



# NOS CONTACTS

SIÈGE : 44 rue du Château des Rentiers, 75013 Paris – Tél. : 01 53 60 08 79  
huntingtonfrance@wanadoo.fr – www.huntington.fr

## LES ANTENNES DÉPARTEMENTALES, AU PLUS PRÈS DE VOUS

→ **MERCI AUX RESPONSABLES DES ANTENNES LOCALES** qui, grâce à leur expérience et leur disponibilité, permettent de faire connaître la maladie, de rompre l'isolement et d'accompagner les familles avec efficacité.

### Alpes Maritimes (06)

> **Virginie TEXIER**  
Tél: 06 44 05 04 94 (après 19h)  
vtexier06@outlook.fr

### Ardèche (07) - Drôme (26)

> **Marie-Claire CLAEYS**  
Tél: 04 75 59 63 75  
delegation.ahf.26@gmail.com

### Ardennes (08)

> **Ghislaine GATE**  
Tél: 06 60 19 29 02  
gate.jj@wanadoo.fr

### Aube (10) - Marne (51)

> **Coline OUDIN**  
Tél: 06 79 07 50 47  
coline-oudin@hotmail.fr

### Aveyron (12) - Cantal (15)

> **Cécile RIGAL VINEL**  
Tél: 05 65 63 14 30 –  
06 48 10 27 35  
cecile.rigal@gmail.com

### Bouches du Rhône (13)

> **Françoise PIERNO**  
Tél: 04 91 35 00 76  
francoise.pierno@orange.fr

### Calvados (14) - Eure (27) -

Seine-Maritime (76)  
> **Benoit LEJEUNE**  
Tél: 06 80 02 10 70  
ahfsm76@gmail.com

### Charente (16)

> **Gabrielle PEYRINAUD**  
Tél: 05 45 68 67 83  
gabrielle.py@orange.fr

### Charente maritime (17) -

Gironde (33)  
> **Correspondante ACMH**  
Tél: 06 13 04 27 19  
mariefrancetouja@aol.com

### Corrèze (19) -

Haute-Vienne (87)  
> **Odette GAUTHIER**  
Tél: 05 55 70 11 68

### Corse (20)

> **Rose-Marie ACQUAVIVA-  
NAVARRO**  
Tél: 06 31 87 40 16  
acquaviva.navarro.rm@gmail.com

### Cotes d'Armor (22)

> **Edith GUEVELLOU**  
Tél: 02 96 78 65 18  
edith.guevellou@orange.fr

### Creuse (23) - Vienne (86)

> **Gérard AUBRY**  
Tél: 05 55 51 10 72  
aubry.gj@wanadoo.fr

### Dordogne (24) -

Lot et Garonne (47)  
> **Colette VEDRINE**  
Tél: 05 53 58 77 58  
covedrine@hotmail.fr

### Finistère (29)

> **Martine DOMS**  
Tél: 09 61 27 56 93  
martine.doms@wanadoo.fr

### Haute Garonne (31)

> **Louise-Marie MARTON**  
Tél: 05 61 84 76 74  
jr.marton@wanadoo.fr

### Hérault (34)

> **Sylvette BERTRAND**  
Tél: 06 50 40 44 70  
syb34@sfr.fr

### Ille et Vilaine (35)

> **Michel CAILLARD**  
Tél: 06 01 46 02 02  
michel.caillard@neuf.fr

### Indre (36) - Indre et Loire (37) -

Loire-et-Cher (41) - Loiret (45)  
> **Maria -Eugenia DUCOS**  
Tél: 02 47 52 81 03  
kenyaco@hotmail.com

### Isère (38)

> **Dominique VILLE**  
Tél: 06 87 46 86 38  
dominique.ville@orange.fr

### Landes (40)

> **Marie-France TOUJA**  
Tél: 06 13 04 27 19  
mariefrancetouja@aol.com

### Loire (42) - Haute-Loire (43)

> **Joëlle MARTIRE**  
Tél: 04 69 35 14 72  
tanajoelle@live.fr

### Loire-Atlantique (44)

> **Maryse GUILLOT**  
Tél: 06 33 41 97 59  
mguillot4460@gmail.com

### Lot (46)

> **Françoise LAMBERT**  
Tél: 05 65 32 44 08  
f.lambert46@hotmail.fr

### Maine et Loire (49)

> **Louis -François JOUET**  
Tél: 06 38 82 19 61  
gendab@orange.fr

### Manche (50)

> **Cécile LAVEZIEL**  
Tél: 02 33 40 23 82

### Mayenne (53)

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

### Morbihan (56)

> **Christian LE FALHER**  
Tél: 06 87 49 63 62  
lefalher.c@orange.fr

### Nord (59) - Pas-de-Calais (62)

> **Hervé BONNET**  
Tél: 06 60 14 34 00  
herve.bonnet10@orange.fr

### Oise (60) - Somme (80)

> **Denise PIERSON**  
Tél: 03 44 19 27 23  
denisefrancoise.pierson@neuf.fr

### Orne (61)

> **Véronique CARCAILLET**  
Tél: 02 43 82 64 72  
cvero7@neuf.fr

### Pyrénées -Atlantique (64)

> **Christine GUERCHOUX**  
Tél: 06 84 94 58 29  
christineguerchoux@hotmail.fr

### Hautes-Pyrénées (65)

> **Michelle LAVIT**  
Tél: 05 62 94 41 77  
mamichette.lavit@orange.fr

### Haute - Saône (70)

> **Ernest TOITOT**  
Tél: 03 84 91 93 67 –  
06 08 77 07 11  
t.ernest@free.fr

### Sarthe (72)

> **Véronique CARCAILLET**  
Tél: 02 43 82 64 72  
cvero7@neuf.fr

### Savoie (73) - Haute-Savoie (74)

> **Christiane MEYER**  
Tél: 06 69 96 77 27  
chrisbm34@gmail.com

### Paris / Île-de-France (75) -

Seine St Denis (93) -  
Val de marne (94) -  
Val d'Oise (95) - Yvelines (78)  
> **Siège AHF**  
Tél: 01 53 60 08 79  
huntingtonfrance@wanadoo.fr

### Seine et Marne (77)

> **Louisa ALABERT**  
Tél: 07 82 64 23 74  
louisa.alabert@hotmail.fr

### Deux-Sèvres (79)

> **M.C. BOURY**  
Tél: 05 49 81 26 35  
christine.boury@orange.fr

### Tarn (81)

> **Annie BIDILIE**  
Tél: 05 63 40 12 37  
bidilie.annie@wanadoo.fr

### Tarn et Garonne (82)

> **Alexandra GAU**  
Tél: 06 33 12 82 98  
a.gau82370@laposte.net

### Vendée (85)

> **Sylvie TEXIER**  
Tél: 02 51 61 76 26  
texier.sylvie85@orange.fr

### Haute-Vienne (87)

> **Odette GAUTHIER**  
Tél: 05 55 70 11 68

### Yonne (89)

> **Colette LE MERRER**  
Tél: 03 86 81 17 80 –  
06 75 91 69 45  
colettelemerrer@orange.fr

### Essonne (91)

> **Marc ISSANDOU**  
Tél: 01 53 60 08 79  
huntingtonfrance@wanadoo.fr

### Hauts de Seine (92)

> **Josette JULES**  
Tél: 01 53 60 08 79  
huntingtonfrance@wanadoo.fr



« Aimer c'est agir... »  
Victor Hugo

Mai 2016  
**Bulletin N°77**

ISSN 1775 82 97

## ÉDITO

L'année 2015 a été pour l'AHF l'année du changement et de la dynamique.

Site internet totalement relooké, communication avec les adhérents volontaires directement par email, multiplication quasiment par 5 du nombre d'antennes départementales qui passent de 13 à 64, participation active à l'organisation de la journée nationale Huntington à la cité des Sciences, obtention de 6 fauteuils Omega...etc.

À cela, vous ajoutez des manifestations importantes à travers toute la France comme par exemple, l'Ekiden à Cahors, la Marche à Bathernay, les drives de l'Espoir à Marivaux ou la Vente aux Enchères à Paris et de nombreuses initiatives locales de nos antennes et délégations (groupes de parole, réunions des familles...)

Le tout fait de l'AHF une association qui s'implique dans de nombreux projets (Comité inter Associations, Alliance Maladies Rares, interaction avec le Centre de Référence MH...) et c'est l'occasion pour le bureau de l'Association de remercier tous les bénévoles qui contribuent à cette dynamique retrouvée.

L'assemblée générale qui s'est déroulée le 19 Mars dernier a été un grand succès avec une séance de questions réponses avec des chercheurs qui nous ont assurés que dans pas moins de 22 centres en France, ils s'occupaient de la recherche sur la MH et que même si cette recherche est longue et difficile, tous les espoirs d'obtenir un jour un traitement étaient permis. Nous avons également eu le plaisir de découvrir à cette occasion les Equipes Relais Handicaps Rares, nouvelles structures mises en place dans la prise en charge des malades et qui pourraient dès maintenant apporter du soutien à certains d'entre nous.

Vous trouverez dans ce bulletin de nombreuses informations sur tous ces sujets.

Ça bouge à l'AHF, bougez avec nous...

**Marc Issandou**  
Président



## LE MOT DU PARRAIN

Manu Petit

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

## « L'Union sacrée

Presqu'un Français sur deux est touché directement ou indirectement par une maladie du cerveau. La maladie de Huntington en fait partie. Mais s'il existe aujourd'hui UNE maladie Huntington, il cohabite en France plusieurs associations qui se battent pour vaincre cette tragédie. L'association Huntington France dont je suis le parrain, est l'une d'entre elles. La Recherche poursuit ses efforts pour tenter de trouver un remède et faciliter la vie des malades et de leur famille. Chaque association a le droit d'être isolément mais travailler ensemble en équipe est essentiel. Sur le terrain, comme dans la vie, ensemble, on est plus fort et les victoires sont plus belles. Choisir le collectif pour organiser des manifestations qui auront ainsi plus d'écho, voici ma proposition. Rester fidèle à celles et ceux qui se sont battus pour que disparaisse un jour cette terrible maladie, tel est mon vœu le plus cher. Je rends aujourd'hui hommage à celle qui m'a permis de découvrir la maladie de Huntington, Louise-Marie Marton et je la remercie de m'avoir ouvert les yeux sur la chorée de Huntington. »

## SOMMAIRE

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE MARS 2016	P. 2-4
LA RECHERCHE EN FRANCE	P. 5
COMITÉ INTER-ASSOCIATIONS	P. 6-7
INFORMATIONS PRATIQUES	P. 8-11
LES DÉLÉGATIONS EN RÉGIONS	P. 12-19
CONTACTS AHF	P. 20

> **À SAVOIR :**  
Si vous souhaitez renforcer localement l'action de l'AHF, transmettez vos disponibilités et vos coordonnées à l'adresse suivante :

> [huntingtonfrance@wanadoo.fr](mailto:huntingtonfrance@wanadoo.fr)

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE MARS 2016

## RAPPORT D'ACTIVITÉS 2015

→ Au début de l'Assemblée Générale de mars 2016, le président de l'AHF fait le point sur les activités de l'Association.

### L'AHF a 2 vocations :

- Soutenir la recherche sur la maladie de Huntington
- Soutenir les malades et leurs familles et leur apporter toute l'information souhaitée.

### SOUTIEN À LA RECHERCHE

En 2015 l'AHF assure le soutien financier de 3 étudiants en thèse ce qui a représenté un montant de 75000€ L'AHF est en contact permanent avec son conseil scientifique constitué de 10 chercheurs français de renommée internationale. (Lors de l'AG 2016, 4 chercheurs sont venus répondre aux questions des adhérents sur la recherche sur la maladie de Huntington.)

