



# Le lien

Bulletin de liaison FEVRIER 2016

### Editorial

L'année 2015 nous aura donné l'occasion de vivre à l'échelon national des journées d'information et de réflexion fort intéressantes et de constater la grande mobilisation en direction des maladies et handicaps rares. La difficulté est, ensuite, de synthétiser cette masse d'informations et de s'y retrouver dans toutes ces « filières » et « équipes » pour comprendre à qui s'adresser dans un parcours de soins, et, à quelles aides on peut prétendre. Nous avons commencé à réfléchir à une plaquette qui pourrait être diffusée largement et qui serait un guide utile pour les malades et les familles sur les organismes, démarches et aides possibles.

Un rappel des évènements de l'année 2015 :

- un bureau national renouvelé, une équipe pleine d'enthousiasme apportant un autre souffle. Cette équipe se trouve notamment confrontée au départ en retraite de notre secrétaire nationale et doit mener une réorganisation du fonctionnement pour tenir compte des évolutions des moyens de communication.
- le comité inter-associations Huntington s'est investi en partenariat avec les centres de référence de la maladie de Huntington dans l'organisation d'une journée nationale riche en interventions, échanges. Il est en capacité d'organiser des actions d'envergure avec toutes les associations luttant contre la maladie de Huntington.
- une université d'été d'éthique sur les maladies neurodégénératives durant trois jours à Nantes en septembre sur le thème de « vivre avec, vivre ensemble ».
- une journée BRAIN TEAM, filière pilotée par le Pr Christophe VERNY, dans le cadre du plan maladies rares, s'attachant aux pathologies relevant du système nerveux central.
- la constitution des équipes relais handicaps rares (ERHR) qui deviendront, à terme, nos interlocuteurs privilégiés (voir page 6 dans ce bulletin). L'équipe relais HR Bretagne est déjà intervenue sur plusieurs situations Huntington et a organisé une journée de formation Huntington ainsi que le relate Philippe Dupuis, membre de l'ERHR Bretagne.
- enfin l'information publiée par le laboratoire Raptor, laissant espérer que la cystéamine puisse avoir une tendance à limiter l'évolution de la maladie.

Toutes ces informations seront développées lors de la rencontre régionale à Angers le 23 avril prochain et le Pr Christophe VERNY souhaite que des questions puissent lui être communiquées avant la date pour permettre une rencontre interactive intéressante.

La Maladie de Huntington n'est plus méconnue et l'AHF nouvelle version est actrice dans le milieu associatif avec de nombreux projets transversaux, qui nous dynamisent, sont porteurs d'espoir. Si la guérison n'est pas pour demain, la mobilisation nous laisse espérer de trouver une meilleure qualité pour vivre « avec » ou « à côté » de nos malades pris en charge plus dignement. C'est le souhait le plus sincère que l'équipe régionale tient à transmettre à tous et à chacun, et le désir que les liens



créés se renforcent et s'étoffent afin de répondre et soutenir nos familles affectées. Chacun, à sa manière, peut y jouer un rôle et, n'oublions pas que c'est « ensemble » qu'on pourra faire reculer la fatalité.

### **Journée nationale Huntington du 4 décembre 2015**

Cette journée a été organisée à la Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette à Paris par le Comité Inter-Associations Maladie de Huntington et les Centres de référence de la maladie de Huntington (MH). Elle a rassemblé des chercheurs, des cliniciens, des associations et des familles (plus de 300 personnes) dans une ambiance d'échange et de partage. Le programme a été riche et dense avec pour thèmes : la recherche scientifique (essais cliniques, recherche fondamentale), les actions mises en place, en cours de réalisation ou en projet s'agissant des soins et de l'accompagnement, les différentes synergies...Les intervenants ont été nombreux et prestigieux, mais en même temps animés d'une certaine "humanité".

Pour accéder aux diaporamas des intervenants :

<https://onedrive.live.com/redirect?resid=F745C35E8C90B9F1!566&authkey=!AA4slESUMQfX2cw&ithint=folder%2cpdf>

N'oublions pas les manifestations parisiennes et régionales très réussies :

- La 4<sup>ème</sup> EKIDEN de Cahors en Midi-Pyrénées, organisée le 7 novembre 2015 pour soutenir la recherche contre la maladie de Huntington, a rassemblé plus de 1000 coureurs.
- La randonnée de Barthenay en Rhône Alpes a rassemblé le 13 décembre 2015 un nombre impressionnant de marcheurs.
- La traditionnelle vente aux enchères à Paris, dont le produit est reversé à l'AHF, s'est tenue le 3 décembre 2015.

