



Association Huntington France

Le lien

Bulletin de liaison FEVRIER 2017

Editorial

2017 verra-t-elle les avancées que nous attendons tous ?? La recherche n'a jamais été aussi poussée que ces dernières années, mais, en même temps, des annonces d'inefficacité d'essais prolongés viennent affecter notre espoir, cependant ils permettent (d'après les scientifiques) de comprendre les processus de destruction des cellules neuronales et d'observer les différents facteurs intervenant dans l'expression de la maladie. Beaucoup d'équipes travaillent en amont de l'apparition de la maladie dont les désordres insidieux seraient quand même présents très tôt. Très régulièrement, nous sommes informés des découvertes observées par les équipes de scientifiques par l'intermédiaire de « Huntington's Disease News Weekly » et nous vous invitons à recevoir ces informations, même si, souvent, la traduction est approximative.

L'équipe régionale Huntington Loire Bretagne souhaite, malgré tout, que cette nouvelle année nous apporte l'espoir et la combativité pour faire face à la maladie qui prend beaucoup de notre énergie.

L'année 2016 a permis la mise en place d'une plaquette portant sur le parcours de prise en charge pour la maladie de Huntington. Cette plaquette a été conçue au niveau de la région Loire Bretagne grâce à la ténacité de plusieurs membres de l'équipe et nous tenons à les féliciter très chaleureusement pour leur implication. Le siège de l'AHF s'en est inspiré pour une édition nationale. Cette plaquette doit permettre d'informer au plus près des patients, des aidants et des professionnels du secteur médical et médico-social, et représente un fil rouge dans un parcours difficile pour trouver les bons interlocuteurs en vue d'une prise en charge la meilleure possible.

Les équipes Loire Bretagne ont commencé la diffusion de cette plaquette au niveau des médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, organismes tels la MDPH, MDA, CLIC, structures d'accueil et autres qui financent et coordonnent les soins à domicile et accueils etc...

Cela suppose un investissement important en temps et en disponibilité. Nous faisons appel à tous les bénévoles qui souhaiteraient apporter leur concours à cette démarche très importante. Vous, adhérents, êtes les mieux placés pour définir les lieux les plus pertinents et accepter de rencontrer les structures proches de vous susceptibles d'intervenir auprès de patients ou aidants. Nous comptons donc sur vous pour prendre contact auprès de la délégation régionale qui vous concerne (ou des antennes) pour déposer ces plaquettes dans les endroits stratégiques. Il est important par ailleurs que



nous ayons un retour des lieux où sera déposée cette plaquette. Merci à toutes et à tous !!!!

2016 a vu l'augmentation du nombre de nos adhérents, ce résultat valide nos nombreuses actions sur le terrain et récompense le dynamisme de la nouvelle équipe nationale, Nous devons poursuivre activement nos rencontres d'adhérents et interventions auprès des nombreux organismes.

L'assemblée générale annuelle de notre association se tiendra le 18 mars prochain. L'ordre du jour est important et riche en informations.

Rappel des évènements 2016

Rencontre des familles avec le centre de référence d'Angers (23 avril 2016)

Cette journée, qui a rassemblé 120 participants, a été riche en échanges et rencontres entre 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* » Commentaire de Marie-France TOUJA, présidente de l'association Huntington Arc en ciel, Aquitaine, présente à notre rencontre.

La matinée a été dédiée aux échanges entre familles. De plus Christian LE FALHER, notre représentant au bureau national, a présenté les actions nationales en cours :

- réorganisation des antennes départementales pour être au plus près des familles,
- refonte intégrale du site internet,
- révision à la baisse des frais de fonctionnement afin de pouvoir consacrer le maximum de fonds à la recherche et assurer ainsi un soutien pérenne,
- travail en commun de huit associations dans le cadre du comité inter-association Huntington, constitué pour faciliter les coopérations.

Puis les familles se sont retrouvées autour d'un repas convivial et ont pu échanger au plus près de leur réalité de malade et d'aidant.

