



Association Huntington Espoir Grand-Est

... Bulletin de liaison du 30/12/03 N° 03/03

Le mot de la Présidente

Tous les membres du Conseil d'Administration et toutes les Antennes vous souhaitent une année 2004 pleine de cohésion dans votre famille et sur votre lieu de travail. Nous vous espérons, malgré tout, courageux, dynamiques et sans crainte.

Quant à nous, nous poursuivrons notre mission d'information, de soutien des chercheurs et des familles.

Eve Debus

Attention : Assemblée Générale le 28 mars 2004 à 10h à Kuttolsheim (Bas-Rhin)

Point sur la Recherche

Un essai de dimension européenne (article AFM de Françoise Dupuy Maury)

L'essai de phase 2 de thérapie cellulaire dans la maladie de Huntington a démarré dans plusieurs centres en Europe, avec le soutien de l'AFM. Cette dimension européenne a été voulue par son concepteur, Marc Peschanski de l'Inserm, dès les bons résultats du premier essai il y a trois ans.

Avec 11 équipes et une centaine de malades concernés répartis dans six pays, l'essai de phase 2 de thérapie cellulaire dans la maladie de Huntington menée par Marc Peschanski et son équipe de l'hôpital Henri Mondor de Créteil sous l'égide de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris a pris une dimension résolument européenne. Son objectif est d'évaluer à grande échelle l'efficacité de la greffe de neurones fœtaux dans les zones lésées du cerveau des malades, une efficacité constatée il y a trois ans sur trois personnes. La première étape était de trouver des centres pratiquant la neurochirurgie du cerveau. En contact avec des volontaires et motivés.

Car pas question pour les initiateurs du projet de céder à la facilité en demandant aux futurs centres de n'assurer que la partie chirurgicale. « *Par exemple nous aurions pu fournir aux centres des neurones fœtaux prélevés à Créteil, explique Marc Peschanski. Or, pour qu'ils soient autonomes nous avons souhaité que chacun constitue une équipe pluridisciplinaire assurant tout le protocole.* » Au final 11 équipes ont été constituées, comprenant chacune au minimum un obstétricien, trois biologistes, deux neurochirurgiens et trois neurologues. Elles ont alors reçu une formation, tous les six mois à Paris, sur les suivis des patients, afin d'avoir des critères communs d'évaluation. Les techniques de prélèvement et de greffe des neurones fœtaux ont été transmises, directement à chaque centre par leurs concepteurs, Marc Peschanski et Philippe Hantray du service hospitalier Frédéric Joliot d'Orsay.

Qui dit nouveaux praticiens dit aussi nouveaux regards sur le protocole? *Ainsi, l'équipe d'Henri Mondor avait l'habitude de suivre les règles fixées par le Comité national consultatif d'éthique depuis déjà le premier essai. Or dans l'essai multicentrique, les questions éthiques se sont reposées et ont été discutées en fonction du vécu des nouveaux médecins, reconnaît Marc Peschanski. Par ailleurs, il a fallu adapter le protocole à la législation de chaque pays*

Malgré tout, l'adage « à chaque problème une solution » pourrait convenir à cet essai multicentrique puisque les greffes ont débuté dans six des 11 centres. Les 100 patients de l'essai ont été répartis en deux groupes qui seront greffés à 18 mois d'intervalle. Tous les malades seront évalués juste avant et 18 mois après l'opération. Le décalage entre les greffes permet d'avoir une étude comparative entre des malades greffés (les premiers) et des non-greffés (les seconds), sachant que ces derniers seront quand même traités, mais plus tard. Ensuite les malades seront suivis pendant 5 ans. « *Quels que soient les résultats, il ne faut pas oublier que ce traitement n'est pas curatif, tenait à préciser, à l'époque, Marc Peschanski. Chez les trois greffés du premier essai, il a permis de réduire nettement les symptômes de la maladie; pendant trois à six ans selon les cas, mais sans pouvoir empêcher qu'ensuite ils recommencent à s'aggraver. La guérison ne viendra sans doute qu'avec la thérapie génique à laquelle nous travaillons aussi* » Mais, là c'est une autre histoire qui commence....

Notre rencontre dans l'Yonne à Auxerre

Nous avons eu la joie d'accueillir Monsieur Bakchine qui nous a fait un exposé sur la prise en charge de la MH. Huit familles se sont déplacées et nous les remercions, car nous savons les difficultés qu'elles connaissent face à la MH pour s'organiser et assister à ces rencontres.

