



## Editorial

*Depuis notre dernier bulletin, en Décembre dernier, ont eu lieu des événements importants pour notre Fédération et notre Association:*

- tout d'abord, le 3 mars, l'agrément du projet d'extension de la M.A.S. de Novéant pour accueillir 18 personnes atteintes de la MH par la CROSS de Moselle
- ensuite, le 6 juin, notre rencontre à Evreux, où s'est ébauchée la création d'une association Normandie - Bretagne - Pays de Loire.

*Nous aurions aimé rédiger un bulletin de façon plus précoce, mais nos engagements familiaux et professionnels nous ont retardé dans cette démarche. Nous sommes tous des bénévoles bien occupés par ailleurs et toutes les bonnes volontés seront les bienvenues au sein de l'association; si certains parmi vous se sentent des talents de dessinateur ou de poète, ce sera avec joie que nous les laisserons mettre leur créativité au service de ce bulletin qui est le vôtre, à tous. De même, nous faisons appel à votre sens pratique pour permettre à d'autres d'essayer vos "solutions" face aux problèmes du quotidien.*

*Nous vous souhaitons d'excellentes vacances afin de faire "le plein d'énergie" pour continuer de mener à bien votre tâche....*

*Le Conseil d'Administration*

## Projet de structures (suite)

Lors du bulletin précédent, nous vous avons annoncé une **rencontre avec les administrateurs et médecins du CHG de Creil**, dans l'Oise: c'est chose faite, depuis le 1er avril (et ce n'est pas un poisson!). Nous avons été écoutés dans nos besoins, et bien que cet hôpital n'ait pas vocation à accueillir des Longs Séjours, l'équipe nous a assurée de son aide dans les contacts avec d'autres partenaires; en effet, le directeur, M. FRISCOURT, a parlé de notre demande à la conférence de santé qui a eu lieu courant avril et nous a conseillé de rencontrer le directeur d'un **établissement Médico-Social Privé avec mission de Service Public Hospitalier (PSPH), la "Nouvelle Forge"**: nous avons donc rencontré M. DANDEL, à Creil, le 12 juillet. Celui-ci est très intéressé par notre projet et nous avons pris R.V. Avec le directeur de son conseil d'administration fin août, date à confirmer.

Nous avançons donc inexorablement vers notre objectif: avoir un lieu de vie et de soins plus spécifiques pour nos patients, que ce soit de façon permanente ou pour des séjours "de répit".

Au mois de mars, notre présidente et notre secrétaire ont été reçues chaleureusement à la **Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) de Beaumont sur Oise**, ouverte depuis décembre 2004, et où l'équipe pluridisciplinaire s'est montrée très intéressée par leurs explications de la prise en charge et par le contenu des guides qu'elles leur ont laissé; tout à fait équipé pour un accueil de qualité de nos patients, M. EUDIER, cadre de santé, qui connaissait déjà cette pathologie, nous a assuré qu'il restait encore quelques places disponibles ... Suite à leur orientation COTOREP, certains de nos patients y séjournent actuellement.

Cette structure, située à l'orée de la forêt de Carnelle, dans le Val d'Oise (95), est attenante au centre psychothérapique des Oliviers où est assuré le suivi psychiatrique.

De l'autre côté de la forêt se trouve le **Centre Hospitalier de Saint Martin du Tertre**, où nous avons rencontré le Dr EISCHEN en septembre dernier; celui-ci nous a rappelé courant juillet pour nous proposer de rencontrer la direction de son établissement, vivement intéressée par notre projet, sur le modèle de Novéant: cette rencontre aura lieu dans la première quinzaine de septembre...

Au mois d'avril, nous sommes allé "éclairer" les assistantes sociales du **Centre Hospitalier Albert CHENEVIER de Créteil**, sur leur demande; des personnes atteintes de la MH y séjournent dans le service du Pr LOUARN, tout d'abord en moyen séjour, puis éventuellement, en long séjour. Le Pr LOUARN, que nous avons croisé fortuitement, nous a assuré qu'il serait ravi de nous rencontrer à nouveau (projet de collaboration entre H. MONDOR et A. CHENEVIER).

Un établissement de **Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)** situé à **Gouvieux**, dans l'Oise, développe actuellement un projet d'unité dédiée aux handicaps lourds neurologiques; la directrice désire nous associer à ce projet et nous a fixé R.V. Le 14 septembre.

Toujours dans le cadre des structures spécifiques et de la rédaction des guides méthodologiques, nous sommes allé à **Novéant** où M. ROYER nous a fait visiter son établissement et nous a permis des échanges très intéressants avec la kinésithérapeute et l'orthophoniste déjà en poste. Etaient également présents des représentants de CADASIL, pour l'élaboration du guide destiné aux kinésithérapeutes et orthophonistes, et Roger PICARD, Sylvie CASTELLA, Christiane MÜLLER, au niveau de la fédération. Journée très enrichissante et pleine de promesses pour la structure à venir...