Durant l'après-midi, le professeur VERNY et son équipe sont intervenus à tour de rôle pour répondre aux questions posées par les familles, notamment :

- résultats du programme d'essais de la cystéamine,
- choix des patients dans le cadre d'un protocole de recherche,
- participation des aidants aux consultations annuelles au centre de référence,
- troubles du comportement.

Puis Jean BRIENS a présenté les actions de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) de Bretagne (cf pages 8 et 9).

A la fin de la rencontre Maeva LAMBERT, étudiante en master 1 de psychologie Spécialité Neuropsychologie à l'Université d'Angers, a présenté sa recherche portant sur la capacité des malades (MH) à comprendre les pensées et les sentiments d'autrui. Puis Gloria FERRE, socio-esthéticienne, a présenté le bien être qu'elle peut apporter aux malades à



travers des massages, de l'esthétique, de la manucure que ce soit hommes ou femmes. Elle est amenée à travailler dans différents établissements, voire même à domicile.

Compte-rendu sur le site Internet

<http://huntingtonloirebretagne.org/manifestations2016/Rassemblement> du 23 avril 2016
Huntington Loire Bretagne Centre.pdf

Randonnée à la Tourlandry

Le 5 juin 2016 la randonnée « croix et calvaires » à la Tourlandry a proposé plusieurs parcours aux participants venus en nombre. A cette occasion, Jean-Louis DESHAYES, venu dédicacer son livre « Briser l'Omerta » nous a remis un chèque correspondant à une partie de ses droits d'auteur.

Rencontres familiales

Deux rencontres familiales à Argol dans le Finistère (dimanche 12 juin) et à Ploufragan dans les Côtes d'Armor (samedi 24 septembre) ont rassemblé au total, dans une ambiance chaleureuse, dix personnes malades, accompagnées par leurs familles et par deux aidants professionnels.

Dons lors de manifestations

Nous souhaitons remercier particulièrement les troupes locales de théâtre et l'association humanitaire de la Tourlandry pour leur aide régulière en vue de soutenir la recherche. Le Théâtre de la Perrine, de Saulgé-l'Hôpital dans le Maine-et-Loire, en particulier, nous a fait un don substantiel et prouve que la solidarité est bien présente dans notre région rurale et cela nous fait chaud au cœur et nous est un formidable encouragement.

Prêt d'un fauteuil Cumbria

Un fauteuil Omega, distribué par la société Cumbria, avait été acheté pour la soeur d'un adhérent de l'association Huntington espoir Hauts de France. Cet adhérent a fait don de ce fauteuil à son association lorsque sa soeur est décédée.

Nadine NOUGAREDE, présidente de Huntington espoir Hauts de France, a alors fait une annonce via le comité inter-associatif Huntington pour un prêt de ce fauteuil. Christian LE FALHER, notre représentant au bureau de l'AHF, a transmis une demande pour une résidente de la MAS le Chêne Vert de Plouha (Côtes d'Armor). Cette demande a été acceptée et le fauteuil a été transporté à la MAS de Plouha à la satisfaction de la famille de cette résidente et des professionnels de la MAS. Nous profitons de ce bulletin pour renouveler nos remerciements à la Présidente d'Huntington espoir Hauts de France. Pour la délégation Loire-Bretagne de l'AHF ce prêt est une confirmation de plus de la bonne coopération, restaurée, entre les associations Huntington.

A l'initiative de la Délégation Loire-Bretagne une plaquette a été réalisée pour présenter le parcours médical et les parcours de vie et associatif pour la maladie de Huntington. Des informations pratiques sont données pour les régions Pays de la Loire et Bretagne.

Pour obtenir des exemplaires de cette plaquette contacter le responsable de votre antenne.

Plaquette téléchargeable sur :

http://huntingtonloirebretagne.org/AHF_Parcours_malades_LoireBretagne.pdf



Recherche

Ces trois pages Recherche ont été rédigées à partir notamment des Newsletters EHDN (compte-rendu de la conférence EHDN aux Pays-Bas en 2016) et la Newsletter n°1 de Repair HD. Elles ont été révisées par le Dr Julien ROSSIGNOL et complétées (paragraphe consacré aux recherches de l'université du Central Michigan).

