

Bulletin de liaison 2006

Edito

La forêt brûlait...

Les animaux fuyaient de toutes parts, paniqués, sauf un petit colibri qui allait et venait portant une goutte d'eau dans son bec, la jetant sur les flammes.

Les autres bêtes lui crient : « Mais que fais-tu, colibri ? Tu es fou, tu n'arriveras jamais à éteindre l'incendie tout seul ! »

Le colibri répond, sans cesser son manège : « Oui, mais je fais ma part ! »...

Nous avons entendu ce conte raconté lors d'une conférence sur l'écologie.

Mais en fait, il nous a semblé qu'il s'adaptait parfaitement à ce que nous vivons au quotidien dans notre association :

- les malades qui font leur part en suivant du mieux qu'ils peuvent leur traitement,
- les familles adhérentes qui soutiennent à la fois leurs malades et notre association,
- les chercheurs qui font leur part tous les jours dans leurs laboratoires,
- notre équipe qui fait sa part en essayant de trouver des solutions à vos problèmes.

Et vous verrez tout au long de ce bulletin que nous voulons résolument placer sous le signe de l'espoir, que de nombreuses possibilités nous sont offertes de faire tous, chacun à notre tour, notre part pour faire avancer notre cause.

Le Conseil d'Administration

Coordonnées de notre équipe :
Maïté UNTERSINGER, Présidente : 03.89.73.72.01
Yvonne MOOG, Vice-présidente : 06.17.49.27.70
Joël CASTELLA, Trésorier : 03.80.55.57.48
Marie-Danielle ROBIN, Secrétaire : 03.29.07.31.28

Notre association a eu quelques soucis avec les services postaux lors d'un transfert provisoire de notre courrier. Nous présentons donc toutes nos excuses à nos adhérents pour des courriers qui auraient pu leur être retournés avec la mention « N'habite plus à l'adresse indiquée ». Nous sommes toujours là et La Poste, prévenue de ces problèmes, nous a dédommagés.

En France, l'espoir de remplacer les neurones (Article Science & Vie – novembre 2006)

Les premières greffes ont eu lieu en 1996, mais n'ont été révélées qu'en 2000. Pendant trois ans, 3 patients atteints de la maladie de Huntington (MH) sur 5, ont vu leurs capacités intellectuelles (communication, mémoire...) et de mouvements s'améliorer. Chez ces trois patients, le bienfait de l'opération observé après 2 ans a connu un plateau, avant le retour d'une phase de déclin entre 4 et 6 ans. Ce déclin renforce l'idée que les greffes de cellules souches adultes, prélevées sur des fœtus, ne peuvent à elles seules régler tous les problèmes de la maladie de Huntington. Mais l'absence de solution pour l'instant pousse les chercheurs à améliorer ce protocole même imparfait.

Un deuxième essai a débuté depuis un an, il englobe 30 patients qui reçoivent une greffe et 30 autres qui forment le groupe témoin. A ce jour, une cinquantaine de patients sont inclus, dont une petite trentaine greffée, ce qui en fait la plus vaste cohorte mondiale greffée dans la maladie de Huntington. Rendez-vous fin 2008 pour les premiers résultats.

Recherche : Souris résistante à la MH

Des chercheurs canadiens affirment avoir trouvé le secret permettant d'éliminer les symptômes de la maladie de Huntington, du moins sur des souris de laboratoire, une découverte qui pourrait conduire à un traitement contre la même maladie chez les humains.

L'équipe scientifique travaillant à l'université de la Colombie-Britannique a expliqué qu'en empêchant une protéine responsable de la maladie de se fractionner sur des souris modifiées génétiquement, les symptômes de la maladie de Huntington n'apparaissent pas et le cerveau des souris maintient une activité normale.

«Nous avons réussi à guérir une souris, a déclaré le Dr Michael Hayden, qui a dirigé la recherche. Nous allons reprendre toutes les étapes pour reproduire les mêmes résultats chez des humains.» Les travaux des chercheurs de l'université de la Colombie-Britannique sont publiés dans l'édition de vendredi 16 Juin 2006 de la prestigieuse revue scientifique Cell.

La neurobiologiste de l'université Harvard Marian DiFiglia, une sommité mondiale de la maladie de Huntington, a qualifié les travaux des chercheurs canadiens de très importants et de très intéressants.

«Cela permettra aux autres chercheurs dans le monde sur la maladie de Huntington de mieux cibler leur action», a-t-elle déclaré, en ajoutant qu'elle et d'autres chercheurs suivaient les travaux des scientifiques canadiens avec beaucoup d'enthousiasme.



Ces informations nous semblent être une avancée importante dans la recherche contre la Maladie de Huntington.