La suite, au prochain numéro!...

En attendant, nous vous proposons **quelques adresses** de centres où nous sommes assurés du respect de la prise en charge pluridisciplinaire de nos patients selon les recommandations des Associations Huntington Internationales:

M.A.S."l'Orée de Carnelle" - site "Les Oliviers"  
Route de Noisy  
95260 BEAUMONT SUR OISE  
Tél: 01 39 37 13 45

Hôpital Albert CHENEVIER - Service de Neurologie (Dr LOUARN)  
40 rue de Mesly  
94000 CRETEIL  
Tél: 01 49 81 30 30

Hôpital Marin d'HENDAYE (cf. Site Internet [www.aphp.fr](http://www.aphp.fr))  
B.P.411  
64704 HENDAYE Cedex  
Tél: Médecin-chef (Dr B. SOUDRIE): 05 59 48 08 09  
Médecin neuropsychiatre (Dr D. THUILLEAUX) : 05 59 48 08 20

Clairefontaine  
Route de Sonchamp  
78120 CLAIREFONTAINE  
Tél: 01 34 94 50 00

Clairedemeure  
12 rue Porte de BUC  
78000 VERSAILLES  
(personnes très dépendantes, fin de vie)

Centre de gériatrie Denys Forestier  
Rue George Lapierre  
78320 La Verrière  
Tél: 01 39 38 87 00

Centre Léopold Bellan  
1 place L. Bellan  
78200 MAGNANVILLE  
Tél: 01 30 98 19 00

## **Journée Nationale du 22 mai**

Comme les années précédentes, notre présidente a participé à Labruyère, dans l'Oise, à cette journée nationale organisée par l'AHF; elle y a tenu un stand "alimentation", qui avoisinait celui de M. Denis RYAN, notre fournisseur en fauteuil "Omega" de chez Cumbria: c'est actuellement le seul modèle conçu spécifiquement pour nos patients choréiques; les patients et familles ont pu l'essayer. Et nous auront d'ailleurs besoin du témoignage écrit de ceux et celles qui l'utilisent pour le dossier d'agrément auprès de la Sécurité Sociale... Ce fut un environnement chaleureux où nos "travaux pratiques" ont été appréciés par de nombreux participants. Ils ont pu y découvrir différentes eaux gélifiées, des poudres épaississantes, des aliments hyperprotidiques, des plats mixés, l'arsenal complet de ce que les labos élaborent pour les personnes atteintes de troubles de la déglutition et du métabolisme; ils nous ont fourni tout cela gracieusement en collaboration avec les diététiciennes du CHI de Clermont de l'Oise où exerce notre présidente en tant que masseur-kinésithérapeute. Sinon, ce fut une ambiance joyeuse grâce à l'organisation d'une sorte de kermesse par une association de ce village au bénéfice de l'AHF.

## **Notre Assemblée Générale du 12 février**

Nous commençons par une **Assemblée Générale Extraordinaire** afin de modifier les statuts et le règlement intérieur pour les harmoniser avec les autres associations membres de la Fédération Huntington Espoir.

63 adhérents ont droit de vote, le minimum requis (moitié + 1) est de 33 (présents ou représentés); sont présents ou représentés 45 adhérents: le quorum est atteint.

Après avoir élu le bureau de l'AG et les deux scrutateurs, ainsi que les modifications évoquées ci-dessus à l'unanimité, nous passons à la **présentation de la Fédération Huntington Espoir** et de ses objectifs par son président, Roger PICARD:

- partenariat Arpège : subvention de 40 000 € pour aider à meubler la structure de Novéant

- mise en place d'outils de travail pour les professionnels en réseau avec les familles :

guide de soins kinésithérapie et orthophonie

approbation du guide infirmiers dans 2 centres hospitaliers

- participation à certaines formations (école ADN à Marseille)

- participation à des groupes de travail (le polyhandicap)

- participation au congrès I.H.A à Manchester où seront présentés guide infirmier et projets de structure)

L'année 2005 verra la poursuite des projets de nouvelles associations et la création d'un guide des bonnes pratiques médicales.

### **Intervention du Dr Alexandra DÜRR, neurogénéticienne et de Mme Marcela GARGIULO, psychologue .**

Toutes deux exercent leur activité professionnelle à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière et ont accepté de consacrer un peu de leur temps aux familles et à leurs interrogations relatives aux tests présymptomatique, de confirmation et aux diagnostics prénatal (DPN) et pré-implantatoire (DPI). Le Dr DÜRR rappelle le protocole légal du test (délai, réflexion, consultations, résultat oral..) et l'importance du soutien psychologique.