Le CA a donné son accord au conseil scientifique pour lancer un appel d'offre pour soutenir une 4<sup>e</sup> année de bourse doctorale en 2017 ce qui représentera un investissement de 30000€. Lors des 10 dernières années, l'investissement financier de l'AHF pour soutenir la recherche a été de plus de 670000€. Afin de récolter des fonds pour soutenir la recherche, l'AHF organise des manifestations à travers toute la France grâce à ses délégations régionales et le siège parisien.

### SOUTIEN AUX MALADES ET AUX FAMILLES

L'AHF vient en aide aux malades et à leurs familles par tous les moyens de communications possibles tels que :

- écoute téléphonique ;
- envoi de brochures et autres documents d'information (voir notre site) ;
- refonte intégrale de son site internet
- publication d'un bulletin d'information bisannuel à l'attention de tous les adhérents ;
- réception des malades et des familles ;
- envoi d'informations par courrier électronique à près de 400 adhérents qui ont accepté de recevoir des e-mails.



> Assemblée Générale 2016 : questions réponses avec les chercheurs Christian Néri, Sandrine Humbert, Karine Merienne et Emmanuel Brouillet.

**Grâce à une adhérente très persuasive, l'AHF a obtenu un financement pour l'achat de 6 fauteuils de la marque Cumbria. Ces 6 fauteuils ont été mis gratuitement à la disposition des familles qui en ont fait la demande. Au total, ce sont près de 30 fauteuils qui sont maintenant mis à la disposition des adhérents.**

En 2015, l'AHF a participé au Comité Inter-Associations sur la maladie de Huntington. Sous l'impulsion de ce comité, une journée nationale a été organisée le 4 décembre 2015 à la Cité des Sciences à Paris, regroupant près de 300 personnes (médecins, malades, milieu associatif, milieu médico-social). L'AHF organise, via ses délégations régionales, des réunions d'information

pour les malades. Exemple : le colloque national au CHU Amiens, la journée des familles d'Angers ou la réunion AHF de Toulouse.

L'AHF est membre de l'Alliance Maladies Rares et est donc partie prenante dans les discussions sur le Plan Maladies Neurodégénératives (publié en 2014). L'AHF, par l'intermédiaire du Comité inter-Associations est membre actif de la filière Brain Team.

L'AHF est impliquée dans des réunions organisées par le Centre de Référence de la Maladie de Huntington.

L'AHF a étendu son réseau d'antennes départementales de 2015 passant de 13 à 64 antennes locales.

Toutes ces activités ont été présentées et validées lors de l'AG organisée le 19 Mars 2016.

### EXEMPLES DE MANIFESTATIONS EN 2015

- Vente aux enchères au profit de l'AHF : Paris
- EKIDEN à Cahors
- 21<sup>e</sup> édition des Marches Huntington à Batherney
- Drives de l'Espoir (Golf) à Marivaux
- Course de Chantepie près de Rennes... etc.

# CONSEIL D'ADMINISTRATION

## MEMBRES DU BUREAU

**Président**  
Marc ISSANDOU  
**Vice-présidente**  
Brigitte GAYRAL  
**Trésorière**  
Corinne DELIONNET  
**Trésorier Adjoint**  
Patrick FOUCHER  
**Secrétaire**  
Ghislaine GATE  
**Secrétaire Adjoint**  
Chantal BOISTEL

## ADMINISTRATEURS

Chantal BOISTEL  
Arnould d'ARGENT  
Corinne DELIONNET  
Patrick FOUCHER  
Ghislaine GATÉ  
Brigitte GAYRAL  
Emilie HERMANT  
Marc ISSANDOU  
Christian LE FALHER  
Dominique LEROUX  
Louise-Marie MARTON  
Marie-Odile PERROUSSEAUX  
Françoise PY

## CONSEIL SCIENTIFIQUE

Pr. Christian NERI – Président 75, Paris  
Pr. Emmanuel BROUILLET 92, Fontenay-aux-Roses  
Pr. Cyril GOIZET 33, Bordeaux  
Dr. Sandrine HUMBERT 38, Grenoble  
Pr. Pierre KRYSTKOWIAK 80, Amiens  
Dr. Karine MERIENNE 67, Strasbourg  
Pr. Jérémie PARIENTE 31, Toulouse  
Dr. Christine TRANCHANT 67, Strasbourg  
Pr. Christophe VERNY 49, Angers  
Dr. Katia YOUSSEV 94, Créteil

L'AHF a réorganisé son conseil d'administration en 2016 en accueillant **Françoise Py** et **Emilie Hermant** et ce nouveau conseil a élu à son bureau **Ghislaine Gate** secrétaire et **Chantal Boistel** secrétaire adjointe.

Le CA a accepté les demandes de **Josette Jules** et d'**Hubert Aviolat** de ne pas se représenter. Josette est active dans l'association depuis 1998, elle en est un peu la mémoire et elle souhaite continuer à aider le Conseil. Après avoir brillamment réussi sa thèse de doctorat avec les félicitations du jury sur un sujet se rapportant à la maladie, Hubert a quitté Strasbourg pour les USA mais il continuera à animer notre page Facebook qu'il avait initiée il y a 3 ans. Le CA les remercie tous les deux pour leur efficacité et leur dévouement inlassable.

## JOURNÉE NATIONALE SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON LE 4 DÉCEMBRE 2015

→ À la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris

La journée nationale sur la maladie de Huntington, qui s'est tenue le 4 décembre 2015 à la Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette à Paris, a rassemblé des chercheurs, des cliniciens, des associations et des familles (plus de 300 personnes) avec pour thèmes : la recherche scientifique (essais cliniques, recherche fondamentale), les actions mises en place et/ou en cours de réalisation et/ou en projet s'agissant des soins et de l'accompagnement, les différentes synergies...



Vous trouverez le compte rendu de cette journée qui a connu un grand succès, sur le site internet de l'AHF : [www.huntington.fr](http://www.huntington.fr), rubrique « Actualité scientifique ».

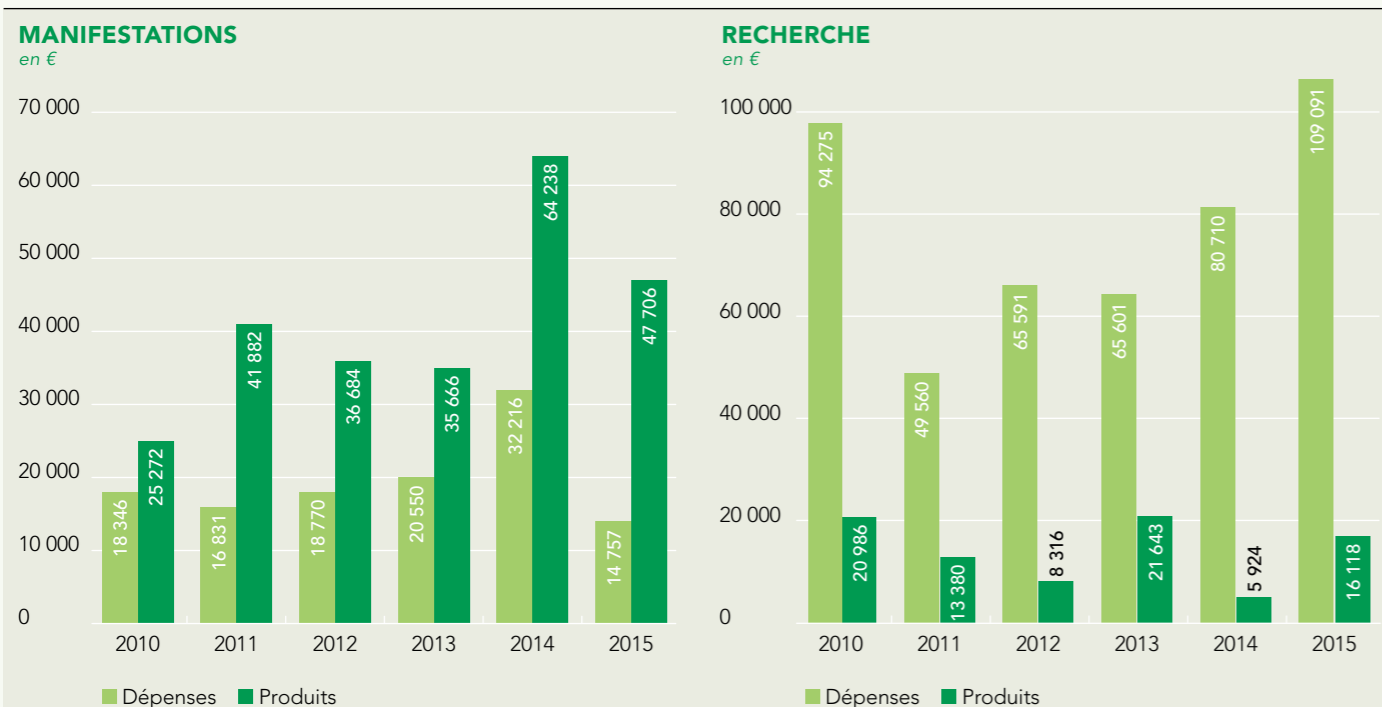


# RAPPORT FINANCIER 2015

Cette année, le nombre d'adhérents est en hausse de 3,78% et le nombre de donateurs est resté stable. Grâce à vous adhérents, donateurs mais aussi grâce à la motivation, l'énergie et le travail des délégations, des antennes et des bénévoles sur l'ensemble du territoire, l'AHF a pu continuer à financer largement ses engagements pour la recherche, l'une de ses missions principales. Parallèlement, toute l'équipe a fait des efforts pour faire baisser les frais de fonctionnement (frais de personnel, fournitures administratives, EDF, téléphone, assurance, bulletin, etc...).

Merci à vous tous qui participez à l'action de l'AHF. Le soutien aux malades, aux familles et l'information sur la maladie au public et aux personnels soignants font toujours partie de nos priorités.