Notre association connaît bien le Dr Julien ROSSIGNOL puisqu'il a travaillé de 2004 jusqu'à 2007 à l'INSERM à NANTES sous la responsabilité du Pr LESCAUDRON et a bénéficié en 2007 d'une bourse post-doctorale de l'AHF. Le Dr Julien ROSSIGNOL était venu faire une présentation de son travail lors d'un concert dans les Arènes de Doué la Fontaine et au Lycée Appert de Savenay (2006).

Le cerveau a son propre fonctionnement au niveau cellulaire. Les neurones sont alimentés par des protéines très variées, qui interviennent dans les maladies du cerveau, c'est à dire principalement Alzheimer, Parkinson, Huntington. Ces maladies à développement lent avec des altérations des neurones progressent avec l'âge. Pour la maladie de Huntington les chercheurs ont découvert que les neurones étaient altérés par un manque d'alimentation en énergie et en raison d'une formation d'agrégats à partir de la protéine huntingtine dégradée. Cette dégradation de la huntingtine intervient en interaction avec au moins six autres protéines, dont le rôle n'est pas encore complètement établi. Pour la maladie de Parkinson la protéine alpha-synucléine est dégradée et pour la maladie d'Alzheimer c'est la protéine Tau qui est en cause. Pour ces trois maladies, on observe une dégradation progressive des neurones du cerveau provenant du dysfonctionnement d'une protéine spécifique.

Plate-forme et équipes spécialisées

Une bonne recherche sur le cerveau nécessite des moyens importants. En France les plateformes et équipes suivantes sont impliquées dans la recherche Huntington :

- L'I-Stem est un institut dédié aux cellules souches pluripotentes humaines (Marc Pechansky, Anselme Perrier). Il est basé à Evry dans le cadre d'une collaboration entre l'INSERM et l'AFM-Téléthon avec un financement direct du Téléthon.
- Les plateformes du centre de recherche en imagerie moléculaire (MIRCent) de Fontenay-aux-Roses sont dédiées au développement de modèles animaux et à l'imagerie pour l'analyse cellulaire (cultures in vitro, modèles animaux), pour les maladies neurodégénératives. Il est dirigé par Philippe Hentraye.
- Le Grenoble Institut des neurosciences (GIN), dirigé par Frédéric Saudou, dispose de plateformes (imagerie, modèles animaux) et mènent des recherches dans les neurosciences, y compris pour des thérapies géniques. Dans cet Institut Sandrine Humbert est responsable de l'équipe « progéniteurs neuraux et pathologies cérébrales ». En particulier elle cherche à déterminer comment la protéine huntingtine intervient dans la production de neurones.
- Autres équipes impliquées : l'institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM) à la Salpêtrière (Pr Alexandra Dürr), l'Institut génétique de Strasbourg (Karine Merienne), équipe du CNRS à Orsay (Ronald Melki).



- Enfin les équipes spécialisées dans la recherche clinique interviennent pour les essais impliquant les patients : Créteil (Pr Bachoud-Lévi), Angers (Pr Verny), Nantes (Pr Damier), Amiens (Pr Krystkowiack), Lille (Pr Simonin), Bordeaux (Pr Goizet), Toulouse (Pr Demonet), Marseille (Pr Azulay), Strasbourg (Pr Tranchant).

Tous les chercheurs cités ci-dessus ont travaillé sur la maladie de Huntington.

A l'issue de son combat contre une longue maladie le Pr Laurent Lescaudron est décédé en mai 2016. A Nantes il s'était impliqué avec enthousiasme et dévouement dans la recherche sur la maladie de Huntington dès 2002, notamment en dirigeant la thèse du Dr Julien Rossignol (bourse post-doc financée par l'AHF) et en assurant un partenariat avec l'université américaine du central Michigan. Il a toujours été très ouvert aux contacts avec notre association.