### **Et les rencontres et manifestations organisées régionalement en 2015 :**

- Le dimanche 24 mai rencontre avec promenade en carriole au site du Gué de Selle à Mésangers en Mayenne.
- Le Tététhon est une manifestation, initiée par la famille Siaudeau, qui rassemble chaque année à la Verrie (85) plus de 400 personnes autour de plusieurs malades dont Tété et Pascal, maintenant disparus. Le 9<sup>ème</sup> Tététhon s'est tenu le 30 mai 2015 avec son succès habituel. Les fonds récoltés lors de la soirée sont apportés à la MAS de Mortagne sur Sèvre, très proche de la Verrie.
- Le 14 juin la randonnée pédestre à l'Arche de la nature a rassemblé une centaine de marcheurs, qui se sont répartis sur trois parcours de 4, 7 et 12 km dans les Bois de l'Epau près du Mans (72). Cette randonnée, organisée avec le soutien des « Randonneurs du Maine » s'est conclue par un joyeux pique-nique et un recueil de dons pour notre association. Le Pr Gilles Edan du CHU de Rennes était présent à cette manifestation à titre personnel et amical.
- Le 29 novembre, la manifestation « Courir à Chantepie », près de Rennes (35) a rassemblé plus de 2000 coureurs. Ses organisateurs ont choisi en 2015 de soutenir notre association. Là aussi nous avons pu diffuser des infos sur la MH.

### **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 tous 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 : Mme Adeline Capitaine, secrétariat 02 41 35 78 56 [adelinecapitaine@chu-angers.fr](mailto:adelinecapitaine@chu-angers.fr)



# Recherche

La recherche est toujours active, mais elle est très diversifiée et il est difficile d'en faire un panorama complet. Aussi dans cette page nous nous sommes limités à quatre projets : médicament Cystéamine, transplantation de cellules MSC, Silençage génique et cellules souches iPSC. Ils sont tous menés dans un cadre international avec pour trois d'entre eux une implication des équipes des CHU de Nantes et d'Angers :

- Le projet Cystéamine est mené dans le cadre d'un partenariat entre le CHU d'Angers et la jeune société Californienne Raptor.
- Le projet HD Cell, avant son lancement en fin 2013 par l'université californienne (UC) Davis, a connu une phase d'exploration menée à partir de 2003 au CHU de Nantes sous la responsabilité du Pr Laurent Lescadron, avec la participation active de Julien Rossignol durant sa thèse à Nantes. Puis à partir de 2007 à l'Université du Central Michigan, dans la région des Grands Lacs, le Dr Julien Rossignol poursuit sa recherche et obtient des résultats significatifs en 2010 à partir d'une expérimentation animale.
- Le silençage génique (technique ASO) est mené dans le cadre d'une coopération entre la jeune société Isis Pharmaceuticals, adossée au groupe Suisse Roche, et l'University College de Londres, sous la responsabilité du Pr Sarah Tabrizi.
- Enfin la production et la transplantation de cellules induites iPSC en vue d'un traitement thérapeutique de la maladie de Huntington a fait l'objet de premières expérimentations animales dans le cadre de la coopération CHU de Nantes-Université du Central Michigan, avec notamment la participation du Dr Julien Rossignol du côté nord-américain.

Alors que le traitement de la cystéamine est administré sous la forme de comprimés par voie orale, les autres traitements font appel à des techniques d'administration directe, d'une part à la périphérie du cerveau par injection dans le liquide cébrospinal pour le silençage génique et d'autre part par infusion au centre du cerveau grâce à un microconduit et à un cathéter implantés lors d'une intervention chirurgicale sous IRM pour les cellules MSC.

Sigles et acronymes en langue anglaise ASO- Antisense oligonucleotides iPSC- cellule souche pluripotente induite MSC- cellule souche mésenchymateuse
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Résultats de l'essai cystéamine (RP 103)

Les résultats obtenus montrent une tendance au ralentissement de la maladie, sans doute inférieur à ce qui était attendu, mais cela pourrait s'expliquer par le faible nombre de patients de cette étude. Ces données justifient de poursuivre les études cliniques concernant la cystéamine. Un essai complémentaire international est donc envisagé afin de chercher à confirmer la tendance positive de cette première étude avant une demande d'autorisation de commercialisation. Communiqué Raptor du 10 décembre 2015.