**L'association a besoin de chacun d'entre vous. Merci à tous !**

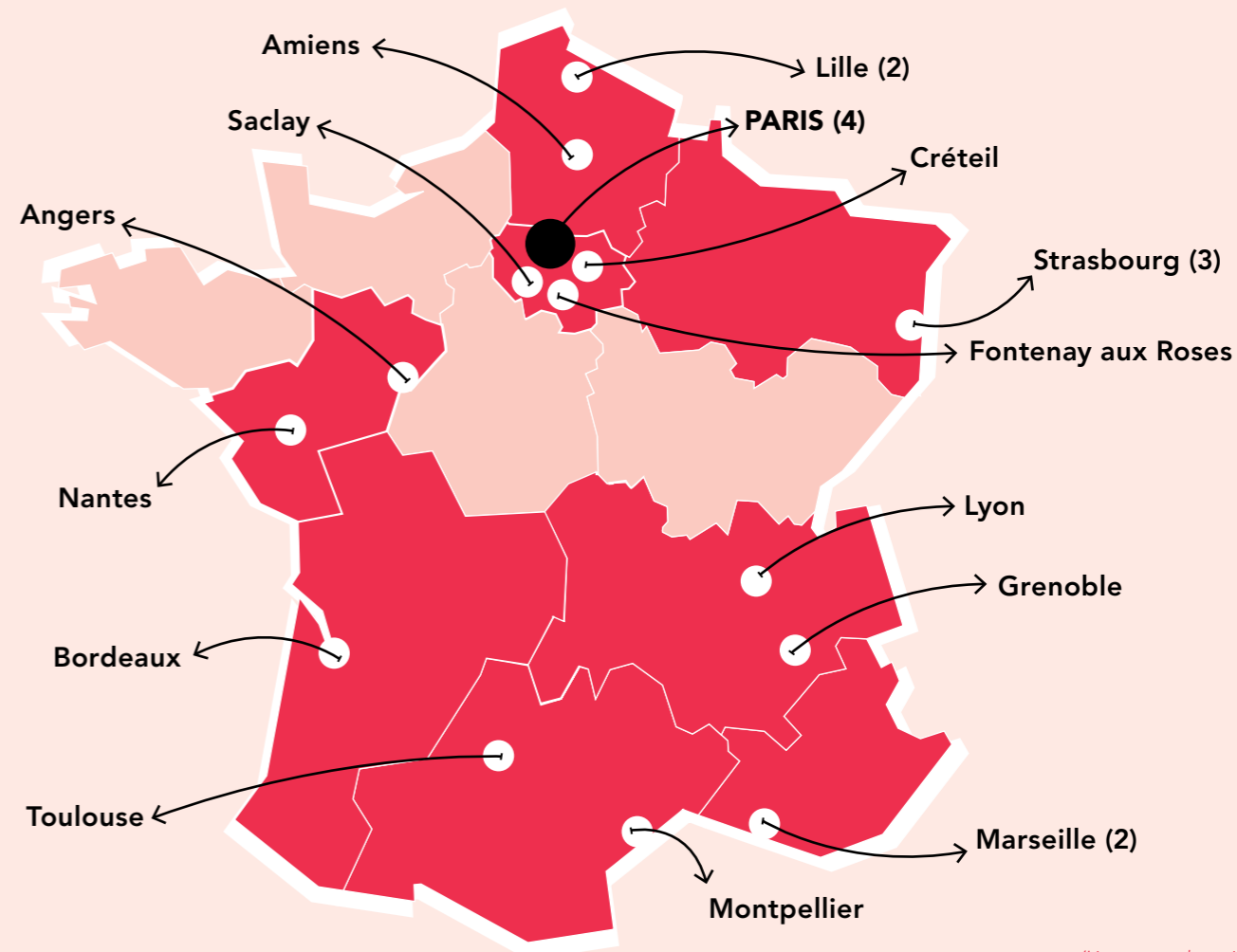


## BOURSES ET AIDE PONCTUELLE DE L'AHF POUR LA RECHERCHE SUR LES DIX DERNIÈRES ANNÉES

Année	Bourses	Bourses	Bourses	Attachée de recherche	Autres	Total
2005	15000	15000		18 897		48 897
2006				19 508		19 508
2007				31 926	62 000	93 926
2008				33 005		33 005
2009				16 496		16 496
2010	15 000	60 000		19 275		94 275
2011	30 000			19 560		49 560
2012	30 000	16 000		19 591		65 591
2013	31 000	15 000		19 601		65 601
2014	30 000	31 000		19 710		80 710
2015	45 000	30 000	15 000	19 091		109 091
<b>Total</b>						<b>676 660</b>

# LA RECHERCHE SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON EN FRANCE

→ Nous, les familles concernées, nous ne sommes pas seules, une importante communauté scientifique et médicale cherche tous les jours dans 22 centres en France (soit plus de 500 chercheurs) pour que nous soyons libérés au plus tôt de ce fléau.



(Liste non-exhaustive)

- |  |   |   |   |
|--|---|---|---|
| <p><b>PARIS</b><br/>Christian Néri - Jocelyne Caboche, Sandrine Betuing (Institut de Biologie Paris-Seine, Université Pierre et Marie Curie)<br/>Philippe Djian (Université Paris-Descartes)<br/>Alexandra Durr, Fanny Mochel (Hopital de la Salpêtrière)</p> <p><b>CRÉTEIL</b><br/>Anne-Catherine Bachoud-Levi, Katia Youssov (Hopital Henri Mondor)</p> <p><b>SACLAY</b><br/>Ronald Melki (CNRS)</p> | <p><b>FONTENAY AUX ROSES</b><br/>Emmanuel Brouillet, Géraldine Liot, Gilles Bonvento et Philippe Hantraye (Université Paris Sud)</p> <p><b>ANGERS</b><br/>Christophe Verny (CHU d'Angers)</p> <p><b>NANTES</b><br/>Philippe Damier (INSERM)</p> <p><b>BORDEAUX</b><br/>Cyril Goiset (Université Segalen, CHU)</p> <p><b>TOULOUSE</b><br/>Jean-François Demonet et Jérémie Bariente (INSERM, CHU Purpan)</p> | <p><b>MONTPELLIER</b><br/>Florence Maschat (INSERM, Université de Montpellier)</p> <p><b>MARSEILLE</b><br/>Paolo Gubellini (CNRS, Université d'Aix-Marseille)</p> <p>Jean-Philippe Azulay (Hôpital de la Timone)</p> <p><b>GRENOBLE</b><br/>Frédéric Saudou et Sandrine Humbert (Université de Grenoble)</p> <p><b>LYON</b><br/>Emmanuel Broussole (Faculté de Médecine Lyon Sud, CNRS)</p> | <p><b>STRASBOURG</b><br/>Christine Tranchant (CHU Hautepierre)<br/>Karine Merienne (CNRS, Université de Strasbourg)<br/>Yvon Trottier (INSERM, Université de Strasbourg)</p> <p><b>AMIENS</b><br/>Pierre Krystkowiak (CHU)</p> <p><b>LILLE</b><br/>Clémence Simonin (Université de Lille)<br/>David Blum (INSERM)</p> |
|--|---|---|---|

## LES MISSIONS

du comité inter-associations Maladie de Huntington

- **FÉDÉRER ET REPRÉSENTER** les associations Huntington en France auprès des pouvoirs publics en partenariat avec le Centre de Référence National de la Maladie de Huntington.
- **DÉPLOYER** des projets inter-associatifs destinés à améliorer l'accompagnement des malades et leurs familles.
- **METTRE EN COMMUN** les informations utiles aux associations membres et à leurs adhérents afin de permettre aux associations de s'enrichir des expériences et savoir-faire de chacune.
- **ORGANISER** des événements nationaux.
- **ORIENTER** les personnes concernées en fonction des associations compétentes et secteur géographique



## ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE (AHF)

Créée en 1978 par Mme Micheline Destreil, présidente d'honneur, l'AHF est dotée d'un conseil scientifique, de délégations régionales et d'antennes de proximité pour accompagner les familles avec efficacité. Emmanuel Petit, ancien joueur international de foot, est parrain de l'Association Huntington France.



L'association vient en aide aux malades et à leurs familles, informe le corps médical et paramédical, sensibilise l'opinion pour faire connaître la maladie, démarque les pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge des malades, soutient la recherche.



Pour cela, elle organise : des réunions de familles afin de briser l'isolement, les tabous et diffuser l'information sur la maladie ; des conférences dans les Centres Hospitaliers et auprès du grand public des sessions de travail avec des kinésithérapeutes, orthophonistes et personnels soignants ; des manifestations pour récolter des fonds indispensables à la recherche.

Ses objectifs : 1) chercher et favoriser la création de structures adaptées pouvant accueillir les malades ; 2) étendre le réseau de bénévoles dans toutes les régions ; 3) continuer à soutenir la recherche grâce au financement de différents programmes de recherche conduits par les membres de son conseil scientifique (financement de thèse scientifique, de chercheurs, etc.). La recherche sur la maladie de Huntington progresse régulièrement tant sur des approches pharmacologiques que sur des approches de thérapie génique. De nombreux essais thérapeutiques sont en cours et à venir.

RENSEIGNEMENTS : Association Huntington France - 44, rue du Château des Rentiers - 75013 PARIS  
Tél : 01.53.60.08.79 | Fax : 01.53.60.08.99 | Email : huntingtonfrance@wanadoo.fr | http://huntington.fr | Retrouvez-nous sur Facebook!



## UNION HUNTINGTON ESPOIR

L'Union Huntington Espoir, association Loi 1901, regroupe les associations Huntington Espoir Grand-Est, Huntington Espoir Hauts de France et Huntington Espoir Ouest. La synergie est une force permettant à toutes les personnes concernées directement par la maladie ou en tant qu'aidant de rompre sa solitude et sa perplexité devant tous les questionnements que pose cette atteinte neurodégénérative.



Notre objectif majeur est de travailler au plus près des familles, en accompagnant au mieux, modestement, en partageant avec tous les informations qui pourront vous éclairer sur ce « parcours du combattant » en organisant :

- des permanences pour une écoute attentive,
- des Groupes de Parole animés par une psychologue afin de parler librement sans être jugé, d'échanger, de trouver une oreille attentive, de réconforter, des conseils et d'éviter l'isolement, le repli sur soi, voire même l'éclatement de la cellule familiale,
- des sorties annuelles pour les malades ou adhérents, et en :
- alimentant le Fonds d'Espoir pour les personnes les plus démunies,
- oeuvrant pour une meilleure prise en charge des malades,
- rédigeant et adressant des bulletins de liaison à nos adhérents,
- travaillant à la rédaction et à la confection de guides destinés aux aidants familiaux et professionnels,
- imprimant toute la documentation que nous éditons.

RENSEIGNEMENTS : www.huntington.asso.fr

## FÉDÉRATION HUNTINGTON ACTIONS



regroupe deux associations : Huntington Actions Pays de la Loire et Huntington Actions Ile de France. Les buts de l'association sont : faire connaître la maladie, récolter des fonds pour la recherche médicale, d'apporter une aide aux familles et malades en luttant contre la discrimination face à cette maladie et en leur apportant du lien social. Nous organisons donc différents événements comme des concerts, brocantes, tournées dans les régions de l'Ile de France et Pays de la Loire. Nous avons comme projet de proposer notre aide à des MAS et de mettre à leur disposition de la documentation.

RENSEIGNEMENTS : sur facebook



## HUNTINGTON Avenir

L'association Huntington Avenir est parrainée par Joël Bats et Amel Bent depuis 2003. Basée dans la région Rhône-Alpes, son rayon d'intervention est national. L'association Huntington Avenir est appuyée par un Comité Médical et Social qui regroupe 18 experts dans leur domaine (médecins, avocat, assureurs, kiné etc...) et qui accompagnent les actions de l'association sur le terrain. Elle collabore et/ou coordonne les dispositifs communs, mets en place des réseaux de prise en charge pour les malades et leur famille. Chaque année, elle organise un « Foot-Concert », avec plus de 35 personnalités, dont les bénéficiaires lui permettent de financer son « Pôle Social » et toutes les autres actions de l'association.



Véritable pôle ressource professionnel, son « Pôle Social », est un réseau de coordination et d'information sur l'accompagnement médico-social dans la prise en charge de la maladie de Huntington, articulé autour de 2 assistantes sociales salariées. Sa mission est d'intervenir auprès des malades et de leurs familles pour différentes actions, dont l'accompagnement administratif et social.

Le pôle social est composé :  
- d'un centre de formation, qui propose aux intervenants médico-sociaux une formation sur la maladie de Huntington et l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie.  
- d'une cellule d'écoute et de suivi des familles.