Après un aperçu de la maladie, il nous a proposé de nous parler de la prise en charge qu'il a déclinée comme suit :

1. *Que faire pour les malades ?*
2. *Que faire pour les familles ?*

On ne peut pas arrêter la maladie, mais on peut en ralentir les signes par une prise en charge pluridisciplinaire.

Actuellement, une étude thérapeutique sur des médicaments qui relancent la machine et retardent les symptômes, est en cours depuis deux ans. Elle va durer encore un an, ils agitent 600 patients surtout en Europe. D'autre part, Reims travaille sur un projet d'une recherche clinique régionale avec des neuropsychologues, pour essayer de réactiver certaines zones du cerveau. Comme pour le programme d'activation cérébrale pour les personnes âgées, des exercices seront inventés et pourront être faits par le patient à domicile.

La souffrance des patients et familles est très importante et il faudrait une bonne écoute. Malheureusement, le médecin manque de temps pour prendre en charge cette écoute, et d'autre part, la famille ne parle pas facilement de ses problèmes. Une relation franche est très difficile à obtenir. Il faut que d'autres personnes interviennent au niveau de la prise en charge : les psychologues cliniciens et les associations ont leur rôle à jouer.

Monsieur Bakchine est disponible pour enrichir les réseaux d'aides.

L'après-midi s'est prolongé après le départ de Monsieur Bakchine. Les familles se sont rassemblées pour parler de leurs problèmes et essayer de trouver des solutions.

Cet après-midi nous a confortés dans l'importance de notre travail et dans le fait que les « rencontres-familles » étaient nécessaires pour que les familles prennent conscience qu'elles ne sont pas seules et pour qu'elles puissent échanger librement tant avec des professionnels qu'entre elles.

Notre rencontre dans le Haut-Rhin à Roderen

Nous avons été très heureux d'accueillir plusieurs familles de Roderen même, mais aussi une famille venue de la Haute-Marne. Devant une assemblée d'une vingtaine de personnes, et en présence de Monsieur Fabian, maire de Roderen, également membre du SROSS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale), notre présidente Eve a insisté sur l'intérêt de ces réunions, pour notre association et les familles. Elle a présenté les deux antennes dans le Haut-Rhin, Maité Untersinger à Ribeauvillé et Jean Paul Gourraud à Habsheim. Puis nous avons fait un tour de table où chacun s'est exprimé.

Les problèmes soulevés ont été les suivants :

1. Le déni de la maladie par la personne atteinte
2. La personne à risque et problème de faire le test ou non.
3. Le problème de structure.
4. Le protocole de greffe neuronale
5. La prise en charge médicale et paramédicale
6. Le diagnostic pré-implantatoire
7. La perte d'un être cher

Ce fut un rendez-vous aux échanges très forts.

Quelques numéros pour vous aider

Pour écouter, informer, orienter :
MALADIES RARES INFO SERVICES

0810631920

n° Azur prix appel local

un écoutant psychologique vous accueille, vous soutient, vous oriente

En ce qui concerne le handicap moteur :

Association des Paralysés de France

N° vert 0800500597

Anonyme et gratuit

Le coindes adhérents

Le téléthon

Sur le plateau de France 2 à Paris

Dans la nuit de vendredi à 2h15, Nathalie a lancé un appel pour que la recherche trouve **un médicament**. Elle a réalisé une réelle performance par sa longue présence :

1. couchée à 4h samedi matin
2. levée à 8h30
3. présente au cirque samedi de 19h à 2h du matin
4. et encore levée à l'aube

Elle n'est pas beaucoup préposée, mais elle était très contente d'avoir pu participer à cette aventure.

Elle a été très touchée par la sympathie de son parrain, le Chanteur Louis. Le CD qu'il lui a offert l'accompagne lorsqu'elle peint.

Souhaitons que son appel aille motiver les chercheurs et que bientôt ce médicament, tant attendu, voie le jour.



A Strasbourg

Comme tous les ans le professeur Mandel de l'Institut génétique de biologie moléculaire et cellulaire, a réuni les associations pour parler des maladies rares. Merci aux adhérents présents. L'équipe était là pour répondre à leurs questions.