## Projet HD-Cell

Ce projet, qui porte sur la transplantation de cellules de type MSCs, a été lancé en fin 2013 avec une phase préliminaire de préparation de deux années, appelée Pre-Cell. Cette phase de préparation a permis l'engagement de 31 patients et devrait s'achever à l'été 2016 avec l'obtention d'une autorisation d'expérimentation, donnée par les autorités sanitaires américaines (agence FDA). Il serait alors possible d'entrer dans la phase d'essai proprement dite avec infusion des cellules MSC qui surproduisent un facteur trophique (facteur de nutrition) très important pour la survie des neurones ciblés par la maladie. Le Pr Jane Nolte, responsable du projet HD-CELL a indiqué (16 déc 2014) : « Avec cet essai clinique nous espérons donner aux patients un répit de quelques années pendant lesquelles la maladie ne progresserait pas ».

## Projet de silençage génique

La technique la plus avancée est celle d'une injection d'ASOs dans le liquide cébrospinal. L'étude de phase 1, pour déterminer que le traitement est sans danger, a été réalisée avec un groupe 36 patients, aux premiers stades de la maladie de Huntington. Cette phase 1 a été menée avec succès, mais l'observation de la diffusion du produit injecté a montré qu'il « se diffuse presque partout dans le cerveau, mais peu dans une de ses parties appelée striatum. C'est dommage car le striatum est la zone la plus endommagée dans le cadre de la maladie de Huntington...[cette étude] représente une remarquable avancée dans la longue lutte contre la maladie de Huntington » [<http://hdbuzz.net> 23 octobre 2015, traduction libre de [www.huntington-inforum.net](http://www.huntington-inforum.net)].

## Projet iPSC

Ce projet s'inscrit dans la suite des greffes fœtales, effectuées de 2000 à 2010 sur une cinquantaine de patients dans plusieurs CHU français, notamment les CHU d'Angers et de Nantes. Les cellules iPSCs ont l'avantage d'être plus disponibles que les cellules fœtales et de présenter moins de risques de réactions immunitaires, car les prélèvements initiaux des cellules seront effectués sur les patients eux-mêmes. Encore faut-il être certain de la capacité des cellules iPSCs à survivre, à ne pas proliférer (risque tumoral), à se différencier et à restaurer des fonctions du cerveau. Les iPSCs sont capables de se différencier dans tous les types de cellules lorsqu'elles sont stimulées ou placées dans un environnement précis comme par exemple dans le cerveau où elles vont avoir tendance à devenir des neurones. Les premiers résultats de transplantation d'iPSCs non-différenciées, dans le cerveau de rat, ont déjà montré une bonne différenciation en neurones.

Le Dr Julien Rossignol indique en ce début d'année 2016 : « Des essais sur des souris sont actuellement en cours, à Central Michigan University, pour comparer la survie et l'efficacité des transplantations d'iPSCs non-différenciées et d'iPSCs pré-engagées dans un processus de différenciation neuronale. Ce traitement des iPSCs avant leur transplantation a pour but de les aider à s'engager dans la voie de la différenciation neuronale pour espérer un meilleur taux de différenciation de ces cellules, une fois implantées dans le cerveau. Au stade actuel de la recherche il semble qu'il faille s'orienter vers une production de cellules semi-différenciées (pré-engagées), conservant une bonne efficacité thérapeutique, mais les essais continuent car la question de leur intégration (et donc de leur fonctionnalité) dans le système neuronal déjà perturbé, est toujours une question à examiner ».



# Université d'été de Nantes

## Ethique, société et maladies neurodégénératives

### Vivre avec, vivre ensemble

Pendant trois jours (du 14 au 16 Septembre 2015) l'Université d'été de Nantes a rassemblé des chercheurs en sciences humaines (Professeur d'éthique, philosophes, psychologues), des médecins (neurologues, psychiatres, soins palliatifs), professionnels d'établissements sanitaires sociaux et médico-sociaux, des avocats et des juristes de toute la France. Des patients et des représentants d'associations (maladie de Charcot, maladie de Huntington, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, maladie de Friedreich) ont été aussi des participants actifs. Tous ont collaboré et animé des moments de partage de connaissances et de réflexion.