Les greffes de cellules sont de retour

Les essais en cours de médicaments nouveaux montrent qu'ils peuvent donner plus de confort aux patients dans leur vie quotidienne, mais ils n'ont pas d'effet direct sur l'évolution de la maladie. D'autres recherches se poursuivent sur les thérapies géniques, notamment sur le silençage génique à base d'ASO (Pr Tabbrizi à Londres). On assiste par ailleurs à une nouvelle mobilisation des chercheurs sur les greffes.

Les premiers essais de transplantation de greffons de cellules dans le cerveau pour effectuer une certaine restauration du cerveau ont eu lieu aux Etats-Unis dans les années 1990 dans le cadre de la maladie de Parkinson. Puis de 2000 à 2009 l'Europe se lance dans un programme de transplantations de greffons de cellules fœtales pour des patients atteints de la maladie de Huntington. A l'initiative principalement de l'équipe de Créteil, en partenariat notamment avec l'université de Cardiff, une cinquantaine de greffes ont été effectuées en France et cinq en Grande-Bretagne. La faisabilité de telles greffes a été ainsi démontrée avec une assez bonne sécurité et tolérabilité. Pour certaines personnes il a même été observé une amélioration des capacités comportementales. Cependant l'approvisionnement des greffons de cellules fœtales ne pouvait pas être garanti.

Actuellement des équipes américaines et européennes travaillent sur des greffes à base de cellules MSC et plus largement à base de cellules souches pluripotentes iPSC, obtenues par reprogrammation à partir de cellules prélevées sur des donneurs ou sur les patients eux-mêmes.

Projet HD-Cell (Californie)

L'université de Californie à Davis, près de San Francisco, poursuit son projet HDCell, issu d'une recherche exploratoire, menée en partenariat par l'université de Nantes (Pr L. Lescaudron) et l'université du Central Michigan (Pr Dunbar, Dr J. Rossignol) de 2002 à 2013. Une trentaine de patients ont été préparés pour des greffes de cellules MSC, qui seront effectuées dès que l'administration fédérale américaine (FDA) aura donné son feu vert, retardé d'au moins un an.



Recherche sur les iPSCs à l'université du Central Michigan

Le laboratoire du Dr Julien Rossignol à Central Michigan University continue les projets de recherche sur la transplantation de cellules souches induites (iPSCs) dans le cerveau de souris. Les iPSCs actuellement utilisées ont d'ailleurs été créées à Nantes en 2011. En association avec le Pr Lescaudron et l'ambassade de France aux Etats-Unis, le Dr Kyle Fink (alors thésard sous la direction du Dr Rossignol) avait reçu une bourse Chateaubriand (donné à un étudiant américain désireux de rejoindre un laboratoire français) et était venu à Nantes pendant 9 mois pour développer ces iPSCs de rongeurs.

A ce jour, des transplantations d'iPSCs non différenciées (toujours à l'état immature, conservant toutes leurs propriétés de différenciations en cellules adultes) ont été effectuées dans le cerveau de souris et de rats modèles de la MH. Les résultats sont encourageants sur le comportement des animaux et montrent notamment que les cellules transplantées n'étaient pas rejetées mais peu d'entre elles étaient devenues des cellules neuronales. Pour pallier ce problème, un nouveau projet vient de démarrer pour transplanter des iPSCs en voie de différenciation neuronale. En effet les iPSCs ont la capacité de devenir (suivant un protocole particulier) des neurones. L'idée est d'entreprendre cette transformation avant la transplantation dans le cerveau des souris. Cette étude permettra de comparer l'efficacité des iPSCs immatures à celle des iPSCs en voie de transformation neuronale.

