



Le lien

Bulletin de liaison FEVRIER 2019

Editorial

En mai 2018, Geneviève nous quittait. Elle était le lien indispensable entre les malades, les familles, le milieu médical. Le professeur Verny et son équipe lui rendent hommage dans un article que vous pouvez découvrir plus loin.

Les malades, les familles ont été très nombreux à témoigner de son engagement, de son écoute, de sa disponibilité et de son empathie. L'équipe Huntington Loire Bretagne s'inspire de la façon dont a œuvré Geneviève durant des années, voie tracée par son engagement.

Merci à Vous tous !! L'association Loire Bretagne a reçu de nombreux dons. Ces personnes ou associations qui, par leurs reconnaissances, leurs soutiens financiers viennent encourager, donner de l'espoir aux malades, aux aidants, aux équipes médicales. Ces dons servent à financer des projets de recherche sur la maladie de Huntington.

N'oublions pas également tous ceux qui donnent de leur temps bénévolement et apportent leur pierre à l'édifice. La solidarité au sein de la famille Huntington n'est pas un vain mot !!

A nos côtés le service de neuro-génétique du CHU d'Angers, Centre de référence pour la maladie de Huntington, est en bonne place parmi les centres hospitaliers du Réseau mondial Huntington. C'est une vraie reconnaissance pour ses compétences et sa prise en charge des patients.

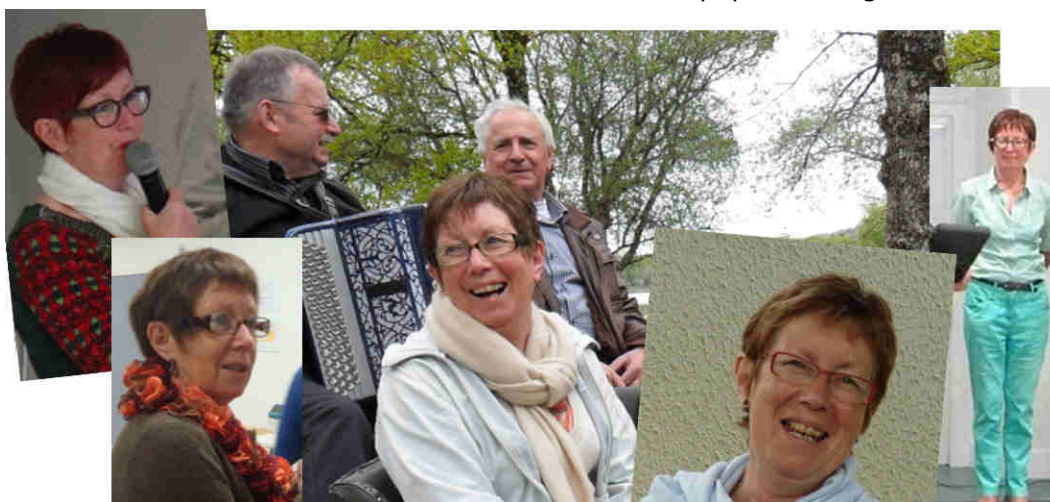
L'évolution de la recherche ne cesse de nous encourager à persévérer. Depuis peu, la thérapie génique devrait permettre de ralentir la progression de la maladie, ce qui constitue une avancée remarquable.

La prochaine réunion des familles Huntington Loire Bretagne aura lieu le 12 octobre 2019 à Laval au Lycée agricole.

Nous vous communiquerons l'ordre du jour avant l'été afin que vous puissiez vous organiser pour être présents. Vous avez été très nombreux en avril 2018 et serez encore plus nombreux cette année.

L'Assemblée Générale de l'AHF a lieu le 23 mars prochain et c'est une formidable occasion de rencontrer les familles, d'échanger et participer à l'orientation de notre association nationale. Venez nombreux et nombreuses !!

L'équipe Huntington Loire Bretagne.



Témoignage du Professeur Verny et de son équipe



Geneviève GOURDON nous a accompagnés pendant près de 20 ans dans le cadre de ce qui fût tout d'abord une consultation de neuro-génétique puis un centre de référence neuro-génétique et enfin récemment un centre de référence spécifique de la maladie de Huntington.

Notre première rencontre avait eu lieu à l'occasion du démarrage du protocole de greffe de neurones à Angers et je me souviens de notre première réunion commune à Angers patients, familles et professionnels. Le hasard avait fait que cette rencontre avait eu lieu la veille de la première greffe réalisée au CHU d'Angers.

