

# Rassemblement du 23 avril 2016

## Huntington Loire Bretagne Centre

Cette journée a rassemblé pas moins de 120 participant(e)s le samedi 23 avril à Angers.

Cette journée 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 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 association 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.

A 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 et 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 sécateur 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/ A 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 disposition et à l'écoute des aidants ou accompagnants pour toutes questions ou problèmes rencontrés et 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, 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

Après les nombreux échanges entre la salle et l'équipe du CHU d'Angers, une présentation du dispositif « équipes relais handicaps rares » a été présentée par Jean BRIENS.

Le fonctionnement est inter-régional et s'adresse aux personnes en rupture d'accompagnement.

Les objectifs communs aux équipes relais sont les suivants :

- Cartographie des ressources locales, point sur les structures existantes
- Travail en lien avec la filière Brain Team (maladies du cerveau)
- Formation et information sur la maladie aux différentes structures dans le but d'un partage de connaissances et d'expériences
- Mise en place progressive d'un référent dans chaque MDA ou MDPH facilitant les démarches des malades
- Mise en place d'équipes mobiles qui peuvent intervenir lors d'une situation difficile

Le professeur Verny a présenté ensuite la filière Brain Team. C'est une nouvelle filière du plan maladies rares en complément des autres dispositifs existants. Cette filière est toute nouvelle dont l'

objectif principal serait la coordination des autres dispositifs relevant des actions de formation, de sensibilisation aux actions médicosociales, une mutualisation des services sociaux en partenariat avec les établissements médico sociaux, les structures d'aide à domicile, MDA, MDPH, les équipes relais etc.

Les diverses associations sont représentées au sein de Brain Team. Dossier à suivre !

Après ce débat très intéressant, Maeva Lambert, étudiante en master 1 de psychologie Spécialité Neuropsychologie à l'Université d'Angers mène dans le cadre de ses études, une recherche qu'elle a ciblé sur « la théorie de l'esprit dans la maladie de Huntington ».

C'est-à-dire la capacité pour les malades à comprendre les pensées, les croyances et les sentiments d'autrui. Cette étude a pour objectif d'acquérir de nouvelles connaissances sur la maladie MH et ainsi pouvoir améliorer la prise en charge des patients. Maëva a fait appel à des volontaires. Un certain nombre a déjà répondu favorablement.

Nous avons eu ensuite l'intervention de Gloria Ferré qui est socio-esthéticienne depuis maintenant 35 ans. Cette spécialité a pour but d'apporter du bien être aux malades à travers des massages, de l'esthétique, de la manucure que ce soit hommes ou femmes. Elle est amenée à travailler dans différentes structures voire même à domicile.

Elle intervient tant sur le plan physique, que psychologique. Cela permet aux malades de prendre soin de leur corps et retrouver l'estime de soi.

La journée s'est terminée autour d'un pot de départ, les bénévoles ont été nombreux à participer à la réussite de cette journée. Merci à Toutes et à Tous.