RENSEIGNEMENTS : Association Huntington Avenir | 5 rue Milton Friedman | 21 Montbertrand | 38230 Charvieu-Chavagneux |  
Tél : 04 78 32 02 85 | Fax : 04 37 42 50 15 | contact@huntingtonavenir.net | Pôle Social : polesocial@huntingtonavenir.net

## DINGDINGDONG



Dingdingdong (Ddd) est un collectif réunissant des personnes concernées par la maladie de Huntington, qu'elles soient malades, proches ou aidants, des chercheurs (sciences de la vie et sciences humaines) et des artistes dans le but de faire progresser la connaissance sur la maladie de Huntington, en étant particulièrement soucieux : 1) de co-produire cette connaissance avec les usagers eux-mêmes ; 2) d'œuvrer pour l'amélioration de leur qualité de vie. Ddd abrite une maison d'édition, crée des expositions, des spectacles, des vidéos et mène des recherches sur les savoirs expérimentiels. L'objectif général de toutes ces activités est de susciter les multiples possibilités de faire de la vie avec Huntington une existence digne, où la souffrance n'aît pas le dernier mot. En 2015, Ddd a reçu le prix Éthique et société de la Fondation Pierre Simon.

RENSEIGNEMENTS : http://dingdingdong.org/

## UN ARC EN CIEL POUR LES MALADES DE HUNTINGTON

Association d'intérêt général créée en 2008 et basée dans le 33. OBJECTIFS : 1) Création d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) / ouverture à TRESSES (33) pour Février 2017 ; 2) Création d'un Centre d'Accueil de jour pour les malades de Huntington ; 3) Prise en charge des aidants avec un groupe de parole ; 4) Mise en place d'activités adaptées pour les personnes malades ; 5) des permanences à la MDPH et à l'hôpital d'Arcachon ; 6) Création d'une mallette spécifique qui permet de ressentir les difficultés de la pathologie. PARTENARIATS : assurances ADAME (Mutuelles, obsèques adaptés aux malades et aux aidants) LIENS AUTRES ASSOCIATIONS : la MAISON DU CERVEAU qui regroupe les chercheurs, les neurologues, les cliniciens et les associations de malades. NEURODON GIRONDE : label sous lequel la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau collecte des fonds pour financer la recherche sur le cerveau et les maladies neurologiques.

RENSEIGNEMENTS : Le clos de tartarivaal | 30 route de tartarivaal | 33650 Martillac | 06.13.04.27.19 | mariefrancebouja@aol.com

## SALE GÈNE



Créée en 2009 dans le Lot, à Albas, par la famille d'une personne malade, Sale Gène organise des événements conviviaux afin de faire connaître la maladie de Huntington (vidé grenier, rallye-concert) ; les bénéfices des événements sont reversés à la recherche, servent à apporter du soutien aux familles concernées ou une petite parenthèse dans un lourd quotidien (concert à la MAS). L'association a pour projet de mettre en place des solutions ponctuelles de bien-être pour les malades Huntington et les familles, en plus de développer d'autres événements.

RENSEIGNEMENTS : sur facebook

## ASSOCIATION KACHASHI



Compagnie de danse contemporaine qui allie «Huntington et Danse» depuis 2003, à la Salpêtrière, Henri Mondor, Micadanses, et visites à domicile. Ateliers, performances, création artistique, groupes de paroles.

Le groupe Huntington et danse, à la demande des médecins, fait parti d'un protocole de recherche scientifique à l'ICM - Salpêtrière, pour évaluer l'apport, les bienfaits de la pratique de la danse.

RENSEIGNEMENTS : www.philippechehara.com  
chehereph@gmail.com ou huntingtonetdanse@free.fr

COMITÉ INTER-ASSOCIATIONS  
COMPTE RENDU DE LA RÉUNION DU 1<sup>ER</sup> AVRIL 2016

→ Toutes les associations membres étaient présentes et ont abordé les sujets décrit ci-dessous.

## QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION SUR LA JOURNÉE NATIONALE DE LA MH

125 participants ont répondu à l'enquête dont 70 % de non-professionnels.

- Quelques points à noter :
- Un peu trop d'intervenants, pas assez d'échanges
- A la question : « Comment avez-vous connu la journée nationale ? à 63% par le biais des associations
- Les thématiques préférées : la prise en charge, la recherche thérapeutique, la loi sur la parentèle
- Moyenne de satisfaction de la journée : 4,45/5

Une prochaine journée nationale devrait avoir lieu en décembre 2017.

## LES NOUVELLES DU CENTRE DE RÉFÉRENCE DE LA MH

Une nouvelle assistante sociale, Amel Khelifi et un nouveau coordonnateur de parcours de santé, Guillaume Agulhon qui a pour mission de manager, conseiller et accompagner les cas complexes.

Le centre national organise le 14 juin un atelier pour les établissements médico-sociaux pour échanger sur les succès et les échecs de prises en charge (MAS - EHPAD - ERHR.).

## JOURNÉE NATIONALE DE LA FILIÈRE BRAIN TEAM

• Sujets abordés :

- un mouvement de re-labellisation des Centres de référence par la DGOS est en cours ; les associations doivent se tenir prêtes car cela concerne la budgétisation des centres de référence/compétence Huntington.
- le remboursement du transport pour aller en MAS.

Brain Team recense 200 pathologies environ et parmi ces maladies rares, Huntington est la seule avec Gilles de la Tourette à avoir un centre de référence dédié à elle seule, lié à la prévalence de la MH, qui est élevée si on la compare à celles des autres pathologies « neuro » rares.

## VOTE DU RÈGLEMENT INTÉRIEUR

Le CIA a procédé à la rédaction d'un règlement intérieur afin de gérer au mieux les décisions à prendre.

## PERMANENCE PARISIENNE

Le CIA décide de la mettre en place une fois par mois une permanence pour accueillir les familles à l'hôpital Henri Mondor (Créteil) à l'occasion des consultations aux dates suivantes : 21 avril - 2 juin et 30 juin 2016.

## POINT SUR LA LOI SUR LA PARENTÈLE

Aujourd'hui la loi s'applique. Il s'agit des règles de bonnes pratiques relatives à la mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale. Le CIA décide de suivre les travaux de révision de cette loi après avoir établi un bilan de la mise en œuvre de ce texte.

## POINT SUR L'OUVERTURE PROCHAINE DE MAS

Présentation de l'état d'avancement des travaux en cours :

- MAS d'Amiens qui recevra 45 lits (30 en séjour permanent et 15 en temporaire). Ouverture prévue en mars 2017.
- MAS du Domaine de Biré à Tresses en Gironde (7 lits de répit et 8 lits de long séjour). Ouverture prévue début 2017.

→ Une prochaine réunion du CIA devrait avoir lieu en octobre 2016.



## &gt; TÉMOIGNAGE

« Ça me fait un bien fou ! » ou une manière de vivre la maladie qui sensibilise DingDingDong (Cf. p.9) et tout le Comité Inter-associations.

Emmanuel Petit, a persuadé Romain et sa mère Gigi de raconter leur expérience familiale. Voici quelques phrases du prologue de l'essai à paraître qu'ils viennent de terminer :

« Face à cette maladie, Romain et sa famille ont fait le choix de la regarder droit dans les yeux [...] Ils la provoquent à grand coup de défis et de dérisions [...] Depuis l'arrivée de la maladie, la vie n'a jamais été aussi présente. Jamais la maladie ne gagnera nos esprits. Nous sommes rentrés en résistance. Nous ne céderons jamais. »



# LES ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR)

→ Lors de l'Assemblée générale de l'AHF qui a eu lieu le 19 mars 2016, l'Equipe Relais Handicaps Rares des Pays de Loire, représentée par Magali Colinot, est venue faire une présentation de cette nouvelle structure.

**Axes forts du déploiement de cette Organisation** intégrée sous l'égide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) :

- › mobiliser et coordonner les ressources des territoires pour une meilleure continuité des parcours individuels,
- › faire monter en compétence les acteurs du dispositif et promouvoir une culture partagée des situations de handicap rare.

> **Qui seront les personnes que l'Equipe Relais Handicaps Rares sera chargée de suivre ?**

L'équipe relais sera chargée de suivre les personnes en situation de handicap rare qui concernent potentiellement toutes les catégories d'âge (enfant, adolescent, adulte, personne handicapée vieillissante). Les situations de handicap rare peuvent être de naissance, acquises, stables ou évolutives.

> **Quelles sont les missions des Équipes Relais Handicaps rares ?**

Cinq missions sont confiées à l'équipe relais handicaps rares :

1 **Repérage des besoins et ressources et ingénierie de réseau sur le territoire**  
L'objectif principal est de créer un annuaire des ressources du territoire concernant les handicaps rares. Cet outil permettra à n'importe quel acteur du dispositif d'aiguiller de façon pertinente une personne, de solliciter un recours. Il s'agira de pouvoir faire remonter les besoins relatifs aux questions des handicaps rares, afin d'affiner les dispositifs mis en place et les réponses à apporter.

2 **Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge aux différentes situations du territoire**

L'équipe relais handicaps rares :

- › sera l'un des points d'entrée possible dans le dispositif pour les personnes en situation de handicaps rares et les familles qui les accompagnent afin de les orienter vers le bon interlocuteur,
- › sera un point de contact des structures, professionnels et familles et jouera un rôle de conseil auprès des professionnels pour l'élaboration de la stratégie d'intervention globale en faveur de la personne,
- › devra adresser prioritairement les demandes qui lui sont soumises vers les ressources locales compétentes ou vers les centres nationaux de ressources. De même, les centres nationaux de ressources handicap rare pourraient renvoyer les demandes à l'équipe relais qui se chargera à son tour de transmettre la demande à la ressource locale la plus compétente. Elle repèrera les manques éventuels et les difficultés sur certaines situations.

3 **Évaluation des situations et appui à l'élaboration de projet d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare**

L'équipe relais s'efforcera de mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations dont elle a connaissance. Elle s'adressera aux experts et pourra servir d'intermédiaire entre les familles, les professionnels, les MDPH.

4 **Formation**

L'équipe relais devra élaborer le diagnostic de l'offre de formation et participer à la formation des acteurs locaux (notamment les MDPH) et des familles,

5 **Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion**

Il est confié comme mission à l'équipe

relais une double fonction :

- › capitalisation des savoirs afin d'en assurer le partage et la diffusion et alimenter le niveau national,
- › diffusion des savoirs : organisation de rencontres régulières (groupes de réflexions thématiques, d'analyse de pratiques), newsletters, plateforme dématérialisée.



**Pour tout savoir sur les Équipes Relais Maladies Rares et connaître les coordonnées de l'équipe de votre région, consultez le site: [www.gnchr.fr/equipe-relais-handicaps-rares-page-presentation](http://www.gnchr.fr/equipe-relais-handicaps-rares-page-presentation)**

**Les équipes relais handicaps rares (ERHR) disposent dorénavant d'une première page internet destinée à les présenter:**

- › Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse : [pacacorse.erhr.fr](http://pacacorse.erhr.fr)
- › Centre - Val de Loire : [centrevallaloire.erhr.fr](http://centrevallaloire.erhr.fr)
- › Languedoc-Roussillon : [languedocroussillon.erhr.fr](http://languedocroussillon.erhr.fr)
- › Poitou-Charentes : [poitoucharentes.erhr.fr](http://poitoucharentes.erhr.fr)
- › Pays de la Loire : [paysdelaloire.erhr.fr](http://paysdelaloire.erhr.fr)
- › Grand-Est : [grandest.erhr.fr](http://grandest.erhr.fr)
- › Île-de-France : [iledefrance.erhr.fr](http://iledefrance.erhr.fr)
- › Nord-Ouest : [nordouest.erhr.fr](http://nordouest.erhr.fr)
- › Bretagne : [bretagne.erhr.fr](http://bretagne.erhr.fr)
- › Auvergne Rhône-Alpes : [auvergnerhonealpes.erhr.fr](http://auvergnerhonealpes.erhr.fr)
- › Midi-Pyrénées : [midipyrenees.erhr.fr](http://midipyrenees.erhr.fr)
- › Aquitaine-Limousin : [aquitainelimousin.erhr.fr](http://aquitainelimousin.erhr.fr)

# DU CÔTÉ DE DINGDINGDONG

→ **Composer avec Huntington – la maladie de Huntington au soin de ses usagers : le rapport et la restitution publique du 5/12/2015.**

Pendant deux ans, Dingdingdong a sillonné les terres de ce que nous appelons le « Huntingtonland » pour discuter avec des malades de tous stades et âges, des personnes à-risque, porteuses, non porteuses, des proches, des soignants et recueillir la façon dont chacun d'entre nous s'efforce de composer quotidiennement avec la maladie. Écrit à partir de toutes ces rencontres, dans l'objectif de soutenir ceux qui sont confrontés à cette situation, le rapport circule de main en main et connaît un succès grandissant auprès des familles et institutions soignantes concernées.