Son implication les années suivantes au sein de notre équipe fut telle que nous la considérons non plus uniquement comme une partenaire de notre équipe mais comme un membre à part entière de notre centre. Avant la mode des « patients experts » nous avons tous pu bénéficier du concours d'une « aidante experte ».

Il n'y a aucun doute, Geneviève est pour beaucoup dans l'esprit qui règne à Angers autour de la maladie de Huntington. Elle était aussi proche des patients et familles que de l'équipe médicale permettant de construire une relation basée sur une profonde confiance réciproque. Sa compréhension des situations et des difficultés tant humaines que médicales en lien avec la maladie de Huntington, et ce alors même qu'elle accompagnait sa fille dans l'évolution finale de la maladie, nous a toujours impressionnés et certainement beaucoup appris.

Geneviève, comme nous tous, attendait l'arrivée des thérapies géniques comme une terre promise en vue depuis des années mais encore inaccessible. Elle nous a quittés avec le dernier espoir de savoir que les essais commençaient chez l'homme.

Nos derniers remerciements pour Geneviève concernent ce qu'elle nous a laissé à savoir une association forte, active et toujours bien présente malgré son départ.



Evènements 2018

Rencontre des familles avec le CHU d'Angers du 21 avril 2018

En partenariat avec l'équipe du Centre de référence d'Angers des maladies neurogénétiques, la délégation Loire Bretagne a organisé une journée de rencontre des malades Huntington, de leur famille et amis au Centre Ethic Etapes du Lac de Maine.

Cette journée a réuni 157 personnes, participation la plus importante depuis ces dernières années. Nous avons constaté la présence de nouvelles familles touchées par la maladie.

Après avoir présenté l'association Huntington France ainsi que le déroulé de la journée, divers intervenants se sont succédés :

- Présentation des possibilités d'intervention d'auxiliaires de vie en équipes fixes au domicile des malades Huntington par Vitalliance,
- Réflexions sur la Vivrologie ou l'art de bien vivre avec la maladie avec l'intervention de Valérie Pihet qui a échangé avec la salle. Emilie Hermant absente à cette journée a tenu à nous envoyer un message d'espoir par le biais d'une vidéo,
- Présentation de la maladie, de l'avancée de la recherche par le Professeur Verny et son équipe,

- Un moment de respiration et de sourire, voire de rires grâce à deux scénettes d'une pièce théâtrale jouées par Ergatica « Je suis l'autre », une pièce où les aidants sont rois,
- Présentation du travail d'orthophonie auprès des malades par Marie GUITTON, orthophoniste.

Cette journée a été très riche, les échanges nombreux avec le professeur Verny, son équipe et la salle durant plus de deux heures ! Tous les thèmes souhaités par les familles ont pu être abordés.

Le soleil était au rendez-vous, le repas convivial et les participants sont repartis contents en fin de journée et déjà demandeurs de la date de la prochaine rencontre prévue sur le dernier trimestre 2019 à Laval.

Participation à une réunion d'information à Saint Savin (Poitou-Chatentes)

Patricia Provost, référente parcours de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) de Poitou-Charentes, a sollicité Maria Eugenia Ducros, antenne AHF Centre Val de Loire pour animer une réunion d'information pour l'équipe ADMR de St Savin, qui intervient auprès d'un patient de plus de 60 ans à domicile. A cette réunion ont participé trois aides à domicile, une aide-soignante, ainsi que l'infirmière, l'ergothérapeute et l'assistante sociale d'une équipe mobile gérontologie, qui intervient en soutien de l'équipe ADMR. L'épouse du patient était également présente.

Maria Eugénia Ducros et Françoise Etchessahar (Loire Bretagne) ont co-animé la réunion en présentant le support numérique AHF sur la Maladie de Huntington (le document est disponible sur la page <http://huntingtonloirebretagne.org/index.php/formation/>). Un exemplaire du livre « *Dépêche-toi et attends* » de Jimmy Pollard a été remis à chaque intervenante régulière. Beaucoup de questions ont été posées, notamment sur les troubles du comportement et la façon de les approcher. Une réflexion a été menée sur les différentes possibilités de la prise en charge à domicile.

