



Notre Assemblée générale de mars 2004

Le mot de la Présidente

C'est avec plaisir que nous avons rencontré nos familles adhérentes. L'assemblée générale nous permet ce contact indispensable à votre Conseil d'Administration afin d'avoir l'impulsion nécessaire pour continuer nos différentes missions. *Nous remercions tous ceux qui ont pu venir.* Nous savons qu'il est difficile à beaucoup de familles de se déplacer. C'est pour cela que nous vous livrons, ici, les moments phares de cette journée des familles.

Extrait du Rapport Moral

« ... Grâce à l'amitié qui nous lie et la confiance que vous accordez à votre Conseil d'Administration, l'année 2003 a porté ses fruits. Il faut nommer les membres du CA pour qu'ils se sentent tous visés par mes remerciements pour leur dynamisme renouvelé : Christiane, Georges, Jean-Paul, Joël, José, Maïté, Marie Danielle, Nathalie, Serge et Sylvie, et n'oublions pas Denise et Roger.

Imposés par l'actualité, quelques thèmes ont orienté nos réflexions, lors des séances de travail.

J'en ai isolé trois qui laisseront des traces : **la sécheresse, les Chercheurs, le Handicap.**

- Il y a eu la canicule Terrible et absurde... et un recensement (vieux de quelques semaines) nous parle de 20 000 personnes âgées ou de faible constitution qui ont laissé leur vie. Et pire que cela, on a remarqué que le manque ou l'absence de **LIEN SOCIAL**, précipita les événements dans beaucoup de cas. Puisque nous faisons partie de la Société, nous avons besoin de ce lien social. Chez Huntington Espoir il existe de manière remarquable et sous diverses formes souvent très créatives aussi. Nous avons confirmation de cela à travers les témoignages que vous donnez à vos antennes ou aux membres du CA...

Nous connaissons aussi vos engagements pour maintenir la dignité humaine chez vous et ceci quelques soient les problèmes psychologiques ou physiques. La canicule nous aura servi à montrer du doigt la puissance que peut avoir le **LIEN SOCIAL** pour une personne atteinte.

- Le deuxième événement de l'actualité, les chercheurs !

Les chercheurs sont en émoi.... Dans la rue Pas sûrs de payer les frais de leurs labos..... et on est incapable de leur attribuer un budget pour cinq ans.

Je vous rappelle ce que l'association Huntington aux Etats Unis martèle depuis longtemps : «vous avez de l'argent, ou trouvez de l'argent et on tord le cou à la Huntington ! »

Cette citation, un peu radicale, nous montre que les **chercheurs sont au cœur de notre survie.**

Que l'on me dise comment vivre dans nos associations, sans avoir ce confort mental et l'aide morale qui vient du fait que l'on sait que les chercheurs avancent, essayent, testent et cela sans penser à autre chose qu'à leur travail ?

- Le troisième point qui a interpellé votre Conseil d'Administration fut le Handicap

L'année 2003 a été déclarée **Année Européenne du Handicap** et le gouvernement l'a déclarée « **Grande Cause Nationale** » et ceci, afin « que la société comprenne combien il est encore difficile d'être accepté comme une personne à part entière, citoyen et consommateur ».

Citation de l'APF dont il faut souligner le remarquable travail dans ce domaine et qui œuvre pour *qu'une personne en*

situation de handicap (nouvelle appellation) ne soit pas considérée sous l'angle de ses manques ou de ses déficiences.

Les nouvelles lois auront pour but : une nouvelle orientation administrative facilitant toutes les démarches des personnes et de leurs familles par la création d'une nouvelle branche de protection sociale et la naissance d'une Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie.