Une restitution publique de ce travail a eu lieu le 5/12/15, dans la salle comble de l'Espace Ethique d'Ile de France, en présence du Pr Emmanuel Hirsch, particulièrement touché par la présence active de nombreux usagers, tels que Romain (alias Béranger dans le rapport), qui s'est écrié: « Ça me fait un bien fou! », (voir prologue de son essai page 7).

**DES PRIX POUR DDD**

Le 14 décembre, Dingdingdong a reçu le prix « Éthique et société » de la Fondation Pierre Simon pour l'ensemble de son travail de coproduction de savoir avec les usagers de la MH. Le rapport « Composer avec Huntington » est par ailleurs sélectionné pour le prix « Recherche appliquée » du CCAH (Comité National de Coordination de l'Action en Faveur des Personnes Handicapées), réponse le 23 mai !

**GRANDIR DANS UNE FAMILLE MH: ET LES JEUNES ALORS ?**

C'est un public un petit peu oublié, et pourtant très impacté par ce qui se passe. Nous sommes allés en discuter avec le Pr Diana Rodriguez, neuro-pédiatre, à l'Hôpital Armand-Trousseau (centre de référence national maladie de Huntington, Paris).

Sa consultation pluri-disciplinaire s'adresse non seulement aux jeunes malades et à leur entourage mais aussi aux enfants et aux ados qui vivent dans



> Jocelyn Jeandel, Emilie Hermant et Valérie Pihet, maîtres d'ouvrage de ce travail à Dingdingdong.



une famille où la MH est présente – ce qui n'est jamais facile. Il est tout à fait normal et compréhensible qu'ils aient des peurs, des tristesses, beaucoup de questionnements. Cette consultation leur permet d'avoir une écoute, du soutien, des conseils, pour trouver les moyens de vivre le mieux possible cette situation.

**GRANDE PREMIÈRE : DES GROUPES D'AUTO SUPPORT POUR PORTEURS !**

Depuis bientôt deux ans, à Paris et en Bretagne, ces groupes réunissent plus d'une quinzaine de participant-e-s, porteurs de la MH à différents stades de la maladie, sans professionnels, qui discutent de leur vécu dans un objectif d'entraide. Ces groupes sont voués à se développer localement. N'hésitez pas à m'écrire si vous êtes intéressé !

**SPECTACLE BONS BAISERS DE HUNTINGTONLAND**

Bons baisers de Huntingtonland est un spectacle inénarrable de danse, théâtre et vidéo, conçu pour accomplir autrement, par la magie du spectacle vivant,

ce que nous tentons avec Dingdingdong : faire de la maladie de Huntington une occasion de penser, avec toutes les dilatations qu'elles méritent, les métamorphoses de la vie. Après Lyon, il s'est joué à Vitry en mars, et à Genève en mai. ●

> **Nous aimerions connaître votre avis concernant cette problématique, afin de développer des actions qui puissent aider ce public. Comment cela se passe chez vous ? N'hésitez pas à m'écrire pour apporter votre témoignage.**

> **Sans oublier le réseau conçu pour et par les jeunes : HDYo pour Huntington's Disease Youth Organization, créé par un jeune porteur de 23 ans, Matt Ellison. Anglo-américain, ce site propose désormais la plupart de ses pages en traduction française : <http://fr.hdyo.org>**

> **Je suis pour l'instant la représentante d'HDYo en France, mais je recherche des jeunes Français sachant parler anglais pour m'aider dans cette – noble + sympa – tâche. Avis aux amateurs-trices !**

Coordonnées : 01 44 73 65 75

## > À NOTER

Rapport accessible en PDF sur [dingdingdong.org](http://dingdingdong.org).

Si vous souhaitez obtenir une version papier, n'hésitez pas à nous écrire par mail.

# SOUTENIR L'AHF

## ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

→ Les adhérents sont la force d'une association. De son nombre dépend sa représentativité auprès des pouvoirs publics, des administrations, des élus et des décideurs. Ensemble nous pouvons tout. Seul, nous n'avons aucun impact. Votre soutien quel qu'il soit, est utile. Les malades et leurs familles vous en remercient.

### → FAIRE UN DON, UN LEGS

Vos dons et vos legs permettent à l'Association de financer la recherche médicale et scientifique ainsi que les frais de fonctionnement inhérents à toute structure.

## 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 .....

> N'oubliez pas d'indiquer votre adresse E-mail si vous souhaitez être informés en temps réel.

- J'adhère à l'AHF (30€) pour l'année 2016  
 Je fais un don de .....  
 Je fais un legs de .....

Je règle par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'AHF la somme totale de .....

> Un reçu fiscal vous sera adressé en fin d'année pour la totalité du versement qui vous donne droit à une réduction fiscale sur votre impôt sur le revenu égale à 66% du montant de votre versement.

> Toutes les informations indiquées sur ce bulletin sont confidentielles. Conformément à la Loi Informatique et Liberté, vous disposez d'un droit de d'accès au fichier et de rectifications auprès de l'Association.

Je ne souhaite pas que mes coordonnées soient diffusées en dehors du siège de l'AHF

Date ..... Signature .....

Bulletin à retourner à AHF, 44 rue du Château des Rentiers 75013 Paris - Tél. : 01 53 60 08 79  
 huntingtonfrance@wanadoo.fr - www.huntington.fr

# LA PAGE DE L'ASSISTANTE SOCIALE

## POUR MIEUX PRÉPARER VOTRE AVENIR

## OU POUR FACILITER VOTRE VIE QUOTIDIENNE

→ Un problème social ? Demandez à rencontrer l'assistante sociale de l'établissement (ou du service concerné dans lequel vous êtes suivi) : elle vous orientera et vous aidera dans vos éventuelles difficultés d'ordre familial, social ou administratif. En cas de doute, orientez-vous vers votre médecin spécialiste.

L'assistante sociale a pour mission d'aider les personnes atteintes de la maladie de Huntington et les familles/proches qui connaissent des difficultés sociales à retrouver leur autonomie et à faciliter leur insertion. Elle vous informe, oriente, conseille, soutient les personnes et les familles, les aide et les accompagne dans leurs démarches administratives. Son but premier étant l'accès aux soins, aux droits des personnes, au maintien à domicile et/ou à l'organisation d'entrée vers un établissement médico-social.

Au sein du centre de référence nationale Maladie de Huntington, l'assistante sociale est souvent amenée à constituer des demandes de :

› **Séjours de répit** auprès des établissements conventionnés tels que l'Hôpital maritime de Berck, l'Hôpital marin d'Hendaye et le centre Albert Chenevier. Les séjours de répit représentent une forte demande des personnes et de leur proche motivés principalement pour de la rééducation et pour du répit familial.

### LE DOSSIER DE CANDIDATURE POUR LES MAS

(en complément de l'information du bulletin N°76)

Le dépôt d'un dossier de candidature ou de demande d'admission, fourni par l'établissement choisi doit en principe être constitué, et retourné à l'établissement avec un certain nombre de justificatifs, notamment :

- › un document d'état civil ;
- › les coordonnées du représentant légal s'il y a lieu et, le cas échéant, copie du jugement de protection de justice ;
- › un justificatif de ressource ;
- › la notification de décision d'orientation de la M.D.P.H (impérativement) ;

› **Des ouvertures de droit** ou de renouvellement de droit auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (M.D.P.H.) tels que :

• **L'Allocation Adulte Handicapé (A.A.H.)** qui garantit un minimum de ressource pour les personnes en situation de Handicap :  
 - **La Prestation de Compensation du Handicap (P.C.H.)** qui permet de financer la présence d'auxiliaire de vie à domicile, d'aménagement du logement ou de bénéficier d'une aide pour financer le matériel médical.

- L'orientation en établissement médico-social comme les **Maisons d'Accueil Spécialisées (M.A.S.)** et les Foyers d'Accueil Médicalisés

- L'orientation vers un service médico-social à savoir un **S.A.V.S** ou un **S.A.M.S.A.H**

- **La carte de stationnement**  
 - **La carte d'invalidité**

› Demandes d'admission vers les établissements médico-sociaux (**M.A.S.**, **F.A.M.**, foyer de vie, centre d'accueil, **E.H.P.A.D.**, etc) aussi bien en séjour temporaire que permanent.

› des renseignements d'ordre médical (en règle générale, un questionnaire type à compléter par le médecin traitant ou médecin référent est intégré au dossier de demande d'admission sous pli confidentiel).

À réception du dossier et après examen de la demande par une équipe pluridisciplinaire (équipe de direction, équipe éducative, médecin, psychiatre ou psychologue), l'établissement doit procéder à l'organisation d'une première rencontre entre l'utilisateur, sa famille ou son représentant légal et différents membres de l'établissement. L'objectif de cette rencontre est :

- › d'échanger sur les attentes et les besoins de la personne ;

› **Des demandes d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (A.P.A.)** pour les personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Le Conseil Général aide à la prise en charge des aides de vie à domicile. Pour retirer votre demande, vous pouvez vous rendre à votre Centre Communal d'Action Sociale, soit à votre Maison Départementale des Solidarités.

› Des mesures de protection juridique comme une demande de mise sous **tutelle et/ ou curatelle** simple ou renforcée. ♦

### > À NOTER

La prévention est la clé de la réussite pour une meilleure prise en charge. Une interrogation ? Appelez votre assistante sociale référente soit au sein du centre de référence Maladie de Huntington, soit au centre de compétence ou au sein de votre association.

› de mesurer si les prestations de l'établissement sont réellement adaptées à l'individu ;

› de vérifier que la personne pourra se plaire et s'épanouir dans la structure ;

› d'envisager si la mise en place d'un projet individualisé est possible en lien avec le projet d'établissement ;

› de présenter l'établissement et son fonctionnement en effectuant une visite des locaux.

À l'issue de cette rencontre, et après accord de l'intéressé et/ou de son représentant légal, l'admission définitive est prononcée (une admission temporaire peut être mise en place). ♦



# ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION HUNTINGTON LOIRE-BRETAGNE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Geneviève GOURDON DABRETEAU

Tél : 02 41 30 62 70 – 06 84 23 40 64 – gendab@orange.fr

## RETOUR SUR LES ACTIVITÉS PASSÉES

### Rassemblement du 23 avril 2016

Cette journée a rassemblé pas moins de 120 participants le samedi 23 avril à Angers.

Cette journée a été riche en échanges et rencontres entre les familles et l'équipe du service neurologique Charcot du CHU d'Angers ; « L'ambiance chaleureuse a permis de rassurer des personnes qui débutent la maladie malgré le choc pour certains de voir des malades si différents et avec des symptômes qu'ils ne connaissaient pas mais comme tout le monde se mélange et dialogue ensemble c'est très bien » commente la présidente Huntington Arc en ciel.