Interventions dans les Pays de la Loire

Le samedi 6 octobre 2018, à Varades en Loire Atlantique, l'équipe AHF Loire Bretagne a été présente sur un stand de la manifestation organisée par le Pays d'Ancenis dans le cadre la journée nationale des Aidants.

La compagnie théâtrale ERGATICA a joué « Je suis l'autre », pièce qui met en scène les aidants. Un témoignage serein et bienveillant, empli d'humour et de poésie. Ce spectacle a été suivi par un débat avec la salle. 100 personnes étaient présentes. Une exposition photo « Instants d'aidants » a présenté des portraits d'aidants réalisés par Marc Chevalier.

Une formation des Auxiliaires de vie chez VITALLIANCE sur la maladie de huntington (1/2 journée) a reçu un très bon accueil avec des échanges riches et variés avec des soignants investis.

L'équipe est également intervenue à Pouancé au Centre hospitalier pour informer sur la maladie de Huntington. L'équipe rencontre des difficultés de prise en charge avec un patient.

En Bretagne

Comme en 2017, nous sommes intervenus à Rennes lors du séminaire interprofessionnel rassemblant des étudiants de différentes filières de formation de la santé et du social, concernant le développement de l'éducation thérapeutique. Les étudiants ont présenté leurs travaux du matin, en général d'une façon extrêmement pertinente et ludique, portant sur la santé, la maladie, l'autonomie et la vulnérabilité. Puis avec un groupe de 12 étudiants, nous avons échangé sur le parcours vécu avec la Maladie de Huntington et sur ce que l'on attend du lien interprofessionnel des acteurs de soin et d'accompagnement autour du malade. Ce lien est à développer très tôt dans le cursus des apprentissages pour éviter l'isolement de chaque profession dans un travail qui se doit d'être pluridisciplinaire

Par ailleurs la rencontre des familles, organisée par Michel, a eu lieu le 29 septembre au bord de mer à Dinard (Ille-et-Vilaine). Seize personnes ont eu le plaisir de se retrouver, en fauteuil ou autonome, en couple ou en individuel, nouveaux ou déjà « rodés », tous concernés et osant échanger sur de nombreux sujets tout le long du chemin de la Plage du Prieuré au port sur la balade du Clair de Lune. Le tout bien sûr se terminant par un goûter particulièrement copieux !

Une deuxième rencontre a eu lieu chez Nicole dans la presqu'île de Crozon (Finistère) le 7 octobre. L'ambiance était détendue et chaleureuse avec jeux dans le jardin et goûter (toujours aussi copieux !).

Consultations au CHU de Rennes

Depuis la journée de formation du 21 décembre 2017 à Rennes organisée par Brain Team et l'ERHR, regroupant des médecins, des professionnels d'établissements d'accueil spécialisé, d'accompagnements à domicile et de familles, l'équipe médicale de neurologie et de génétique du CHU de Rennes s'est renouvelée avec de nouveaux médecins : Dr Audrey Riou en Neurologie, Dr Laurent Pasquier et Dr Mélanie Fradin en Génétique. Ils ont développé un protocole concernant la démarche de diagnostic génétique pré-symptomatique (DPS). Un accueil bien encadré pour toute personne concernée par le risque d'être porteuse est maintenant proposé sur notre territoire.

Dr Audrey Riou Contact au 02.99.28.98.42	Dr Laurent Pasquier et Dr Mélanie Fradin Contact au 02.99.26.67.44
--	--

Recherche médicale

Tous les deux ans les chercheurs travaillant sur la maladie de Huntington se réunissent en congrès, organisés par le réseau Huntington européen (EHDN). Ainsi en septembre dernier ils se sont réunis à Vienne, capitale de l'Autriche. Ils étaient un millier venant de 47 pays, ce qui a permis des échanges fructueux et nombreux entre chercheurs scientifiques, ainsi qu'avec des médecins cliniciens et des représentants des malades et de leurs familles. Le prochain congrès aura lieu en septembre 2020 à Bologne en Italie.

Thérapie génique à base d'ASO

Plusieurs intervenants du congrès de Vienne ont fait le point sur l'avancement du projet d'une thérapie génique, qui tente de réduire les effets du codage de la protéine huntingtine par le gène muté. Les premiers résultats obtenus il y a 18 mois, ont ouvert la voie à un premier traitement permettant de ralentir la progression de la maladie, ce qui constitue une avancée remarquable. La production du produit médicamenteux de type ASO (AntiSense Oligonucleotides), appelé RG6042, est assurée par la filiale américaine du groupe pharmaceutique suisse Roche. Les injections de ce produit, analogue à une ponction lombaire, se feront en milieu hospitalier à un rythme qui pourrait être mensuel.