Toutes ces choses seront suivies et vous aurez des nouvelles dans le petit journal. ... »

Le Coin des adhérents

- ❖ Bienvenue au petit Antoine né ce printemps !! Et nos félicitations aux parents qui ont suivi ce lourd chemin qu'est le test prénatal.
- ❖ Beaucoup d'années heureuses à Inge, Michel et Jérôme qui nous ont demandé d'annoncer leurs mariages.
- ❖ Serge DUBS de l'Association des Sommeliers d'Alsace a bien voulu être notre parrain. Grâce à l'un de nos adhérents qui a travaillé avec lui, il a pu mettre le doigt sur *l'importance* de la Maladie de Huntington. Nous le remercions infiniment d'avoir mis la M.H. à l'honneur, à travers une soirée-tombola.



Les Interventions lors de notre AGO :

Intervention de Mme Tranchant

Le Professeur Christine TRANCHANT responsable du Service des Maladies du Système Nerveux à Strasbourg nous a fait une présentation de la Maladie de Huntington en insistant sur la prise en charge multi-disciplinaire :

- médicale (suivi par un neurologue, un psychiatre, un médecin généraliste),
- paramédicale (suivi par un kinésithérapeute, un orthophoniste, un diététicien, un ergothérapeute).

En fonction de l'évolution de la maladie, doivent ensuite être adjointes :

- une infirmière à domicile, une tierce personne pour répondre à la perte de l'autonomie motrice,
- des mesures de sauvegarde pour répondre à la perte d'autonomie intellectuelle.

Madame TRANCHANT a également fait ressortir le nécessaire soutien qui doit être apporté à la famille :

- par l'intermédiaire de placements temporaires du malade,
- lors de consultation pluri-disciplinaire : pour expliquer le diagnostic présymptomatique et soutenir les enfants s'ils le désirent,
- en insistant sur le fait que le diagnostic pré symptomatique est facultatif.

Madame TRANCHANT a terminé son exposé en faisant un point sur les différents **essais en cours** actuellement et **pour lesquels il faut attendre les résultats cliniques avant toute conclusion** :

- essais sur les modèles animaux,
- essais de nouvelles molécules comme la Tréhalose,
- greffes striatales.

Intervention de Monsieur Viville

Monsieur VIVILLE, responsable du Laboratoire de Biologie de la Reproduction à Schiltigheim a présenté le Diagnostic génétique pré-implantatoire dans le cadre de la maladie de Huntington.

Le diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI) est une procédure qui permet la détection d'une maladie génétique chez des embryons obtenus par fécondation *in vitro* et de ne transférer dans l'utérus de la patiente que les embryons sains. Un tel diagnostic est proposé aux couples ayant une forte probabilité de transmettre une maladie génétique grave. Il présente l'avantage d'éviter aux couples traités une interruption médicale de grossesse.

Toutefois, Monsieur VIVILLE rappelle que les chances d'obtenir une grossesse sont celles de la FIV c'est-à-dire de l'ordre de 20% à 30% selon

le nombre d'embryons transférés. De ce fait, c'est une procédure très lourde et sans garantie de succès.

Dans le cas de la Maladie de Huntington, un DPI est possible dans deux situations possibles :

- le membre à risque du couple a réalisé un test présymptomique et sait qu'il est porteur de l'expansion,
- le membre à risque du couple ne souhaite pas connaître son statut.

Dans ces deux cas de figure, un DPI est possible et aboutira au transfert d'embryons sains exempts de l'expansion. En cas de grossesse, l'enfant ne développera pas de maladie Huntington et ne la transmettra pas à ses enfants. Bien sûr de plus amples renseignements peuvent être obtenus en s'adressant directement au secrétariat du service de biologie de la reproduction en téléphonant au 03.88.62.82.80.

Nos actions

Les dates qui ont été fixées pour nos différentes actions

Les sorties

**15 août sortie familles à l' Auberge du Cabri
Rue de la Chapelle
67520 NORDHEIM**

Inscrivez-vous vite auprès d'Eve DEBUS au 03.88.33.23.17

Les rencontres antennes

En Côte d'Or : la rencontre des familles aura lieu le 5 septembre dans la région dijonnaise ; le lieu vous sera précisé par courrier.