Concernant la recherche et ses progrès, une molécule (cystéamine) dont le but est de réduire les inclusions sera administrée (courant 2005) chez les MH en début de maladie.

Nous passons alors au buffet, lieu d'échanges et de rencontre très convivial; puis à l'assemblée générale ordinaire

## Assemblée Générale Ordinaire

### **Rapport moral** par Nadine NOUGAREDE, Présidente IdF:

- l'année 2004 a été favorable aux diverses rencontres avec les instances administratives et médicales pour la présentation des projets de structures.
- des interventions dans les Instituts de Formation de Soins Infirmiers (IFSI) ont vu le jour en 2004 et d'autres sont prévues en 2005.
- étant correspondante régionale Alliance Maladies Rares (AMR), j'ai été reçu avec 2 autres correspondants régionaux à la DRASS de Picardie le 27.01.05 et j'ai ainsi rappelé les démarches concernant les structures. (prochaine rencontre à Creil le 1er avril).
- le souhait pour 2005 est d'organiser les réunions familles 1 fois par trimestre en répartissant les lieux géographiques.
- d'autre part, j'informe qu'il y a appel à des volontaires pour la recherche au CHU Henri Mondor à Créteil: y seront effectués des bilans sanguins et des tests neurologiques afin de servir de témoins sains pour comparer les résultats avec les personnes atteintes.

S'adresser à Mme Bouhris ou Mme Mallet au 01.49.81.37.90.

Le rapport moral est approuvé à l'unanimité des votes exprimés.

### **Rapport financier et quitus du trésorier**

### **Election du Conseil d'Administration**

- se présentent et sont élus: Simone Beghin, Sandra Heutte, Frédérique Natier, Nadine Nougarede, Georges Hopp, Magali Trévin.

## Conférences

Voici le résumé des conférences auxquelles certains d'entre nous ont assisté:

**Violence de l'Annonce - Violence du Dire** (15-16/01/05) : ce 7ème colloque de Médecine et Psychanalyse avait cet intérêt particulier de la double approche, très complémentaire, avec un espace de discussion après chaque intervention. Les thèmes étaient en rapport avec l'annonce et les annonceurs envers adultes et enfants (cancer, maladie d'Alzheimer, demande de prélèvement d'organes, handicap en neuropédiatrie, etc...) Parmi ceux-ci, l'origine génétique de la maladie; et l'intervention d'Alexandra DÜRR "Vous n'allez pas développer la maladie - les risques de la singularité". L'enjeu du test présymptomatique est de quitter le statut "d'être à risque" pour celui "d'être porteur ou non" et donc de devenir malade un jour ou l'autre, sans traitement possible à l'heure actuelle. Il existe un guide de "bonnes pratiques" encadrant ce test mettant en avant 5 principes: bénéfice, autonomie, choix éclairé, confidentialité, et égalité. Une consultation pluridisciplinaire permet de "tout mettre en oeuvre pour éviter l'effroi par un travail d'anticipation active du résultat." (M. Gargiulo). Celui ci est un moment crucial qui précède des changements de vie à court et à long terme: - à court terme, les porteurs sont plus souvent déprimés (56%), mais néanmoins les non porteurs sont aussi déprimés dans 31% des cas. Ces réactions paradoxales s'expliquent par le fait qu'une personne à risque a construit sa vie sur le doute -, avec la modification des possibilités d'action, de décision, et de projection dans une vie future avec ou sans maladie... Il faut guérir du risque: cf "Guérir du risque. Médecine prédictive" M. Gargiulo -

Ed. Laënnec, 1999. Les compte-rendus de toutes ces interventions sont consignés dans un livre oublié par Etudes Freudiennes dont nous disposons au siège...

**Point sur la Recherche** (2/04/05): cette rubrique fera l'objet d'une explication détaillée dans notre prochain bulletin. Une banque de données est en train de se constituer au niveau du RHLF, afin de mieux comprendre comment cela fonctionne dans la MH et de mettre au point les meilleurs essais thérapeutiques. Nous en profitons pour vous rappeler l'existence de notre site avec la bibliothèque médicale où figurent toutes les "nouveau-tés" de la recherche: [www.huntington.asso.fr](http://www.huntington.asso.fr)

**X Santé** (21/04/05): Anne Catherine BACHOUD LEVI a subjugué toute l'assistance, invitée par l'Association X santé, fondée il y a deux ans par des polytechniciens pour servir la vie, la condition humaine. Elle nous a retracé l'histoire de la recherche qu'elle mène depuis 13 ans, les soins mis en oeuvre afin d'aider au mieux au maintien des capacités, les essais thérapeutiques actuels; et elle nous a fait part des difficultés rencontrées et des enseignements à en tirer pour l'avenir.