C'est ainsi qu'un essai de phase 3 (la dernière phase d'expérimentation) doit démarrer dans le courant de 2019, sous la responsabilité de la Professeure Sarah Tabrizi de l'University College de Londres. Il est prévu, pendant une période de 25 mois, la participation de 660 patients, un nombre nettement plus élevé que celui prévu initialement. Ces patients relèveront d'une cinquantaine de Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) en Amérique et en Europe, dont plusieurs en France. Il s'agira de confirmer qu'un ralentissement de la maladie de l'ordre de 30 % peut être obtenu et que les effets secondaires, y compris à long terme, seront réduits.

Thérapie cellulaire des greffes iPSC

Les greffes du cerveau constituent une deuxième voie de recherche. Ce sont des thérapies cellulaires qui tentent d'implanter dans le cerveau des greffons de neurones pour compenser les pertes de neurones, provoquées par la maladie de Huntington. Historiquement ces greffes ont débuté avec des greffons fœtaux, d'abord pour la maladie de Parkinson dans les années 1990, puis pour la maladie de Huntington dans les années 2000 principalement en France (une quarantaine de patients greffés).

La relance des greffes a été rendue possible par une découverte qui a valu à ses auteurs un prix Nobel, comme l'a raconté le journal Le Monde à l'époque : « Le prix Nobel de physiologie et de médecine 2012 a été attribué, conjointement au britannique Sir John B. Gurdon (Université de Cambridge), 79 ans, et au japonais Shinya Yamanaka (Université de Kyoto), 50 ans, pour avoir découvert que les cellules spécialisées d'un organisme adulte pouvaient être reprogrammées afin de redevenir pluripotentes, comme le sont les cellules souches de l'embryon. Les cellules pluripotentes possèdent la capacité de pouvoir être à l'origine de tous les types cellulaires de l'organisme.

Sir John B. Gurdon a fait voler en éclat un dogme de la biologie en mettant en évidence en 1962, l'année de la naissance de son colauréat, que la différenciation en cellules spécialisées était réversible, ouvrant la voie au clonage animal. [A Kyoto] en 2006, Shinya Yamanaka démontrait qu'il était possible de manipuler des cellules différenciées, en l'occurrence des cellules de peau de souris, pour leur faire retrouver les mêmes potentialités que les cellules souches. Il a baptisé ces cellules reprogrammées "cellules souches à pluripotence induite" [en anglais cellules iPSC].

Les cellules pluripotentes ont fait naître de grands espoirs (car potentiellement utilisables) dans des thérapies cellulaires aussi bien dans des maladies génétiques que dégénératives. Leur champ d'application pourrait théoriquement s'étendre à toutes les maladies où une population cellulaire est défaillante ».

Les premières greffes du cerveau

Il était naturel que les chercheurs de l'Université de Kyoto se lancent dans une recherche sur des greffes du cerveau. Ils ont ainsi travaillé à l'obtention de greffons de neurones par différenciation de cellules iPSC. En 2018, six ans après le prix Nobel, ces chercheurs japonais ont effectué les premières greffes de patients, atteints par la maladie de Parkinson, maladie non génétique. Il est encore trop tôt pour connaître les résultats de cette expérimentation.

Aux Etats-Unis l'Université du Central Michigan est une des Universités qui travaillent sur les cellules iPSC. Le Dr Julien Rossignol, d'origine nantaise et boursier post-doc de l'AHF, a rejoint cette Université en 2012, l'année du prix Nobel des cellules iPSC. Sur proposition du Pr Dunbar, son Directeur de recherche, toujours dans le cadre de la Maladie de Huntington, il a orienté ses recherches sur les greffes à base de cellules iPSC et, en 2017-2018, il a pu réaliser un premier essai. Des cellules iPSC ont été greffées « dans le cerveau de souris atteintes par la maladie. Les résultats ont confirmé que ces cellules souches modifiées devenaient bien des neurones dans le cerveau de nos souris et amélioreraient sur le long terme leur comportement moteur » [Dr Julien Rossignol].