La maladie de Huntington a été bien présente dans cette Université d'été, grâce aux interventions de deux membres du collectif Ding Ding Dong : Emilie Hermant et Florence Thieble. Elles sont intervenues pour parler de la maladie de Huntington avec le grand réalisme de situations vécues, notamment dans l'atelier « Partager les savoirs, les expertises et les décisions » et la table ronde « Connaitre, comprendre pour assumer et agir au quotidien ». La délégation Loire-Bretagne a été représentée par Geneviève Gourdon (49), Françoise Etchessahar (35), Maria Eugénia Ducos (37) et Christian Le Falher (56).

### Éloge de la patience

Il y a une discordance de temps entre l'homme moderne, en bonne santé, sans cesse affairé et les personnes, atteintes de maladies neurodégénératives, vivant dans la lenteur. Pour bien vivre ensemble il faut faire l'éloge de la patience, de la lenteur, être attentif à la singularité de l'autre. La patience c'est la volonté de se laisser envahir par le temps de l'autre. La patience attentive nous réconcilie avec nous-même et nous rapproche de l'autre.

### Inventivité

L'expression « maladies neurodégénératives » évoque une menace sourdement envahissante. Elle pourrait être remplacée par l'expression « maladies neuroévolutives », qui évoque un déroulement dont le rythme et les modalités ne sont pas que négatifs. Il convient d'être inventif d'initiatives et de procédures ajustées aux attentes de la personne malade et soucieuses du respect de son droit à bénéficier du meilleur accompagnement médical et médico-social. Il faut permettre à la parole de la personne malade une expression vraie et lui consacrer une écoute.

### L'art du vivre avec et ensemble

L'art du vivre avec une maladie neuroévolutive et du vivre ensemble invite à la créativité et incite à ne plus faire de différence entre les hommes au sein de la cité. On agit pour tous d'emblée et non pour les seuls bien portants. Il faut favoriser la créativité pour apprivoiser l'inéluctable, enrichir le savoir par le recueil des vécus des patients coopérants à des stades précoces de la maladie et permettre la formulation des désirs de vie jusqu'aux stades les plus avancés de la maladie. A travers la vie de tous les jours et les activités de bien être tels que la danse, le théâtre, la musique, les activités manuelles ou de plein air, les temps d'échange avec autrui, vivre avec et ensemble c'est composer avec la découverte de son soi altéré, avec la discordance des temps, avec les refus à double facette et parfois constructifs, avec l'altérité et la vulnérabilité qui créent une relation particulière d'autant que l'identité est altérée, l'intime est en danger, la vie affective émoussée. Et c'est composer avec l'aidant dans sa fonction d'aidant aimant conscient de la limite du soin à apporter à l'autre et à lui même.

Université d'été de Nantes

[www.espace-ethique.org/.../université-dété-2015-éthique-société-et](http://www.espace-ethique.org/.../université-dété-2015-éthique-société-et).

Le collectif Ding Ding Dong vient de publier un rapport passionnant intitulé  
« Composer avec Huntington » téléchargeable



# Équipes relais handicaps rares (ERHR)

Les équipes relais HR ont été mises en place au début de 2015 dans toutes les régions françaises par la Caisse Nationale de solidarité et de l'autonomie (CNSA) en partenariat avec les Agences régionales de Santé (ARS). Elles cherchent à apporter des réponses dans différentes typologies de handicaps rares : surdit  avec handicaps associ s, c civit  avec handicaps associ s, surdic civit , dysphasies s v res,  pilepsies s v res, et enfin d ficiences de motricit  avec handicaps associ s, notamment les maladies de Prader-Willi et Huntington.

##  quipe relais HR Pays de la Loire

Coordonn es : 4, rue de l'Abb  Fr mond 49000 ANGERS

T l 02 41 36 85 44 [paysdelaloire@erhr.fr](mailto:paysdelaloire@erhr.fr)

Pilote : Mme Magali Colinot

Membre de l' quipe : Mme Fatma Messaoudi

##  quipe relais HR Centre- Val de loire

Coordonn es : SAMSAH APF 6, rue de Hauts de Saint Loup 45800 St Jean de Bray

T l 02 38 53 00 17 [centrevaldeloire@erhr.fr](mailto:centrevaldeloire@erhr.fr)

##  quipe relais HR Bretagne

Pilote : M. Jean Briens

Assistante : Mme Christelle Laurent t l 02 96 76 11 15

6, rue du bois joli – SSR Mutualit  22440 PLOUFRAGAN

Pour mener   bien ses activit s dans les diff rentes typologies de Handicaps Rares l'Equipe relais Bretagne a commenc    mettre en place des  quipes expertes, compos es de repr sentants d' tablissements et de services du m dico-social et aussi de repr sentants associatifs. La premi re  quipe experte a  t  form e pour la maladie de Huntington avec comme membres principaux : la MAS Les Chants d'Eole (L hon-Dinan), le SAMSAH de l'APF 22 (Saint-Brieuc), le Foyer Ker Odet (Plomelin), la MAS Ty-Aven (Rosporden) et l'association Huntington France. Cette  quipe experte facilite la recherche de solutions pour les situations dont elle est saisie et organise des formations.