### La matinée a été dédiée aux familles et à la présentation par Christian LE FALHER représentant le national.

Nous pouvons retenir de son intervention qu'il y a eu beaucoup de changements ces deux dernières années. Les objectifs ont été recentrés sur la réorganisation des antennes départementales pour être au plus près des familles. Une refonte intégrale du site internet a été effectuée.

Nous devons souligner que l'association s'est engagée à soutenir financièrement des chercheurs. En conclusion à cette présentation, il est à noter que les frais de fonctionnement ont été revus à la baisse afin de pouvoir consacrer le maximum des fonds à la recherche.

Un comité inter associations a été constitué dans le but d'améliorer la coopération entre associations qui sont passées de 19 à 8. Ce comité permet un travail en commun plus efficace.

À la fin de la matinée, les familles se sont retrouvées autour d'un repas convivial et ont pu échanger au plus près de leur réalité de malade ou d'aidant. L'après-

midi, le professeur Verny et son équipe sont intervenus à tour de rôle pour répondre aux diverses questions posées en amont par les familles.

### Les sujets abordés :

#### 1/ Quels peuvent être les retentissements concernant les malades touchés par la zone grise :

- Le professeur Verny a rappelé deux points précis à savoir les différents niveaux concernant la zone grise et le nombre de répétitions de la protéine huntingtine qui font que la maladie se transmet ou pas et se développe ou pas.
- Résultat du test sur la Cystéamine piloté par le CHU d'Angers : le protocole n'est pas finalisé mais la tendance serait plutôt positive. Il est indispensable d'étendre cette étude sur un panel de patients beaucoup plus important de l'ordre de 300 en Europe et 300 aux États-Unis. Il faut pouvoir prouver statistiquement que les résultats sont fiables. Il va nous falloir encore attendre avant toute mise sur le marché.

#### 2/ Que pensez-vous du séqateur d'ADN :

- C'est une découverte majeure de 2015 qui permet de manipuler l'ADN mais cette technique est à prendre avec beaucoup de précaution car nous sommes dans la thérapie génique dont on ne connaît pas toutes les incidences à ce jour. La recherche avance malgré tout rapidement ces dernières années. D'autres recherches sont en cours au niveau mondial.

#### 3/ Comment les patients sont-ils choisis pour participer à un protocole ?

- Toujours sur la base du volontariat et après avoir vérifié que le patient a été informé dans le respect des critères du protocole.



- Avec une prise en charge en réseau.
- Avec des marqueurs sanguins favorables.
- L'équipe médicale peut privilégier une catégorie précise de malades en fonction du protocole (âge, développement de la maladie...)
- L'équipe médicale a le droit d'interrompre à tout moment le protocole avec le patient si des effets secondaires se manifestent.
- Certains protocoles demandent une réelle motivation de la part du patient mais aussi de l'aidant ou de l'accompagnant.

#### 4/ À quoi sert réellement la visite annuelle des patients, l'accompagnant est-il pris réellement en compte ?

- Il est important de rappeler que l'aidant doit être présent tout au long de la journée avec le patient afin de pouvoir exprimer son vécu à l'équipe soignante.
- La conseillère génétique a précisé qu'elle était à la disposition et à l'écoute des aidants ou accompagnants pour toutes questions ou problèmes rencontrés. Ne pas hésiter à l'interpeller en amont de la visite annuelle.
- Chaque patient, aidant ou accompagnant a la possibilité de rencontrer l'association AHF.

#### 5/ Trois questions ont été posées concernant des troubles possibles dans la maladie de Huntington, à savoir, la fatigabilité, l'anosognosie, l'apathie :

- Concernant la fatigabilité, le professeur Verny a précisé qu'il était toujours très difficile de savoir si celle-ci est due aux mouvements de chorée ou aux traitements. La fatigue est très variable d'un patient à un autre.
- L'anosognosie est un trouble neuropsychologique qui fait qu'un patient ne semble pas avoir conscience de sa maladie et ce, en toute bonne foi. Cela perturbe parfois les aidants ou accompagnants.
- L'apathie, à savoir le malade qui semble ne plus vouloir prendre d'initiative alors même que c'est le cerveau qui n'est plus en capacité de commander. L'aidant ou l'accompagnant doit être conscient de la difficulté et du travail supplémentaire nécessaire au malade pour effectuer les choses courantes. Il ne faut pas être harcelant par rapport au malade car une sur-stimulation peut déclencher l'agressivité. Il faut malgré tout inciter le malade à faire des activités qui l'intéressent.

Les aides au quotidien tels que l'orthophonie, la kinésithérapie, l'ergothérapie peuvent faciliter la vie du patient.

#### 6/ Quel est le suivi d'un patient reconnu positif ou négatif pour la maladie de Huntington ?

- Un suivi identique est proposé dans les deux cas, mais il reste au choix du patient.
- Le parcours peut sembler long mais il permet à tout moment au patient de changer d'avis.

## MANIFESTATIONS FUTURES

### Rando du 5 juin

Dimanche 5 juin 2016

**AHF**  
HUNTINGTON LOIRE-BRETAGNE

Randonnée pédestre  
« À la découverte des croix et calvaires »  
La Tourlandry - 49120 - Chemillé-en-Anjou

4 km  
9 km  
11 km  
15 km  
(possibilité de faire des boucles)

Départ à partir de 8h00, au pied du vieux clocher, rue Abbé Vincent.  
Ravitaillement sur le parcours.  
Pour ceux qui le souhaitent, pique-nique tiré du sac le midi.  
Informations : Geneviève GOURDON DABRETEAU, 02 41 30 62 70  
Maceline BERNIER, 02 41 64 41 02  
La participation pour l'association est libre, il s'agit d'une charge participative de l'association.

## TÉMOIGNAGE

### TRAIL DE LA CITÉ GROUPAMA À ANGERS > 5 JUN 2016 - 10KM

#### → Toute une famille se mobilise pour Xavier et pour faire connaître la maladie de Huntington

« Nous avons décidé de faire une course en Anjou - Le Trail de la Cité - pour faciliter le déplacement de Xavier, notre cousin atteint de la MH. On voulait le transporter en joelette mais cela nous a été refusé en raison du nombre important de coureurs et en termes d'organisation, cela aurait été compliqué et dangereux... »

Un mail a été envoyé à toute la famille et 8 personnes (des cousins et deux personnes responsables de Xavier dans l'Institut où il vit) se sont inscrites pour courir ces 10 km. Nous le faisons pour lui dans le but de faire connaître cette maladie encore méconnue en portant les tee-shirt réalisés lors de la course du Paris-Versailles de 2013.

Étant en relation avec l'organisateur du trail, nous pourrions parler de la maladie sur le podium après la course et ainsi avoir un article dans le journal local. Si on pouvait mobiliser les angevins à nous soutenir, ce serait génial... »



#### Groupe de parole et de partage à Angers

Un groupe de parole a été mis en place au CHU d'Angers à l'initiative d'Adeline Capitaine, psychologue. Il a démarré en septembre 2015 et se réunit toutes les cinq semaines. Ce groupe est proposé aux aidants familiaux qui ont ainsi l'occasion d'évacuer leur trop plein et de se ressourcer pour être plus disponibles auprès de leur proche.

Contact : M<sup>me</sup> Adeline Capitaine, secrétariat 02 41 35 78 56, adelinecapitaine@chu-angers.fr

- Votre interlocuteur des Équipes Relais Handicaps Rares : [centredeloire.erhr.fr](http://centredeloire.erhr.fr)

AHF - HUNTINGTON FRANCE - [www.facebook.com/Association-Huntington-France](http://www.facebook.com/Association-Huntington-France)



# ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION HUNTINGTON MIDI-PYRÉNÉES

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE  
Louise-Marie MARTON  
jr.marton@wanadoo.fr

Cécile RIGAL VINEL (Adjointe)  
05 65 63 14 30 – 06 48 10 27 35  
cecile.rigal@gmail.com

## RETOUR SUR LES ÉVÈNEMENTS MARQUANTS

### Journées handisports de Figeac (46), du 20 au 23 janvier 2016.

Ces journées ont eu pour but de faire connaître et développer la pratique du sport adaptée aux personnes en situation de handicap afin d'améliorer leur bien être et de favoriser leur intégration sociale.

Dans la grande salle de l'Espace Mitterrand sont installés :

- › des Ateliers de sensibilisation langage des signes, parcours en fauteuil roulant etc... très prisés des enfants.
- › Forum des associations.
- › Stands de l'AFM, AHF, APF, Traumatismes crâniens etc... avec documents et intervenants expliquant les particularités qui les concernent aux écoliers, collégiens et lycéens.
- › Multiples activités: marches, danses, judos...
- › Tables rondes, conférences, repas pris en commun.

- Votre interlocuteur des Équipes Relais Handicaps Rares : [midipyrenees.erhr.fr](http://midipyrenees.erhr.fr)

Outre le bénéfice pour les personnes en situation de handicap, ces journées permettent aux représentants des associations de se rencontrer, de se connaître, d'échanger et ainsi de s'enrichir.

### À VENIR...

#### Invitation à la conférence organisée par L'Association Huntington France & Sale Gène.

(Voir programme ci-dessous)

- › Le vendredi 3 juin 2016 de 14h30 à 17h30 à la salle Castelbou - 22 rue Léonce Castelbou - 31000 Toulouse (Métro Compans Caffarelli).

L'association Huntington France et Sale Gène unissent leurs forces pour vous proposer une conférence globale sur la maladie de Huntington avec les professeurs en charge du centre de compétence de Toulouse ainsi que des accompagnants et soignants de la MAS de Castelnaud-Montriat qui côtoient la MH au quotidien.

- › Plus d'information :  
AHF - Cécile RIGAL (Voir ci-dessus)  
Sale Gène - Amélie CURT :  
06 59 37 93 57 - [amelie.curt@gmail.com](mailto:amelie.curt@gmail.com)

## QUELLES ACTIVITÉS POUR DEMAIN ?

### Randonnée pédestre à Sébazac-Concourès, le 10 septembre 2016

L'Association Huntington France et son Antenne locale de l'Aveyron organisent pour la région Midi Pyrénées, une randonnée sur la commune de Sébazac-Concourès dans l'Aveyron avec le concours de l'Association de randonnée pédestre locale Sport Pour Tous de Sébazac et Rando Ruthènes de Rodez. L'accueil et l'inscription se dérouleront à la salle de la Doline à Sébazac-Concourès à partir de 9 heures. L'Association Huntington France et l'Antenne de l'Aveyron remercient de tout cœur la Mairie de Sébazac-Concourès, l'équipe technique de la Mairie et surtout M<sup>me</sup> Le Maire, Florence Cayla, ainsi que les Conseillers Départementaux de Causse Comtal, Magali Bessaou et Jean-Luc Calmelly. Grâce à leur généreuse contribution, cette randonnée pourra avoir lieu tout autour de la commune de Sébazac-Concourès non loin de Rodez. Nous remercions aussi à l'avance les différents sponsors pour cette journée. Cette randonnée est inscrite dans le programme de «chaque dimanche sa rando» et s'intitule «Bougeons pour Huntington». Nous vous attendons tous très nombreux pour la bonne cause !



### L'EKIDEN de Cahors aura lieu le samedi 5 novembre 2016.

Au programme :

- 15h00 : départ des marches de Noël.
- 19h00 : départ de l'ekiden au palais des sports.
- Relais effectué par 6 coureurs pour 42,195 km. Relais effectué par 6 coureurs pour 42,195 km : 1<sup>er</sup> relais : 5 km, 2<sup>e</sup> : 10 km, 3<sup>e</sup> : 5 km, 4<sup>e</sup> : 10 km, 5<sup>e</sup> : 5 km et 6<sup>e</sup> : 7,195km.