En Europe le projet européen de recherche Repair HD de greffes iPSC pour la maladie de Huntington, dont les premiers jalons ont été posés en 2017, prévoit d'associer des équipes allemandes, italiennes, françaises et britanniques. La contribution britannique doit porter sur la production de cellules souches et sur une participation aux essais cliniques. Le Brexit pourrait-il remettre en cause cette contribution britannique ?

Accompagnement et accueil des personnes

Accompagner les personnes malades tous ensemble, professionnels et familles

L'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne, fondée en janvier 2015, a été organisée et pilotée pendant trois ans par Jean Briens, ancien directeur de plusieurs établissements publics sociaux et médico-sociaux dont le dernier en date était le Centre Jacques Cartier de Saint-Brieuc. Lors de son activité au sein de l'Equipe Relais il a fait part d'une rencontre avec une famille, qui a été un temps fort de son action.

« Ce qui m'a frappé quand j'ai commencé à travailler dans le champ du handicap rare, c'est de voir que la plupart de ceux qui interviennent, qu'ils soient bénévoles ou salariés, travaillant à domicile ou dans une institution, déplorent en permanence : « On a essayé d'accompagner, on n'y arrive pas ! ». Ainsi « pour la maladie d'Huntington nous avons très vite établi un lien avec l'Association AHF, qui sont ceux qui connaissent le mieux les malades, et l'on a convenu d'aller ensemble voir les malades et leurs familles chez eux. »

Jean Briens raconte une visite. *« Une jeune fille parle à une infirmière de sa mère, atteinte de la maladie de Huntington. L'infirmière ne connaît pas cette pathologie, fouille sur internet, trouve les coordonnées de la représentante de Huntington France en Ille-et-Vilaine. Celle-ci m'appelle et nous convenons de rencontrer la jeune fille. Là, elle nous confie qu'elle a l'impression qu'on ne s'occupe pas bien de sa mère et, pire, que son père ne s'en préoccupe pas du tout.*

- Dites à vos parents qu'on s'est rencontré et proposez-leur qu'on vienne les voir.

- Ça ne va pas bien se passer !

- Ce n'est pas votre problème, dites que nous sommes prêts à aller chez eux.

« Finalement, on convient d'un rendez-vous à leur domicile. On rencontre le père, assez fermé, un peu bourru, et la mère, bien malade, choréique, agitée de tremblements. Nous bavardons. En deux heures, surtout grâce à la représentante de l'AHF, qui parle à la mère de cette maladie qu'elle connaît bien, un peu de confiance s'installe. Je remarque que le père parle difficilement aux femmes.

J'avais remarqué une moto à l'entrée : « J'aimerais bien voir votre moto. » Nous sortons discuter mécanique. Je lui dis :

- Ça ne doit pas être facile pour vous. »

*On parle un peu de sa **souffrance**, avant de revenir dans la maison. Les deux enfants étaient au premier étage, je dis aux parents :*

- Est-ce que je peux me permettre de vous dire quelle est la crainte de votre fille ?

- Oui.

- Votre fille craint deux choses : un, que vous, Madame, soyez mal accompagnée. Deux, que vous, Monsieur, soyez indifférent.

Ce dernier s'effondre en pleurs : « Ce n'est pas vrai ! »

- Votre fille ne vous accuse pas, elle craint. Si vous voulez, on demande à vos enfants de descendre et l'on pourra témoigner que vous n'êtes pas indifférent.

Ils acceptent et les enfants descendent.

- Nous venons d'exprimer vos craintes et de constater qu'elles sont infondées. Mais c'est tellement difficile que votre père ne sait pas comment se blinder.

À notre grande surprise, le père est venu à notre journée de formation sur la maladie de Huntington. Il avait modifié son horaire de travail pour se libérer ».

L'équipe médico-sociale Huntington de Bretagne a été mise en place en 2018

Cette équipe Huntington est coordonnée par les professionnels permanents de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) de Bretagne : Mme Gaëlle Le Pabic, responsable, Mme Françoise Guillouard, coordinatrice de parcours, Mme Christelle Laurent, assistante.

Elle comprend, ainsi que des représentants de notre association, des professionnels des MAS les Chants d'Eole (22-35) et Ty-Aven (29-56) et des SAMSAH APF 22, APF 35 et APF 56, désignés comme référents Huntington par l'Agence Régionale Santé de Bretagne. Ces professionnels (infirmières, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes...) ont acquis une bonne expérience avec l'accompagnement d'une trentaine de personnes malades, à leur domicile et en MAS, depuis une dizaine d'années.

