

L'ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

• 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 et les pouvoirs publics;
- 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, personnels soignants;
- des démarches auprès des pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge des malades;
- des manifestations pour récolter des fonds indispensables.

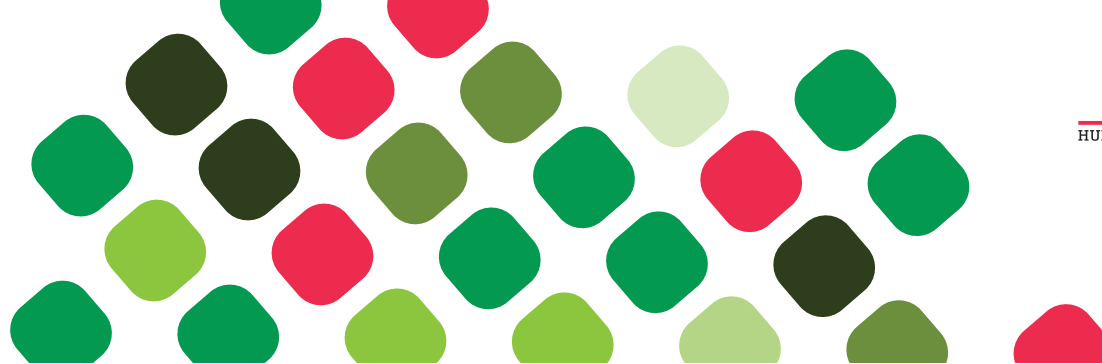
Ses objectifs :

- chercher des structures adaptées pouvant accueillir les malades;
- étendre le réseau de bénévoles dans toutes les régions;
- continuer à soutenir la recherche pour une participation financière;

Vous venez d'apprendre qu'un membre de votre famille, un proche est atteint de la maladie de Huntington, ou bien vous êtes vous-même concerné ?

→ Rejoignez l'Association Huntington France.

Vous pouvez aussi aider l'Association Huntington France par un don ou en participant à la vie des régions en rejoignant une antenne ou une délégation.



AHF
HUNTINGTON FRANCE



Depuis 1979, l'Association Huntington France est adhérente et rattachée à l'European Huntington Association (EHA), l'International Huntington Association (IHA) et l'Alliance Maladies Rares qui regroupent 200 associations de malades en France.

L'ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE



Association Huntington France
44, rue du Château des Rentiers
75013 PARIS

Pour toute information :
Tél.: 01.53.60.08.79 / Fax: 01.53.60.08.99
Email: huntingtonfrance@wanadoo.fr

<http://huntington.fr>
Retrouvez-nous sur Facebook!

La maladie de Huntington est une affection génétique neurodégénérative. Elle touche autant les hommes que les femmes et se manifeste en général 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.

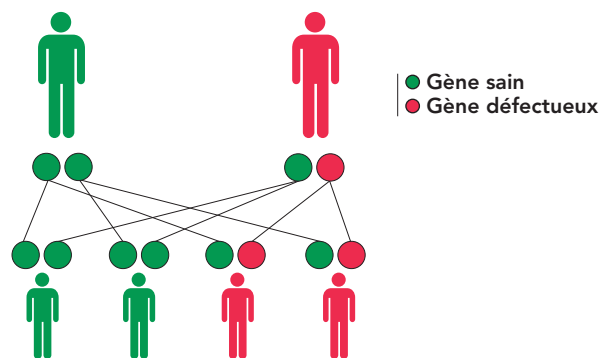
→ En France, plus de 6 000 personnes sont malades et on estime à plus de 30 000, le nombre de personnes porteuses du gène défectueux.

UNE MALADIE GÉNÉTIQUE ET AUTOSOMIQUE

- **Le gène responsable de la maladie de Huntington est situé sur le bras court du chromosome 4.**

Il a été identifié en mars 1993. Cette maladie génétique est dite de transmission autosomique dominante car la présence d'un seul allèle « malade » du chromosome concerné suffit pour que la maladie s'exprime.

Ainsi, tout enfant dont un parent est atteint, a un risque sur deux d'hériter du gène défectueux (gène dominant). **Les personnes saines ne transmettront pas la maladie.**



S'IL N'EXISTE PAS ENCORE DE TRAITEMENT CURATIF, LE SOUTIEN MÉDICAL, FAMILIAL ET SOCIAL, LES SÉANCES DE KINÉSITHÉRAPEUTE ET D'ORTHOPHONIE PERMETTENT AUX PERSONNES ATTEINTES DE PRÉSERVER UNE CERTAINE QUALITÉ DE VIE.

LES SYMPTÔMES ET TRAITEMENTS

- **Les symptômes peuvent varier d'un malade à l'autre :**

mouvements anormaux incontrôlés, perte de l'équilibre, difficultés d'élocution et de déglutition, irritabilité, dépression, agressivité, difficultés dans l'organisation des tâches quotidiennes... La personne malade perd peu à peu son autonomie.

LA MALADIE DE HUNTINGTON PEUT ÊTRE CONFONDUE À TORT AVEC DES MALADIES PSYCHIATRIQUES.

UN TEST PRÉDICTIF

- Il est possible aujourd'hui pour toute personne majeure considérée comme « à risque » d'effectuer un test prédictif confirmant la présence ou non du gène défectueux. Celui-ci se déroule selon un protocole très strict défini par un comité d'éthique.
- Il est pratiqué dans certains hôpitaux par une équipe pluridisciplinaire composée de généticien, assistante sociale, psychologue, neurologue. Ces précautions ont pour but de protéger la personne candidate au test et de lui offrir le meilleur soutien possible dans cette démarche lourde de conséquences.
- **Pour tout renseignement sur la maladie, contacter le Centre de référence de la maladie de Huntington : huntington.aphp.fr**

SOUTENIR LA RECHERCHE

- **Les chercheurs travaillent en France et dans le monde à la découverte d'un traitement qui stoppera l'évolution de la maladie de Huntington.**

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.

- Grâce à vos adhésions et vos dons, l'Association Huntington France contribue au financement de différents programmes de recherche par l'intermédiaire de son conseil scientifique (financement de thèse scientifique, de chercheurs, etc.).

TOUS ENSEMBLE, NOUS VAINCRONS LA MALADIE DE HUNTINGTON !



Faire un don, c'est utile, indispensable, vital pour Huntington France