La totalité de la participation des concurrents est reversée à la recherche médicale contre la maladie d'Huntington. ♦



# ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION HUNTINGTON PICARDIE

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE  
Denise PIERSON

Tél : 03 44 19 27 23 – 06 80 03 37 57 – [denisefrancoise.pierson@neuf.fr](mailto:denisefrancoise.pierson@neuf.fr)

## RETOUR SUR LES ÉVÈNEMENTS MARQUANTS

### 5<sup>e</sup> journée Ethique du 21 avril 2016 à Margny les Compiègne

La réunion Ethique à Margny les Compiègne s'est super bien passée. Elle réunissait environ 100 professionnels de santé ainsi que des personnels de plusieurs établissements accueillant des malades Huntington. Elle avait pour thème :

### «L'EXPRESSION D'UNE MALADIE NÉCESSITE-ELLE UNE CONTENTION ?»

M<sup>me</sup> D.PIERSON, responsable de la délégation nord Picardie

### Généralités

La maladie de Huntington est une affection génétique neurodégénérative. Elle touche autant les hommes que les femmes et se manifeste entre 35 et 45 ans. Maladie héréditaire, elle a des conséquences émotionnelles et sociales sur tous les membres de la famille de génération en génération. En France, plus de 6 000 personnes sont malades et on estime à plus de 30 000 le nombre de personnes à risque.

La MH se développe très progressivement sur 15 à 20 ans, de sorte qu'en général on a le temps de s'adapter aux changements qu'elle induit.

Une bonne connaissance des handicaps comportementaux et cognitifs possibles peut aider à s'adapter à des changements et à maintenir des relations chaleureuses avec les personnes souffrant de la MH. Selon une classification établie par le Dr Ira SHOULSON, la progression de la MH peut être caractérisée par une évolution en 5 stades.

- Votre interlocuteur des Équipes Relais Handicaps Rares : [grandest.erhr.fr](http://grandest.erhr.fr)

AHF - HUNTINGTON FRANCE - [www.huntington.fr](http://www.huntington.fr)

En fonction du stade de la maladie et du contexte familial, la personne atteinte doit faire l'objet de toutes les attentions.

### Sécurité et bien-être

#### › Fauteuil adapté «Cumbria»

Il existe des aides techniques prises en charge à 75% par les MDPH : installation confortable pour éviter que la personne se blesse

#### › Prévention des fausses routes

- Évaluation des capacités de déglutition pour définir les textures adaptées (eau gélifiée, épaissement des liquides), crèmes enrichies en protéines, position assise pour toute prise de nourriture, posture tête (mention contre sternum) pour favoriser la déglutition (conseils à transmettre aux équipes soignantes).  
- Place de la rééducation orthophonique.

#### › Le lit

Protection des barrières pour éviter les chocs liés aux mouvements choréiques parfois très violents des bras et des jambes. Pour bien prendre en charge la personne souffrant de cette pathologie, cela passe aussi par l'information et la formation. Les médecins spécialisés dans la prise en charge de la MH et les associations de patients de votre pays sont des sources précieuses d'informations et de bons conseils.

#### › Discussion

Sous prétexte de sécurité, est-il judicieux de mettre un patient sous contention ? Et si tel est le cas, sous quelle forme ?

En dehors des mesures légales encadrées, le fait de priver une

personne de sa liberté de mouvement doit être envisagée sur les critères bénéfiques, risques :  
- les mouvements choréiques peuvent créer des « points de friction » entraînant des blessures, brûlures, surtout lors de contentions au lit au niveau des poignets et chevilles, et même des fractures dans le cas où un pied reste coincé entre les barreaux d'une barrière.  
- Les sangles pelviennes peuvent empêcher des chutes du fauteuil, mais elles peuvent également, si la personne glisse, provoquer strangulation et étouffement. Les déplacements, même si la marche debout devient trop risquée, font partie des besoins fondamentaux de la personne : mieux vaut les aménager que les empêcher (ramper, marche assise sur les fesses et talons, etc...). ♦

### › À NOTER

Une Structure (MAS) doit voir le jour à Amiens fin 2016 début 2017 qui doit accueillir des patients atteints de maladies rares neurodégénératives.

C'est un projet qui a été mené par la Nouvelle Forge en partenariat avec l' Association Huntington Espoir Hauts de France.

Elle comprendra 45 places, dont 15 pour séjours temporaires.



L'Association Huntington France & Sale Gène



## INVITATION - CONFÉRENCE

Objet : invitation à la conférence sur la maladie de Huntington le vendredi 3 juin

L'association Huntington France et Sale Gène unissent leurs forces pour vous proposer une conférence globale sur la maladie de Huntington avec les professeurs en charge du centre de compétence de Toulouse ainsi que des accompagnants et soignants de la MAS de Castelnaud-Montriat qui côtoient la MH au quotidien.

Nous avons le plaisir de vous inviter à cette conférence le vendredi 3 juin 2016 de 14h30 à 17h30 à la salle Castelbou 22 rue Léonce Castelbou 31000 Toulouse (Métro Compans Caffarelli)

## PROGRAMME

- 14h30 à 15h45 :  
Intervenants : Professeur Pariente Jérémie, neurologue, responsable de l'unité de neurologie cognitive, épilepsie et mouvements anormaux, PU-PH  
Professeur Calvas Patrick, génétique médicale, chef de service PU-PH  
Docteur Calvas Fabienne, Praticienne Hospitalière Centre d'Investigation Clinique du CHU de Toulouse.  
Sur les thèmes suivants :  
- Génétique de la maladie de Huntington  
- Présentation de la prise en charge par le CHU de Toulouse  
- Présentation de l'étude observationnelle sur la MH - Protocole Registry  
- Le protocole national de diagnostic et de soins (PND)  
15h45 à 16h10 : questions de la salle

- 16h30 à 16h45 : Intervention de la diététicienne du centre ORL – service de la voix et de la déglutition du CHU de Toulouse (sur les « fausses routes »)
- 16h45 à 16h55 : Béatrice Picavet, Coordinatrice du Pôle Ressources Régional des Maladies Neuro-Dégénératives
- 16h55 à 17h30 : L'expérience de la Maison d'Accueil Spécialisée «Chemin d'Eole» - Castelnaud Montriat - Mr Jean-Marco BOUBY, accompagnants, soignants, infirmiers etc.



# ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION HUNTINGTON RHÔNE-ALPES

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE

Marie-Claire CLAEYS

Tél : 04 75 59 63 75 – fax : 04 75 59 43 35 – delegation.ahf.26@gmail.com

## RETOUR SUR LES ÉVÈNEMENTS MARQUANTS

4 décembre 2015

2<sup>e</sup> journée nationale Huntington  
à La Cité des Sciences de la Villette  
à Paris

La région Rhône-Alpes présente à  
cette journée oh combien intéressante.

Nous avons pu prendre connaissance  
des avancées de la recherche,  
de l'ampleur des travaux et de la  
volonté des équipes de recherche.  
La présentation du Centre de  
Référence montre le travail réalisé  
pour améliorer le quotidien des  
malades non seulement par des  
traitements mais aussi et surtout  
en se préoccupant de leur quotidien,  
de leur souffrance et de leurs  
inquiétudes. Démarche très utile pour  
la province que nous représentons.



> 8 personnes de notre région étaient  
présentes lors de la 2<sup>e</sup> journée  
nationale Huntington à La Cité  
des Sciences de la Villette à Paris.

13 décembre 2015

Les « MARCHES HUNTINGTON »  
avec le soutien de la Fondation  
Groupama.

Sensibilisé à notre cause, la Fondation  
Groupama nous a apporté son soutien  
pour cette 21<sup>e</sup> édition qui a battu tous  
les records. 925 inscrits (contre 700  
l'année précédente) ont ainsi soutenu  
la cause de nos malades. Parmi eux,  
nombre de personnes de la Drôme  
mais aussi des départements voisins,  
Isère, Rhône et Ardèche venues à la  
découverte de ce joli petit coin de la  
Drôme des collines. Et pour les  
habitues c'est toujours avec le même  
plaisir affirmé qu'ils reviennent chaque  
année. Pas moins de 60 bénévoles se  
sont mobilisés durant 2 jours, âgés de  
12 à 80 ans. Ils constituent désormais  
une véritable famille et pour rien au  
monde ne voudraient rater cet évène-  
ment. 700 enveloppes surprises étaient  
à la vente grâce à tous nos généreux  
donateurs qui nous ont offert les lots.  
Encore surpris par une telle affluence  
que nous n'attendions pas ou en tout  
cas pas d'une telle ampleur, nous allons  
devoir réfléchir pour l'organisation de  
l'an prochain. Notre équipe a tenu bon,  
pas de couac malgré tout ce monde,  
ouf ! et des marcheurs supers sympas.  
Tout avait été préparé le samedi :  
tables inscriptions,  
enveloppes surprises, mise en place  
des buvettes, du point de ravitaillement.

> À noter aussi la participation de Fré-  
déric Saudou, venu en voisin avec son  
équipe.

La journée a été ponctuée par la  
remise d'un chèque de 2650€ remis  
par M<sup>me</sup> Chanrain responsable du  
secteur Groupama Drôme des collines  
avec la présence de plusieurs membres  
de Groupama dont M. Jean Marc Helly,

directeur Groupama Sud Méditerranée  
à Marie-Claire Claeys responsable de  
la délégation Huntington Rhône-Alpes.  
On notait la présence des membres  
du bureau de la délégation et d'Hubert  
Aviolaz, membre du Conseil d'adminis-  
tration national.

Cette année plus de familles de  
malades et de personnes atteintes  
étaient présentes, heureuses de  
partager ce moment de fête et  
d'échanger avec nous. Des discussions  
se sont engagées avec des équipes  
d'accompagnement de malades  
en demande de renseignements  
et heureuses de pouvoir « parler ».  
Ceci est très important pour nous  
parce qu'échanger, discuter, c'est aussi  
le but de nos manifestations.

**En résumé ce fût un beau week-end :**  
générosité, ambiance bon enfant,  
paysages toujours aussi beaux, bénévoles  
à la hauteur, marcheurs heureux  
et sympas, amis, voisins, malades  
et leurs familles, tout était super.



> Une partie de l'équipe de bénévoles et  
Frédéric Saudou, directeur du Grenoble  
Institut des Neurosciences qui  
comprend une unité de recherche  
dirigée par Sandrine HUMBERT au sein  
de laquelle travaille une doctorante  
bénéficiaire d'une bourse l'Association  
Huntington France.



> Rendez-vous l'année prochaine  
le dimanche 11 décembre 2016.

*« Merci tous ceux, bénévoles, sponsors,  
partenaires, amis, municipalités et la  
population de Bagnay qui ont permis  
la réussite de cette manifestation. »*

Grâce à tous la somme de 12000 €  
sera reversée à la recherche!

ET DEMAIN ?

**Mercredi 8 juin à 18h à la Salle  
des Rencontres de la Mairie de  
Montpellier.**

La remise annuelle des dons du Lyons  
Club se fait lors d'une rencontre avec  
les différents bénéficiaires auxquels  
nous remettons leur chèque.  
« J'ai le plaisir de vous informer que  
notre Club a décidé de participer au

> Soutien total de la Fondation  
Groupama d'un montant de 5840 €.

financement du projet de recherche  
clinique proposé par l'AHF d'un  
montant global de 20000€, dont  
10000€ en 2016 et 10000€ en 2017 ».