Comme indiqué précédemment, la greffe de cellules souches est de nouveau d'actualité en lien avec la thérapie génique, association tous les jours plus importante, avec la thérapie génique. En effet les nouvelles techniques d'édition génomique (CRISPR/Cas9) ouvrent de nouvelles voies de recherche incluant la correction génétique de cellules avant leurs transplantations dans le cerveau. Cela permettrait notamment la correction du gène muté de la MH dans les cellules souches prélevées chez un patient, avant leurs transplantations dans le cerveau de ce même patient (greffe autologue). Le chemin pour déterminer l'efficacité de tels greffons chez les rongeurs est encore long mais ouvre de nombreuses voies de recherche pour la MH. Pour cela le laboratoire du Dr Rossignol s'intéresse de près aux mécanismes moléculaires qui modulent l'expression du patrimoine génétique (l'épigénétique), particulièrement au niveau des cellules souches mésenchymateuses (MSCs) et des iPSCs. Il semble que les changements épigénétiques pourraient avoir un rôle sur le développement des cellules souches ayant un effet indirect sur leurs potentiels effets dans un greffon. Transplantations, corrections génétiques et épigénétiques sont les principaux axes de recherche pour 2017 à Central Michigan University.

Projet européen Repair-HD

Ce projet européen a été lancé suivant trois axes principaux :

- Recherche cellulaire : production de cellules iPSC et maîtrise de la différenciation de ces cellules. L'institut I.stem (Evry) et l'université de Cardiff interviennent dans la phase amont. En aval ce sera la société Roslin Cells Ltd en Ecosse.
- Imagerie cellulaire et expérimentation animale : plate-formes MIRCen à Fontenay-aux-Roses et CORIT à Padoue en Italie. Observations in vitro (avant greffes) et in vivo après greffes d'animaux modifiés. Le CORIT a déjà acquis de l'expérience sur des ânes parkinsoniens. Pour la MH des expérimentations sont prévues sur des modèles huntingtoniens d'ânes et de primates non-humains.



- Recherche clinique pour la définition des essais avec des patients et leur mise en œuvre. Les responsables sont les Pr Anne Rosser (université de Cardiff) et Anne-Catherine Bachoud-Lévi (CHU de Créteil), qui ont obtenu le concours du neuropsychiatre Davis Crawford (université de Manchester) et du spécialiste de la motricité Ralph Reilmann (Institut Huntington à Münster en Allemagne).

Le projet européen Repair-HD a démarré en 2015. Les conditions expérimentales d'essais sur des animaux se précisent. On en est encore loin d'essais sur des patients.

Sigles et acronymes en langue anglaise

ASO : Antisense oligonucleotides
iPSC : cellule souche pluripotente induite
MSC : cellule souche mésenchymateuse
CRISPR/Cas9 : outil de modification génétique

Accompagnement et accueil des personnes

Quatre MAS spécialisées « maladies neurodégénératives rares », c'est-à-dire principalement la maladie de Huntington, ont été ouvertes entre 2010 et 2014.

Il s'agit des MAS : Le Chemin d'Eole à Castelneau-Montratier (Lot), Le Chêne à Cuvry près de Metz (Lorraine), La Rencontre à Allauch près de Marseille, Les Hauts de Sèvre en Vendée. Ces ouvertures ont permis d'atteindre un premier palier.

Le mouvement va se poursuivre : deux MAS spécialisées vont ouvrir en 2017 à Amiens et à Tresses près de Bordeaux. Et s'y ajoutent une douzaine de MAS, notamment Le Perthuis à la Rochelle, Hélios dans le Gers, groupe Ephèse dans l'Aisne, Le Pavillon de la Chaussée dans l'Oise, et aussi en Bretagne, qui ont inclus dans leur projet d'établissement l'accueil d'au moins trois malades dans la continuité.

Dans la région des Pays de la Loire nous avons la chance d'avoir une MAS spécialisée en Vendée (Mortagne-sur-Sèvre). Grâce au partenariat établi avec le Centre de Référence du CHU d'Angers elle permet d'offrir des soins et un accompagnement d'experts de la maladie, même si l'accueil n'est pas exclusivement réservé à la MH. A noter que les personnes accueillies ne doivent pas avoir plus de 60 ans. De plus un accueil temporaire (4 places) peut permettre de palier à un essoufflement des proches de malades. Ne pas hésiter à monter un dossier dans cette optique.