Une premi re journ e de formation a  t  organis e   L hon-Dinan le 27 novembre 2015. Les intervenants  taient des professionnels de Dinan et Saint-Brieuc ayant une exp rience d'accompagnement Huntington et diff rentes qualifications : psychologue, orthophoniste, infirmi re, ergoth rapeute et AMP. Une trentaine d'aidants professionnels et familiaux ont particip    cette formation. Quelques commentaires de ces participants : *«La participation des familles  tait tr s int ressante »*, *« des professionnels sont l  pour nous aider, nous les familles des malades »*, *« tr s int ressant de croiser nos pratiques   domicile et en structure »*, *« malgr  la gravit  de notre rassemblement, l'ambiance est chaleureuse et r confortante »*. Une deuxi me journ e est pr vue   la MAS Ty-Aven le 13 mai 2016.

Par ailleurs l' quipe relais HR a obtenu la d signation d'un r f rent dans chaque MDPH de Bretagne. Ces r f rents sont les interlocuteurs directs de l'Equipe relais pour toutes les situations de handicaps rares.

Possibilit  de faire appel   l'ERHR Bretagne pour faciliter :

- l'organisation d'un accompagnement de qualit    domicile
- la recherche d'un  tablissement d'accueil
- les d marches aupr s d'une MDPH en cas de difficult s

Contact ERHR Bretagne : t l 02 96 76 11 15 [bretagne@erhr.fr](mailto:bretagne@erhr.fr)



# Le samedi 23 avril : rencontre des familles avec le centre de référence d'Angers

La rencontre des malades et de leurs familles avec le centre de référence sera une occasion privilégiée d'échange avec les experts de la maladie : à ce sujet Mr le Pr Verny souhaite, ainsi que précisé plus haut, que des questions lui soient envoyées précédemment pour permettre des échanges plus vivants qu'un discours magistral. Les équipes-relais handicaps rares (ERHR) de Bretagne et Pays de la Loire nous informeront de leur rôle de proximité, d'accompagnants en particulier dans le domaine médico-social. Enfin une intervention sur « Soins et esthétique » dans la maladie de Huntington terminera la rencontre.

La journée se déroulera comme en 2014 :

- le matin à partir de 10h30 ; table ronde sur les actions associatives Huntington
- partage d'un déjeuner convivial avec plateau-repas. Pour les inscriptions à ce repas (frais par personne : 6,50 €) prendre contact avec Mme Françoise Etchessahar : [etchessahar.f@orange.fr](mailto:etchessahar.f@orange.fr) Tél : 09 67 05 85 09
- et interventions de spécialistes et débats dès le début de l'après-midi à 13h30 afin de ne pas terminer trop tard en raison de l'éloignement de certains adhérents

Lieu de la rencontre : Salle Daviers 5, Bd Daviers (près du CHU, en face de l'EFS)

## Programme des manifestations du 1<sup>er</sup> semestre 2016

L'année 2016 va nous proposer des actions, des rencontres, des formations, au niveau national et régional :

- à noter en priorité l'Assemblée Générale de l'AHF le 19 mars 2016 à la Salpêtrière à PARIS ; c'est là que se tiennent les instances qui donnent l'orientation de notre mouvement associatif et c'est important qu'on y soit massivement représenté. Retenez la date dès maintenant.
- Le 29 MARS, journée nationale Brain Team
- Le samedi 23 avril : rencontre des familles avec le centre de référence d'Angers (ci-dessus).
- Le 30 avril, 10<sup>ème</sup> Tététhon à La Verrie (85)
- Vendredi 13 mai : journée de formation Huntington pour les aidants professionnels et les aidants familiaux, organisée par l'ERHR Bretagne à la MAS Ty-Aven de Rosporden (29). Inscriptions auprès de l'ERHR Bretagne.
- Le 5 juin une rando, intitulée « croix et calvaires », sera proposée à la Tourlandry commune nouvelle de Chemillé-en-Anjou. Elle offrira quatre parcours de 4, 9, 10 et 18 km avec visite guidée de l'église rénovée à la suite d'un incendie en 2010.
- Le 5 juin aussi trail urbain à Angers ( inscriptions [www.angers-trails.fr/](http://www.angers-trails.fr/) ). Des membres de notre association, notamment la famille Beaupère, participeront à ce trail en portant un tee-shirt Huntington pour faire connaître notre combat. Pour vous intégrer au groupe des porteurs du tee-shirt Huntington contacter M. Jean-Claude Beaupère (Tél : 02 41 45 16 65).