**Samedi 18 juin 2016 à Calvi :  
Une première**

Un après-midi d'information relatif  
à la maladie d'Huntington aura lieu  
le 18 juin 2016 à partir de 14 heures au  
Centre Social Cardellu, lieu-dit Cardellu  
20260 Calvi.

> Se renseigner auprès de Rose-Marie  
Acquaviva-Navarro: 06 31 87 40 16

**Dimanche 30 août 2016**

Concours de pétanque à la Motte de  
Galaure.

**fin septembre ou début octobre**

Colloque scientifique à Valence (date à  
définir).

**Dimanche 11 décembre:**

Marches Huntington à Claveyson  
(Drôme).

Et de nombreuses réunions et actions  
avec d'autres associations de malades  
et organismes. ♦

INFOS EN ⊕

→ ADRESSES UTILES

• **Lieu d'être**  
M<sup>me</sup> Sophie Michon,  
15 rue Dosq, 26100 Romans,  
04 75 47 76 56

• **Plateforme de Répit**  
Delphine Verneaud,  
rue Jean Bouvier, 71018 Macon,  
03 85 21 62 10

• **Relais des aidants,  
Maison du Rhône**  
Françoise Rosse,  
9 bis rue Ste Hélène,  
69002 Lyon, 04 72 61 74 75

• **Psychologue coordinatrice  
APIC Rhône-Alpes,  
Maison des réseaux Sud Isère,**  
Parc Héliopolis,  
16 rue du Tour de l'Eau,  
38400 St Martin d'Hères,  
04 76 24 90 36

• **FNATH**  
Association Nationale  
de défense des droits de tous  
les accidentés de la vie (malades,  
personnes handicapées)  
www.fnath.org,  
04 77 49 42 42.

• **ERHR**  
auvergnerhonealpes.erhr.fr  
pacacorse.erhr.fr

## PERMANENCES DE LA DÉLÉGATION RHÔNE-ALPES

→ ROMANS

Sur RDV à l'Espace Santé, 42 rue Palestro, 26100 Romans. Tél : 04 75 71 68 34 ;  
06 87 46 86 38 ; dominique.ville@orange.fr

→ VALENCE

Sur RDV à la Maison Prévention Santé, 4, rue du Clos-Gaillard, 26000 Valence.  
Tél : 04 75 59 75 63 ; delegation.ahf.26@gmail.com

→ ANNECY

Une fois par trimestre

Hôpital d'Annecy au sein de la « Maison des usagers, Christiane Meyer. Tél : 06 69 96 77 27.  
Adresse : 1 Av. de l'hôpital - Metz-Tessy - BP 90074. 74374 – Pringy Cedex

Les permanences sont pour les familles une possibilité de venir exposer leur problème, chercher  
des solutions mais également du soutien et du réconfort. C'est avant tout un lieu de parole.  
Depuis leur mise en place, nous constatons que peu de personnes utilisent ce service. Nous vous propo-  
sons donc un autre fonctionnement plus flexible pour vous et moins contraignant pour nous. Vous aurez  
dorénavant la possibilité de nous rencontrer sur RDV quel que soit le jour (sauf dimanche) et l'heure.



# ACTIVITÉS DE LA DÉLÉGATION HUNTINGTON ÎLE-DE-FRANCE

› Votre interlocuteur des Équipes Relais Handicaps Rares :  
[iledefrance.erhr.fr](http://iledefrance.erhr.fr)

## RETOUR SUR LES ÉVÈNEMENTS MARQUANTS

**3 décembre 2015**

### Vente aux enchères

Cette année, invitée par la société RICARD à organiser sa vente aux enchères, l'association Huntington France et ses membres actifs a réuni plus de 20 œuvres offertes par des artistes amateurs ou professionnels. Le parrain Emmanuel Petit mais aussi Pierre Cornette de Saint-Cyr avaient répondu présents pour soutenir une nouvelle fois la recherche. Véronique de Villèle, la célèbre danseuse du Duo Véronique et Devina mais aussi Diane de Maria, la petite fille du célèbre peintre surréaliste Pierre de Maria et designer de renom étaient également de la partie pour soutenir l'association.

Une innovation pour cette vente aux enchères 2015, le concertiste Adrien Frasse Sombet, a joué un extrait de son spectacle « Voyage Musical » avec son violoncelle de Matteo Goffriller (Venise 1710). Un moment d'une grande émotion salué par tous les participants.

Remercions les bienfaiteurs qui, en cette période délicate, sont venus, ont enchéri sur chaque œuvre et ont permis de récolter 10600€ de dons en une soirée.

Mais remercions les artistes car sans leur générosité, sans leur implication, rien n'aurait été possible pour cette belle manifestation : Celine B, Jérôme Perrousseaux, Paul de Chabot, Danièle André, Corinne Delionnet, Roland Girardet, Gérard Lhuissier, Isabelle Quentin Jules, Anne de Pelet, Patrick Guillaume, Gwenola de Kerviler, Françoise Ferron, Claudie Tribut, Cieu, Francis Glénat, Damien Paul Gal, Cooby, Nushka, Stéphane Gautier.

**Vendredi 4 décembre 2015**

### Journée Nationale de la Maladie Huntington

La 2<sup>e</sup> journée nationale sur la maladie de Huntington s'est déroulée le vendredi 4 décembre 2015 à la Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette à Paris en présence d'environ 300 personnes regroupant associations, familles, malades, chercheurs et acteurs médico-sociaux. Pour la première fois dans l'histoire de la maladie de Huntington (MH) en France, un colloque a été organisé de manière tripartite entre les chercheurs, les cliniciens et les associations. Le programme de cette journée a fait l'objet d'une concertation avec tous ces acteurs. Il reflète tant la diversité des

recherches et des pratiques en cours sur les territoires que certains chantiers transversaux et communs que nous avons tous à cœur de mener ensemble. Cette journée a été l'occasion de ne pas compartimenter les savoirs mais de les mettre au contraire tous sur un pied d'égalité afin d'agir ensemble efficacement pour améliorer le sort des malades et de leurs proches.

### ET DEMAIN ?

**Du 17 au 21 novembre 2016**

### Raid des Alizés

› Si par hasard vous êtes dans le coin, participez au Raid des Alizés ! Le « Raid des Alizés » est un raid 100% féminin qui se déroulera en Martinique. Il comprendra du trail, du VTT, du run and bike et du canoë. Chaque équipe représentera une association.

› Sophie, Nadine et Anne-Cécile ont décidé de participer au raid des Alizés au profit de la Maladie de Huntington et recherchent des sponsors. Informations sur [www.raiddesalizes.com](http://www.raiddesalizes.com)

### AUTRES INFORMATIONS

#### Le soutien de Loiselet Daigremont

Depuis plus de 10 ans, Loiselet & Daigremont soutient l'action de l'Association Huntington France, qui lutte, aux côtés des malades, des familles, des médecins, des chercheurs et de tout le personnel médical, contre la chorée de Huntington, maladie orpheline, neurodégénérative, jadis appelée « Danse de Saint-Guy ».

À l'occasion des vœux 2016, tous les copropriétaires inscrits sur LoDaWeb ont reçu une carte de vœux électronique avec une invitation à cliquer sur un

bouton. Pour chaque clic, nous nous engageons à verser 2€ à l'association.

### « Nous avons enregistré pas moins de 5367 clics !! »

Le 15 février dernier, Philippe Loiselet, Directeur général de Loiselet & Daigremont, a donc remis un chèque de 10734€ à Marc Issandou, Président de l'Association Huntington France, en présence de plusieurs membres du conseil d'administration de l'association. Cette somme permettra la mise en œuvre d'un nouveau programme de recherche contre la maladie.



**Vous pouvez aussi soutenir les efforts de lutte contre cette maladie orpheline en envoyant vos dons : Association Huntington France 44, rue du Château des Rentiers 75013 PARIS**

**Pour en savoir plus sur la maladie et l'association : [www.huntington.fr](http://www.huntington.fr)**

### Groupe de Parole

#### Groupe de parole « Maladie de Huntington » au centre de référence de la maladie de Huntington

La maladie de Huntington affecte non seulement les patients, mais également les familles. Certaines d'entre elles ont souhaité pouvoir échanger avec d'autres sur les expériences de vie, qu'elles soient douloureuses ou encourageantes.

C'est pourquoi nous proposons aujourd'hui un Groupe de parole, destiné aux conjoints, familles, aidants de patients concernés par la Maladie de Huntington.

Ce groupe s'adresse aux aidants qui ne sont pas en situation de se savoir « porteur ou bien à risque » de la maladie.

Notre objectif est d'offrir un lieu d'échanges et de soutien psychologique en dehors des consultations. Ce Groupe de parole aura lieu une fois par mois, le deuxième jeudi de chaque mois à l'Hôpital Henri Mondor de 17h à 19h. Il sera coordonné par une Psychologue clinicienne.

› Si vous êtes intéressés, contactez Madame Cécile BEHAR au 01 49 81 43 03, afin de prendre rendez-vous avec elle pour un entretien préalable.



**Atelier Danse Mondor**  
**Lieux des ateliers (en alternance)**

› **Dimanche et mercredi** : Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Bâtiment Babinski 50/52 Bd Vincent Auriol, 75013 Paris.  
› **Samedi et jeudi** : CHU Henri Mondor de Créteil. Salle de kinésithérapie du service de Médecine Physique et Réadaptation Neurologique au RCB (3<sup>e</sup> sous-sol), accès PORTE 29/30.  
› **Et/ou en chambres** sur demande.

Au travers de plus de douze ans d'expérience, nous avons constaté que ce soutien du quotidien a permis à plusieurs participants de maintenir une autonomie physique et sociale, tout en s'épanouissant dans une activité artistique. La danse leur permet de mieux se mouvoir, elle les amène vers de nouvelles notions de temps et d'espace. Les participants découvrent alors des chemins souvent insoupçonnés pour parvenir à certains gestes utiles dans la vie de tous les jours : attraper un objet, s'asseoir, se lever, marcher... Les ateliers sont aussi un soutien pour les conjoints et les familles. ♦

## PORTRAITS

### → AUDE DEYDIER



Angevine pure souche, née un 15 août, Aude a vécu toute sa jeunesse aux Ponts de Cé. Côté de la maladie dès sa jeunesse, elle s'implique depuis plusieurs années pour soutenir l'association Huntington France.

Elle a de qui tenir : Jean-Claude Beaupère, son père, en a été président. À ce titre, il a, notamment dans les années 90, participé au Marathon sur la muraille de Chine.

L'association Huntington doit à Aude notamment l'organisation de la course Paris Versailles en septembre 2013, et le suivi du dossier Terre plurielle de la Fondation Bouygues (puis Sodéarif) grâce à laquelle l'association a pu acquérir en 2015 quatre fauteuils ergonomiques adaptés à la maladie et encore deux de plus en 2016. Marraine du projet, elle n'a jamais lâché et continue de tenter de recueillir d'autres fonds pour soutenir l'AHF.

Pour cette maman de trois enfants, assistante de direction passionnée par son travail chez Bouygues, ce qui prime face à la maladie est de rien lâcher et de rester positive. Parce que son dynamisme est communicatif, son altruisme contagieux, et son envie d'aider les autres intacte malgré les difficultés qu'il y a pour une jeune femme active de tout concilier, l'association Huntington la remercie très sincèrement et tout simplement pour son bel engagement.

Ayant appris que l'une de ses passions en dehors de la course et les voyages, est la peinture, l'AHF lui donne rendez-vous pour sa prochaine vente aux enchères...