En Bretagne deux objectifs ont été définis pour l'accueil en MAS :

- D'une part couvrir la région de façon à limiter la distance d'éloignement des familles à une centaine de km. C'est sur ce type de territoire (un ou deux départements) qu'elles peuvent devenir acteur de référence.
- D'autre part, comme l'indique Pascal Narbonne, responsable de la MAS de la Rochelle, il s'agit de « *mettre l'expertise développée à la MAS et reconnue comme*



telle, au profit des personnes atteintes de la maladie de Huntington, durant leur parcours » (Mémoire Pascal Narbonne p 49)

Les MAS Les Chants d'Eole à Léhon-Dinan et Ty-Aven à Rosporden, ayant maintenant acquis huit années d'expérience sont en train d'entraîner d'autres MAS notamment à Plouha (22) et Carhaix (29). Elles participent activement à l'équipe experte Huntington de l'ERHR Bretagne et apportent leur expertise à d'autres établissements FAM ou EHPAD accueillant des malades (MH). Un groupe de travail sur les bonnes pratiques d'accompagnement s'est constitué avec des représentants de ces MAS bretonnes et du Samsah APF 22. Il traite notamment des sujets suivants : alimentation, communication, soins palliatifs, aides techniques...

L'ERHR Bretagne, après deux années de fonctionnement, a pu constituer quatre équipes spécialisées dites expertes, composés à la fois de professionnels du médico-social, formés et ayant acquis une expérience approfondie dans l'accompagnement, et de représentants des familles. La première équipe mise en place a été l'équipe Huntington, suivie des équipes Prader-Willi, Epilepsies sévères et Surdicécité.

Parmi les 12 équipes relais Handicaps Rares, mises en place sur l'ensemble de la France, plusieurs ont pris en compte la maladie de Huntington. Notamment l'ERHR Nouvelle Aquitaine a invité le Pr Cyril Goizet, responsable du centre de compétence Huntington de Bordeaux, à intervenir lors d'une journée thématique.

<http://aquitainelimousin.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/Intervention-Atelier-3-Pr-Goizet-Maladie-de-Huntington.pdf>

Journée de formation – 13 mai 2016

Une journée de formation, organisée par l'ERHR Bretagne, s'est tenue à la MAS Ty-Aven de Rosporden dans le Finistère.

Elle a rassemblé 94 participants, majoritairement du médico-social, représentant 4 MAS, 1 FAM, 2 EHPAD, 3 SAVS-SAMSAH, ainsi que des représentants des MDPH-MDA (et Conseils Départementaux) du Finistère et du Morbihan, et des familles.

Introduction à la journée

Jean BRIENS, le pilote de l'équipe relais, a rappelé les missions de l'ERHR :

- la formalisation des connaissances et contribution à la recherche,
- l'appui aux professionnels et la contribution au développement de travail en réseau,
- l'information des personnes, à leur famille, aux institutions et aux professionnels,
- la conception, l'organisation et la mise en œuvre de dispositifs de formation.

Le témoignage ensuite de **Nicole Jovert, aidante familiale (Finistère)** a ensuite illustré toutes les difficultés pour obtenir un diagnostic et de l'information pour la prise en charge du malade et de la famille.



Description de la maladie et soins

- **Données médicales par Françoise Etchessahar, médecin, antenne 35 de l'AHF :**

Présentation de la maladie de Huntington en tant que maladie neurologique et génétique avec évolution progressive. Parmi les premiers signes d'alerte : dépression, impulsivité, gestes incontrôlés, pertes d'équilibre, troubles de l'attention, difficultés de planification.

- **Troubles cognitifs et comportementaux et soins par Florence Briand, ergothérapeute au SAMSAH de l'APF22.**

Description des difficultés majeures rencontrées par les personnes malades : ralentissement de la pensée, difficultés d'attention et de mémoire, difficultés à patienter et à contrôler leurs impulsions, difficultés à s'organiser et à être flexible, troubles émotifs. Mais certaines compétences sont sauvegardées, notamment un sens de l'humour et toujours le goût des bonnes choses, des sentiments pour les proches...