D'autres manifestations seront programmées en 2016. Retrouvez toutes ces manifestations 2016 sur la page : <http://www.huntingtonloirebretagne.org/manifestation-2016/>



# Equipe Loire Bretagne

## PAYS DE LA LOIRE

**Geneviève GOURDON DABRETEAU**  
Déléguée régionale Loire-Bretagne  
☎ 02 41 30 62 70  
9, rue Abbé Vincent 49120 LA TOURLANDRY  
[gendab@orange.fr](mailto:gendab@orange.fr)

**Louis-François JOUET** ☎ 06 38 82 19 61  
Longueville 49320 CHARCÉ St ELLIER  
[mlf.jouet@orange.fr](mailto:mlf.jouet@orange.fr)

**Maryse GUILLOT** ☎ 06 33 41 97 59  
4, allée du Scorff 44700 ORVAULT  
[mguillot@voila.fr](mailto:mguillot@voila.fr)

**Madeleine FRAUDIN** ☎ 02 43 56 32 05  
48, rue Rochefort 53810 CHANGÉ  
[madeleinefraudin@orange.fr](mailto:madeleinefraudin@orange.fr)

**Véronique CARCAILLET** ☎ 02 43 82 64 72  
61, rue du Burgos 72000 LE MANS  
[cvero@neuf.fr](mailto:cvero@neuf.fr)

**Sylvie TEXIER** ☎ 02 51 61 76 26  
18, impasse des Citronniers 85500 LES HERBIERS  
[texier.sylvie85@orange.fr](mailto:texier.sylvie85@orange.fr)

## POITOU-CHARENTES

**M. C. BOURY** ☎ 05 49 81 26 35  
7, rue du Cardinal de Sourdis 79700 MAULEON  
[christine.boury18@orange.fr](mailto:christine.boury18@orange.fr)

## BRETAGNE

**Edith GUEVELLOU** ☎ 02 96 78 65 18  
7, rue du Tertre de la Motte 22440 PLOUFRAGAN  
[edith.guevellou@orange.fr](mailto:edith.guevellou@orange.fr)

**Martine DOMS** ☎ 09 61 27 56 93  
Carlay 29310 LOCUNOLÉ  
[martine.doms@wanadoo.fr](mailto:martine.doms@wanadoo.fr)

**Françoise ETCHESSAHAR** ☎ 09 67 05 85 09  
2A, avenue André Mussat 35000 RENNES  
[etchessahar.f@orange.fr](mailto:etchessahar.f@orange.fr)

**Michel CAILLARD** ☎ 06 01 46 02 02  
4, rue des Loges 35135 CHANTEPIE  
[michel.caillard@neuf.fr](mailto:michel.caillard@neuf.fr)

**Christian LE FALHER** ☎ 06 87 49 63 62  
Membre du conseil d'administration de l'AHF  
30, rue du stade du Bel Orient 56250 St NOLFF  
[Lefalher.c@orange.fr](mailto:Lefalher.c@orange.fr)

**Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne**  
Représentant Alliance Maladies Rares

**Philippe DUPUIS** ☎ 06 88 57 15 83  
37 bis, rue de Tréguier 22300 LANNION  
[phj.dupuis@wanadoo.fr](mailto:phj.dupuis@wanadoo.fr)

## CENTRE-VAL DE LOIRE

**Maria Eugénia DUCOS** ☎ 02 47 52 81 03  
21, rue du Peu Boulin 37210 ROCHECORBON  
[kenyzaco@hotmail.com](mailto:kenyzaco@hotmail.com)

# Adhésion

**A envoyer à l'adresse suivante :** A H F 44 rue du Château des Rentiers 75013 PARIS

**Bulletin d'adhésion à l'Association Huntington France**

Nom :

Prénom :

Adresse :

J'adhère à l'AHF ou Je renouvelle mon adhésion

Je règle par chèque bancaire à l'ordre de l'AHF la somme de 30€.

Date et signature