Par un courrier, Monsieur Mandel adresse aux membres de Huntington Espoir et à leurs familles les meilleurs vœux pour 2004, il renouvelle les plus vifs remerciements de tout l'équipe travaillant sur la maladie de Huntington pour notre soutien fidèle à leurs recherches.

Maïté sur les marchés de Noël

Nos membres actifs : toute l'année Maïté, sa famille et ses amis ont confectionné de petits objets destinés à la vente sur les marchés de Noël. Nous lui sommes très reconnaissants de nous aider à maintenir jour après jour les liens sociaux dans le Haut-Rhin.

Lettre pour Novéant

La construction de la Future Structure à la Fondation Bompard à Novéant en Moselle n'a pas encore démarré.

Mais le dossier est en bonne voie. Nous vous conseillons à tous, quelque soit votre région, dès à présent de faire une réservation. Vous trouverez ci-après un modèle de lettre. Ce courrier est à adresser à :

**Fondation Bompard - Monsieur Royer - Directeur
25, rue du Château - 57680 Novéant sur Moselle**

L'association Huntington Espoir Grand Est nous a conseillé de faire une réservation auprès de votre Institution pour un placement de long séjour pour :

Nom et prénom de la personne

Situation matrimoniale :

Age :

Date de début de la maladie (approximativement) :

Actuellement je peux encore assumer l'accompagnement total de *mon époux, mon épouse ou autre*, toutefois la situation va en se dégradant et je pense qu'il faudra me décider à *le, la* placer d'ici quelques années.

Je sais qu'il me faut l'autorisation Cotorep pour obtenir ce placement. Je la solliciterai en temps utile.

Je vous remercie par avance de m'accuser réception de la présente.

Dans cette attente, je vous prie de croire, Monsieur le Directeur, à mes respectueuses salutations



Loi Bioéthique : la loi est passée en deuxième lecture, elle est dérogatoire et transitoire, *il semble évident que le législateur veut faire plaisir à tout le monde et ne déplaire à personne.*

Les groupes de pression (en particulier l'association de Mme Christine BOUTIN – Député UMP) font barrage au progrès scientifique et à la recherche. Le Panel continue son travail (deuxième lecture de la loi au Sénat en Février 2004) et étudie de nouvelles formes d'action pour la suite.

Ci-après les recommandations que le Panel Citoyen (Groupe de malades et de représentants de malades Révision des lois de Bioéthique) a adressé à tous les députés et à toute la presse.

Ses membres: Marie-Claude BOITEUX, Katia HECHER, Béatrice JOUANNE, Marie PARADE, Sylvette SILVERSTON, Jean BEUGNET, Etienne ERASIMUS, Roger PICARD notre Président, Roger PRIEUR

**Résumé des recommandations du panel
de citoyens malades ou parents de malades
en matière de recherche sur les cellules souches
et le clonage thérapeutique**

Les membres du jury constatent et regrettent qu'une concertation avec les représentants des malades n'ait pas eu lieu préalablement à la discussion de la loi.

Il est important, que leurs avis – sur des sujets aussi sensibles et concernant de près les citoyens qu'ils sont – sont tout aussi importants que ceux émis par les spécialistes, chercheurs, juristes et politiques lors des auditions en Commission à l'Assemblée Nationale et au Sénat.

Le Jury, réuni pour ces recommandations est tout à fait à même de mener cette mission.

Ce constat relève d'une démarche citoyenne et responsable des malades et de leurs représentants.

Au terme de ses travaux les recommandations principales du jury sont

1. l'encadrement nécessaire des recherches sur les thérapies cellulaires
2. pas de problèmes éthiques dans la recherche sur les cellules souches adultes
3. autorisation de l'utilisation de cellules souches embryonnaires, dans un cadre législatif et réglementaire strict
4. utilisation du clonage dans le seul but thérapeutique et toujours dans le même cadre législatif et réglementaire
5. interdiction totale du clonage humain à visées autres que thérapeutiques
6. mise en place d'une politique de recherche
7. protection et information des donneurs
8. autorisation de l'importation de lignées de cellules souches sous conditions
9. représentation des associations de malades dans l'APEGH

Notre président, Roger Picard, a été nommé par l'Académie Nationale de Metz, pour l'action de la Fédération et des Associations. A cette occasion un diplôme et une médaille ont été remis à la Fédération.