
› **Anne-Marie CEREZO**
Tél : 06 85 44 96 78
annemarie.cerezo@bbox.fr
› **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
› **Patrice CAMPION**
Tél : 06 40 95 11 41
1954@gmail.com
› **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
cvero53@gmail.com
› **Marie Cécile FRANCOIS**
Tél : 06 31 21 94 71
marie.gourlin@gmail.com

Pas-de-Calais (62) - Arras
› **Patrice CAMPION**
Tél : 06 40 95 11 41
1954@gmail.com

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
› **Anne-Marie CEREZO**
Tél : 06 85 44 96 78
annemarie.cerezo@bbox.fr

Haut-Rhin (68) - Colmar
› **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) - Lyon
› **Maïlys HUCHOT**
Tél : 06 95 76 96 39
mh.ahf.rhone@gmail.com
› **Véronique GOLFIER**
Tél : 06 51 14 81 98
huntington.aura@gmail.com

Haute-Saône (70)
› **Odile LESPRIT**
Tél : 06 87 31 70 39
odile.lesprit@nordnet.fr

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

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
clairelelu.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) - Albi
› **Cécile RIGAL**
Tél: 06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com

Tarn et Garonne (82) - Montauban
› **Cécile RIGAL**
Tél: 06 48 10 27 35
ahfcecile.rigal@gmail.com

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) - Poitiers
› **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) - Epinal
› **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