



40 ans le 24 mars 2018 : un nouveau cap pour l'AHF !

Depuis 40 ans, l'Association Huntington France est présente auprès des malades, des familles, du personnel médico-social et des chercheurs. 40 ans ! C'est aussi l'occasion d'aborder un nouveau cap. Une réflexion stratégique conduite en 2017 a permis de définir une nouvelle orientation pour les années à venir et de construire de nouveaux projets.

• **UNE NOUVELLE RAISON D'ÊTRE : accompagner les malades et leurs familles dans toutes les étapes de la maladie et soutenir la recherche médicale** ce qui nécessite la mise en place de nouveaux outils :

- tout d'abord **un nouveau logo** doté d'un nouveau message "Vivre avec la maladie",
- **une enquête** réalisée début 2018 pour mieux connaître la Communauté Huntington, ses attentes et ses besoins,
- une fois par mois, "**Les Rencontres de l'AHF : Vivre avec la Maladie de Huntington**" destinées à tous ceux qui sont concernés par la maladie pour échanger, écouter et partager des expériences du quotidien de la MH,
- l'ouverture prochaine d'une ligne téléphonique dédiée à **l'Ecoute psychologique**,
- **un Site Internet** pour toujours mieux informer avec la création d'un "**Espace jeunes**", nouvelle rubrique sur le site internet et la mise en place du « **Paiement en ligne** » pour adhérer à l'Association,
- un partenariat privilégié avec **l'Association KACHASHI, compagnie de danse** contemporaine créée par Julie Salgues et Philippe Chéhère qui œuvre au bien-être des malades en salle, à l'hôpital et à domicile.

• **FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE auprès des services et personnels médico-sociaux qui encadrent les malades**

- Création d'un outil de formation pour organiser des **sessions de formation à la Maladie de Huntington** pour le personnel médical et médico-social (kinésithérapeutes, orthophonistes, etc) qui aide les malades Huntington dans les MAS, les hôpitaux et à domicile,

- diffusion de brochures spécialisées et création **d'une nouvelle collection intitulée « Nouvelles et Témoignages »** éditée par l'AHF et composée de textes rédigés et proposés par des adhérents... Ces textes sont vendus au profit de la recherche.

• **REPRÉSENTER LES MALADES ET LEURS FAMILLES auprès des instances nationales, européennes et internationales**

- **Un nouvel agrément national** permettant à l'AHF de représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

- la mise en place de **partenariats** avec le Centre de Référence MH à l'hôpital Henri Mondor de Créteil, les MAS, les Equipes Relais Handicap Rare (ERHR),

- **une présence renforcée auprès d'instances** telles que la filière Brain Team, l'Alliance Maladies rares, le Comité Inter-Associations Maladie Huntington (CIA-MH), l'UNAASS – Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé et ses représentants régionaux - URAASS

• **SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON : un objectif primordial pour l'AHF à travers son Comité scientifique**

Depuis 2008, 10 étudiants et étudiantes ont été soutenus par l'AHF pendant 3 ans pour leur doctorat d'Université (Paris, Strasbourg, Grenoble, Angers)

Récents soutiens financiers pour des bourses de thèse :

2013/2016 : « Etude cognitive et par imagerie morphologique et fonctionnelle de la cognition sociale dans la maladie de Huntington » - Marie Caillaud (Equipe Allain, CHU Angers)

2014/2017: “Naissance des neurones: rôle de la huntingtine 15 » - Anne-Cécile Chiollaz (Equipe Humbert, GIN Grenoble)

2016 : Marie Caillaud (4ème année de thèse)

2016 : Mr Adenyeguh (4ème année de thèse) - Equipe Dr Mochel, ICM Paris

2016 : **Soutien de la recherche clinique** - Centre de Référence Henri Mondor

2017 : « Rôle des dérégulations épigénétiques dans la MH » - Mr Ali Awada étudiant sous la responsabilité de Mme Karine Merienne (Strasbourg)

■ **A l'occasion de ses 40 ans, l'AHF a lancé 3 appels à projets pour un montant total de 90 000 €**

Parmi les 22 projets reçus, 5 ont été sélectionnés

• **APPEL A PROJET n°1 sélectionné : « Projet Jeune chercheur(e) en recherche médicale sur MH »** - Remise d'un chèque de 20 000 € + 10 000 € à l'AG 2019

Sujet : « Reactive astrocytes as anti-aggregation partners for neurons in Huntington's disease » - Mme Carole Escartin - MIRCen, UMR9199 CNRS-CEA - Univ Paris Saclay - Fontenay-aux-Roses

• **2 APPELS A PROJET n° 2 ont été sélectionnés en « Sciences humaines et sociales dans le domaine de la MH : perspectives concrètes d'amélioration de la qualité de vie des malades de Huntington »**, soit 15 000 € chacun

1 – Evaluation des impacts psychosociaux de séjours de répit « aidants-aidés »

Porteur du projet : Association de Préfiguration de la Fondation Denise Picard - Association MH-MN Corse - Association Arc en Ciel pour les MH

2 – Evaluation de l'impact d'une pratique régulière d'activités, structurée dans une planification quotidienne sur le confort et la qualité de vie des personnes atteintes par la maladie de Huntington

Porteur du projet : Hôpital marin de Hendaye (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris)

• **2 APPELS A PROJET n° 3 sélectionnés : « Innovation technologique au service des malades Huntington »**, soit 15 000 € chacun

1 - Projet : « STEPHANIE » : Anticiper la perte d'autonomie grâce au numérique

Porteur du Projet : Equipe Relais Handicap Rare de Bretagne + Association Gabriel Deshayes

2 – Projet « Plateforme de prêt de matériel pour les malades de Huntington »

La plateforme se trouve au sein de la MAS Villa Samahra - La Nouvelle Forge Centre Hospitalier Philippe Pinel