- **Troubles de déglutition et de communication et soins par Valérie Favril et Sandrine Nourrisson, orthophonistes libérales et intervenantes en MAS (Ty Aven, Léhon).**

Prise en charge précoce pour maintenir le plus longtemps possible les capacités, mise en place d'une relation de confiance avec le patient et de techniques, sur lesquelles s'appuyer lors de l'évolution de la maladie.

Comment s'organiser

- **Accompagnement à domicile : Dominique Sabot, assistante sociale au SAVS de l'APF 29**

Les SAVS, et encore mieux les SAMSAH organisent l'accompagnement social, apportent un accompagnement psychologique et facilitent l'accès aux soins.

- **Accueil temporaire : Patricia Cruaud, chef de service, et Médéric Kerhoas, psychologue du FAM de Plomelin (29)**

La formule d'accueil, souvent une semaine par mois, est adaptée en fonction du projet de vie de la personne. Pour les maladies évolutives il faut prévoir « un après » à la formule de l'accueil temporaire.

- **Accompagnement en établissement, Brigitte Le Floc'h, Directrice MAS Ty-Aven.**

Présentation de vidéos sur le quotidien d'un résident (MH) et sur l'importance du travail en équipe entre les professionnels de la MAS.

Compte-rendu de cette journée : <http://bretagne.erhr.fr/maladie-de-huntington-le-compte-rendu-de-la-journee-du-13-mai-2016-a-rosorden-est-disponible>



Groupes de parole et d'entraide

Groupes de parole d'aidants familiaux

En Ile-de-France, un groupe fermé, se réunissant mensuellement, est animé par Mme Béhar au CHU de Créteil. Il est destiné aux conjoints, aidants. Huit personnes y participent avec comme objectifs : échanger, se soutenir. Les règles sont le respect de l'opinion de chacun, le non jugement, le respect de la parole et des temps de silence. Pour les participants, ce groupe représente un lieu d'écoute, un temps pour soi, un temps de répit, de compréhension parmi ses pairs.

A Angers un groupe de parole et de partage 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 d'émotions et de se ressourcer pour être plus disponible auprès de leur proche, cinq personnes en bénéficient. Ce lieu permet à chacun de se montrer dans son authenticité, sans peur du jugement de l'autre. Il permet aussi de réduire l'isolement, il développe la solidarité entre participants et peut générer des changements.

N'hésitez pas à prendre contact auprès de :

Mme Adeline CAPITAINE, secrétariat : 02 41 35 78 56 adelinecapitaine@chu-angers.fr

Groupe d'entraide formé de patients et de personnes porteuses

En région parisienne un groupe d'entraide a démarré avec trois personnes, à l'initiative du collectif DingDingDong sous forme de test. Puis les participants appréciant beaucoup ces moments d'échange, chacun en a parlé à d'autres et le groupe est passé à 20 personnes aujourd'hui. Les règles définies sont : le respect de l'anonymat, aucune parole ne doit sortir du groupe, le groupe est ouvert à toute personne porteuse ou qui se sent porteuse et pour tous les stades de la maladie y compris les stades avancés.

Ces rencontres sont pour les participants des temps fraternels et chaleureux qui permettent de lutter contre l'isolement. La rencontre n'est pas « animée » mais « facilitée » par un « facilitateur », les thèmes sont spontanés. Hormis le respect et le non jugement, il n'y a pas de règle particulière ; chacun veille à laisser de l'espace à la parole de l'autre. Aujourd'hui, avec un recul de trois ans, le bilan est très positif et « c'est la possibilité de dire des choses qu'on ne peut dire nulle part ailleurs ».

Projets en Bretagne

- Groupe d'entraide à l'initiative de l'ERHR Bretagne en partenariat avec le collectif DingDingDong.
- Groupes de parole pour aidants familiaux à l'initiative de l'ERHR Bretagne (notamment recherche d'animateurs) en partenariat avec la délégation Loire-Bretagne de l'AHF. Deux groupes sont envisagés : le premier du côté de Rennes-Saint Briec, le second vers Quimper-Vannes.