En Moselle : cette rencontre sera organisée à Tala nge (57525), l'après-midi du dimanche 12 septembre

Dans le Bas-Rhin : courant octobre, vous aurez de plus amples détails par la suite.

Notre documentation

La plaquette orthophonie pour les **familles** : elle est prête, vous pouvez nous la demander. C'est un excellent document pour permettre de comprendre et de prévoir les difficultés.

Le guide pour les **orthophonistes** : veuillez nous indiquer l'adresse de votre orthophoniste nous lui ferons parvenir ce guide, pointu et très spécialisé.

Le guide pour les **soignants** : ce guide est destiné aux structures qui accueillent les personnes atteintes. Il est à remettre à l'équipe de soignants. Ce document sera disponible courant du 2^{ème} semestre. Vous pouvez déjà le réserver.

Le Coin des poètes

Nous vous proposons un poème composé par une personne atteinte et qui correspond avec Christiane par Internet.

N'hésitez pas à nous communiquer vos réalisations. C'est avec plaisir que nous en ferons état ici.

Le pêcheur,

*Ah qu'il était bon l'instant magique
De la rencontre insolite entre le pêcheur et son brochet !
Et qu'ils étaient rares ces jours de belles prises.
Dans l'aube brumeuse du matin, le pêcheur s'apprêtait.*

*Sur le chemin des petits coins poissonneux, il s'acheminait.
Une fois l'endroit choisi avec minutie,
Le pêcheur tout au bord de la rive, discrètement, s'installait.
Le soleil de ses rayons chauffeurs irradiait.*

*Les surfaces devenaient d'ombres et de lumières.
Les arbres avaient deux faces,
L'une de feu, l'autre de glace.
Les nuances de couleurs étaient à leur apogée,*



*Les noirs sombres côtoyaient les rouges vifs.
Tout était communion et harmonie.
Le pêcheur, l'eau, le rivage, l'arbre et le poisson
Entraient dans une sorte d'osmose bénie.*

*Arrivait soudain, le moment unique de la prise.
Surtout, ne pas laisser le brochet s'enfoncer vers les fonds sableux
La prise tant attendue n'aurait pas lieu.
Un art de pêcheur...*

*Maintenir pour cela la ligne et le moulinet bien ferme
Remonter le valeureux animal avec de petits coups de manivelle,
Et l'accueillir dans ses mains chaleureuses et passionnées
Avec un immense respect pour le brochet et son noble combat.*

*La joie et le bonheur de la révélation de la bête cachée sous les eaux
Se mêlaient à la sensation forte et mystérieuse d'être vivant.
Le vent frôlait le visage, les feuilles bruissaient sous les pas,
De petites vagues couraient à la surface de l'eau.*

*La vie offrait au pêcheur un instant précieux.
Un sentiment profond de liberté dépassait le temps et l'espace
A travers le plaisir infini de vivre la passion de ce que lui nommait
Son « art ».*

Michel VUILLEMIN

La Fédération

Toute l'équipe de la Fédération continue de s'investir pour vous à travers diverses démarches :