Il s'agit là du premier cercle, qui peut apporter un appui à un deuxième cercle, constitué notamment par la MAS Le Chêne Vert de Plouha, la MAS Le Persivien de Carhaix, la MAS Ker Dihun de St Brieuc, le FAM de Plougourvest, le FAM Ker Odet de Plomelin, plusieurs

EHPAD, des SSIAD... De plus les professionnels des établissements de référence Huntington pourront effectuer des interventions auprès de patients à domicile pour soutenir les aidants locaux.

Progressivement toute personne malade (MH) pourra avoir, dans le cadre Handicap Rare, un référent pouvant guider son accompagnement médico-social tout au long de sa maladie et répondre aux demandes des aidants professionnels et familiaux.

Pour contacter l'ERHR Bretagne (Auray et Brest) :

Mme Christelle Laurent
06.64.95.48.73
courriel:bretagne@erhr.fr

Événements 2019

Rencontre à LAVAL le 12 octobre

En partenariat avec le CHU ANGERS, la délégation Loire Bretagne de l'Association Huntington France vous invite à la journée du 12 Octobre à LAVAL, dans la grande salle du Lycée Agricole, route de l'Huisserie.

Et aussi :

Conférence Formation à Rennes le 25 avril

Organisé par Brain Team Angers, la conférence, ouverte à tous, sera animée par le Pr VERNY. Elle sera prolongée par une formation de 3 jours, réservée aux professionnels de l'accompagnement médico-social des personnes atteintes de la maladie de Huntington.

Participation à un rassemblement de motos et voitures anciennes

Nous serons associés à ce rassemblement sur un trajet partant près de Vitré et allant vers le Mont Saint Michel lors du dernier week-end de septembre 2019.

CD vendu au profit de Huntington France

Après le succès du 1^{er} CD, Pat Jouet et ses amis vous proposent un 2^{ème} CD vendu 15 euros au profit d'Huntington France et de DingDingDong : 21 compositions de chansons et de morceaux instrumentaux : Ballade, Bossa Nova, Folk/Rock.

Pour vous procurer ce CD, veuillez contacter les adresses mail suivantes :

- Aline Levron	levrona88@gmail.com	Saint Sigismond
- Patrice Jouet	patrice.jouet@orange.fr	Cholet
- Monique Lucas	monique-lucas@wanadoo.fr	Cholet
- Philippe Dupuis	phj.dupuis@wanadoo.fr	Perros-Guirec

Adhésion

A envoyer à : A H F 44 rue du Château des Rentiers 75013 PARIS

Bulletin d'adhésion à l'Association Huntington France

Nom : Prénom :

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

Aline LEVRON ☎ 07 68 52 86 71
Déléguée régionale Loire-Bretagne
1, rue de la Fontaine
49123 SAINT SIGISMOND
secretaire@huntingtonloirebretagne.org

Louis-François JOUET ☎ 06 38 82 19 61
Longueville 49320 CHARCÉ St ELLIER
mf.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
mguillot4460@gmail.com

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

Véronique CARCAILLET ☎ 06 11 56 76 55
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

Philippe DUPUIS ☎ 06 88 57 15 83
46, rue de la Salle
22700 Perros-Guirec
phj.dupuis@wanadoo.fr

Martine DOMS ☎ 02 98 06 32 43
30bis rue du Gorréguer 29300 QUIMPERLE
doms.m@orange.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
7 allée Jacques Boyceau de la Barauderie
56000 VANNES
Lefalher.c@orange.fr

NORMANDIE

Jacqueline MACOUIN ☎ 06 12 42 60 25
Le Chemin
61800 MONTSECRET-CLAIREFOUGERE
jacqueline.macouin@yahoo.fr

CENTRE - VAL DE LOIRE

Maria Eugénia DUCOS ☎ 02 47 52 81 03
21, rue du Peu Boulín
37210 ROCHECORBON
marucolmeneros@gmail.com

Site Internet AHF LOIRE BRETAGNE

Pour des informations complémentaires :
programme des manifestations 2019,
documents de présentation de la maladie, de supports médicaux ...

<http://www.huntingtonloirebretagne.org/>