Pour plus d'informations sur ces projets de groupes, prendre contact avec l'ERHR Bretagne. Téléphone : 02.96.76.11.15 courriel: bretagne@erhr.fr



Manifestations et rencontres 2017

Durant l'année 2017 il vous sera proposé des actions, des rencontres, des formations, au niveau national et régional.

A noter en priorité l'Assemblée Générale de l'AHF le 18 mars 2017 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. Nous vous invitons vivement à participer à cette journée, que vous soyez patients, aidants, sympathisants !! Vous recevrez l'invitation et l'ordre du jour de cette rencontre et vous pourrez constater la qualité des différents intervenants.

D'autres manifestations seront programmées en 2017. Retrouvez ces manifestations 2017 sur la page :

<http://www.huntingtonloirebretagne.org/manifestations-2017/>

Un CD solidaire

Patrice JOUET, un malade de Cholet vient de lancer une initiative musicale.

En apprenant en juin dernier qu'il avait la maladie d'Huntington, suite à l'arrêt de son activité professionnelle il s'est lancé dans un projet de CD :

« Je ne peux plus travailler mais je suis passionné de musique et j'ai eu envie de réaliser un CD comportant 17 compositions (guitare, chant, harmonica), en faisant participer mes amis chanteurs et chanteuses. »

Les bénéfices de la vente de ce CD, au prix de 15 euros, seront versés à l'association "Huntington France". Il sera disponible dans 3 semaines.

Pour de plus amples renseignements et pour les commandes, n'hésitez pas à le contacter. Courriel: patrice.jouet@orange.fr ou téléphone : 07.81.21.75.86

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



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
delegation.ahf49@gmail.com

Louis-François JOUET ☎ 06 38 82 19 61
Longueville 49320 CHARCÉ St ELLIER
mjf.jouet@orange.fr

Annie VIN ☎ 06 83 56 78 66
2, rue de la Maître Ecole 49000 ANGERS
nanie@dbmail.com

Maryse GUILLOT ☎ 06 33 41 97 59
4, allée du Scorff 44700 ORVAULT
mguillot@voila.fr

Madeleine FRAUDIN ☎ 02 43 56 32 05
48, rue Rochefort 53810 CHANGÉ
madeleinefraudin@orange.fr

Véronique CARCAILLET ☎ 02 43 82 64 72
61, rue du Burgos 72000 LE MANS
cvero@neuf.fr

Sylvie TEXIER ☎ 02 51 61 76 26
18, impasse des Citronniers
85500 LES HERBIERS
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

BRETAGNE

Edith GUEVELLOU ☎ 02 96 78 65 18
7, rue du Tertre de la Motte 22440
PLOUFRAGAN
edith.guevellou@orange.fr

Martine DOMS ☎ 02 98 06 32 43
Carlay 29310 LOCUNOLÉ
martine.doms@wanadoo.fr

Françoise ETCHESSAHAR ☎ 09 67 05 85 09
2A, avenue André Mussat 35000 RENNES
etchessahar.f@orange.fr

Michel CAILLARD ☎ 06 01 46 02 02
4, rue des Loges 35135 CHANTEPIE
michel.caillard@neuf.fr

Christian LE FALHER ☎ 06 87 49 63 62
Membre du conseil d'administration AHF
30, rue du stade du Bel Orient
56250 St NOLFF
Lefalher.c@orange.fr

Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Bretagne

Représentant Alliance Maladies Rares

Philippe DUPUIS ☎ 06 88 57 15 83
37 bis, rue de Tréguier 22300 LANNION
phj.dupuis@wanadoo.fr

CENTRE-VAL DE LOIRE

Maria Eugénia DUCOS ☎ 02 47 52 81 03
21, rue du Peu Boulain 37210
ROCHECORBON
kenyzaco@hotmail.com