- partenariat avec GROUPAMA : envoi de 65 000 courriers pour effectuer un recensement national auprès des médecins généralistes,
- opération «Fond de Poche » : 22 000 € récoltés,
- partenariat ARPEGE : 8000 € pour 2002, 30 000 € pour 2003, ayant servi essentiellement à l'informatisation des Associations pour leur permettre de travailler plus efficacement dans leur travail de proximité,
- opération «Maillots de l'Espoir » : grâce à Joël BATS, vente aux enchères de maillots de footballeurs comme Fabien BARTHEZ, Robert PIRES, Eric CANTONA, Thierry HENRY, etc....
Pour remercier Joël BATS de son active participation, notre amie Nathalie MULLER lui a remis une de ses aquarelles lors de la conférence de presse.
- reconnaissance au niveau international (IHA/EHA), ce qui nous permet d'être tenus au courant de toutes les avancées mondiales de la recherche,
- implication dans les instances nationales :
 - ❖ AFM : le Panel citoyen sur la loi de Bioéthique continue son travail pour que la prochaine loi soit plus ouverte à nos attentes,
 - ❖ ALLIANCE MALADIES RARES : Roger PICARD en est administrateur depuis fin Mars 2004,
 - ❖ CEC : l'Hôpital Broussais a mis en place un Centre d'Ethique Clinique auquel nous participons par l'intermédiaire de notre Président.
- poursuite du travail de fond pour la création de structures d'accueil spécialisées (Metz, Marseille, Puy de Dôme, Oise)
- mise en place d'outils performants : site Internet, logiciel extranet permettant une communication rapide et efficace entre les différents intervenants de la Fédération et des Associations.
- Participation à des formations afin de pouvoir répondre à un maximum de vos demandes : école de l'ADN, formation INSERM....
- Création d'une nouvelle association : Centre France.



Nous allons poursuivre en 2004 la réalisation des projets de nouvelles associations afin de couvrir, à terme, tout le pays.

Appel à cotisation

Les membres cotisants font la force d'une association. Merci à l'avance de payer votre cotisation 2004

✂-----

FICHE D'ADHESION année 2004

Je vous adresse ci-joint chèque représentant

ma cotisation 2004 de 10 €
 et un don de € soit €

Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant du chèque (cotisation et don)

Nom _____ adresse _____
Téléphone _____

date et signature

Révision de la loi sur la bioéthique

Après trois années de débat (et avec 5 ans de retard sur le calendrier fixé), le Parlement a voté la nouvelle loi sur la bioéthique.

En dépit des demandes formulées par les biologistes, le clonage à visée thérapeutique demeurera interdit en France et la recherche sur l'embryon humain sera très strictement encadrée. Une nouvelle agence nationale dite de biomédecine sera installée le 1^{er} janvier 2005. Elle délivrera autorisations et agréments dans les domaines de la greffe, de la reproduction, de l'embryologie et de la génétique humaine.

Considérant les recherches sur les cellules souches comme un véritable espoir de progrès médical, le Ministre de la Santé, Monsieur

Philippe Douste-Blazy signera un arrêté qui permettra aux chercheurs de demander l'importation de cellules souches et l'autorisation de faire des recherches qui pourront commencer dès l'automne. Les biologistes pourront ensuite travailler sur les cellules souches issues d'embryons humains conservés par congélation et ne s'inscrivant plus dans un projet parental.

Monsieur Douste-Blazy souhaite également engager une discussion avec ses homologues de l'Union Européenne afin de déterminer « un consensus plus conforme aux valeurs européennes sur le respect de la valeur humaine. »

Enquête sur la prise en charge des malades (Stades évolués)

A l'instigation du Professeur Anne-Catherine Bachoud-Levi et dans le cadre du Réseau Huntington de Langue Française, nous allons très prochainement tous pouvoir participer à une grande enquête sur la prise en charge des malades Huntington se situant à des stades évolués de la maladie.

Tout le monde pourra faire valoir sa vision des choses : patients, conjoints, parents, enfants, ami(e)s... que ce soit en ce qui concerne :

- la prise en charge matérielle (au domicile ou en structure),
- la prise en charge médicale,
- la prise en charge socio-administrative,
- ou le côté affectif.

Une place sera laissée à chacun pour s'exprimer librement.

Commencez à y réfléchir.

Nous vous en reparlerons et vous ferons parvenir les documents nécessaires à cette enquête.

Mais de nos réponses nombreuses dépendra l'accueil de nos malades dans le futur.

Et maintenant, toute notre équipe vous souhaite de passer un très bon été.