Nous allons bien sûr rester attentifs aux développements de cette recherche et nous vous en ferons part.

Il convient cependant de rester lucides, il ne s'agit pour l'instant que d'essais (certes prometteurs) sur des souris modifiées pour la MH. Un long chemin reste à parcourir pour aboutir à des essais sur l'homme puis à une thérapie.

Molécule neuroprotectrice

A l'Institut Curie, des chercheurs du CNRS et de l'Inserm viennent de montrer que la molécule FK 506, déjà utilisée en clinique pour éviter le rejet des greffes, pourrait traiter la maladie de Huntington. Cette pathologie, comme les maladies d'Alzheimer ou de Parkinson, se caractérise par la mort anormale d'une partie des neurones.

Les chercheurs ont découvert que FK 506 pouvait bloquer la toxicité de la protéine huntingtine qui, en

entraînant la mort de certains neurones, est à l'origine de cette maladie. Déjà utilisée en clinique, la molécule FK 506 présente donc un fort potentiel pour devenir rapidement un traitement possible pour la maladie de Huntington.

Cette étude est publiée dans la revue The Journal of Neuroscience du 1er février 2006.

Commentaire : plus que jamais l'heure est à l'espoir, des pistes diverses s'ouvrent (greffes neuronales, cellules souches, médicament orphelin, molécule neuro protectrice), nous sommes avec les chercheurs pour soutenir leur action.

Le Diagnostic Préimplantatoire

Ensemble depuis plus de 10 ans, Clémentine et Justin ont eu l'envie, après leur mariage, de fonder une famille. Oui mais ... Ils témoignent aujourd'hui de l'aventure dans laquelle ils se sont lancés :

« La maladie de Huntington est présente dans la famille C. depuis deux générations. Le grand père de Justin et son papa Henri ont été des « victimes » de la maladie de Huntington pendant de longues et douloureuses années avant de nous quitter trop tôt.

Justin a connu son papa vif, actif, travailleur, mais un jour la maladie s'est réveillée. Elle l'a emporté en mars 2003 au bout de 10 longues années de souffrance physique et morale. Pour Henri bien sûr, mais aussi et surtout pour sa femme et ses deux fils qui ont vécu sa diminution au quotidien puis son hospitalisation.

*Notre couple ayant vécu la chorée de Huntington et toutes ses étapes avec Henri durant ces longues années, **il nous était impensable de fonder une famille en ayant toujours peur de mettre au monde des enfants porteurs du gène malade et de continuer à transmettre ce fléau aux générations futures.***

Il planerait toujours un immense doute sur nos enfants. La situation serait trop dure à vivre au quotidien pour nous parents, beaucoup de questions resteraient sans réponses : Sont-ils porteurs ? Que vont-ils penser de nous plus tard ? Comment leur expliquer ? Pourquoi n'avons nous rien fait ?

*Mais grâce aux avancées de la science, la chance nous était donnée de pouvoir éradiquer la progression de la maladie dans notre famille à travers le DPI (diagnostic préimplantatoire). Ainsi nous avons pu fonder notre famille en harmonie totale avec notre souhait le plus cher : **STOPPER LA MALADIE** pour les générations à venir.*

Nous avons ainsi réalisé le DPI au CMCO de Schiltigheim avec l'aide du Service de Biologie de la Reproduction dirigée par le Professeur Stéphane Viville et de l'équipe du Centre Médical d'Aide à la Procréation. Le parcours est long et difficile mais pour un résultat magnifique : la naissance en 2006 de nos jumeaux Antoine et Lucas.

Pour faire très simple et sans rentrer dans les détails ; le DPI utilise la technique de la FIV (fécondation in vitro) ou de l'ICSI avec une étape supplémentaire avant le transfert du ou des embryons : la recherche du chromosome 4 « responsable » de la maladie de Huntington sur les embryons fécondés. Nous tenons également à préciser que dans le cadre de la technique utilisée pour effectuer le DPI, ni notre couple, ni l'équipe du Pr Viville ne savent si Justin est porteur du gène responsable de la Maladie de Huntington.

Nous espérons que notre témoignage aidera les couples dans la même situation difficile et délicate de trouver à travers le DPI « un petit coup de pouce » de la science pour éradiquer la maladie de Huntington dans leur famille.

Un dernier mot : la naissance de nos enfants et leurs sourires nous font oublier le parcours du DPI et surtout aucune question sur leur avenir ne se pose à nous. »

Merci à Clémentine et Justin pour ce témoignage d'espoir et longue vie à Antoine et Lucas.

Après ce témoignage très positif, vous trouverez ci-dessous une explication « technique » concernant le diagnostic génétique pré-implantatoire (document divulgué par les services du Professeur VIVILLE du CMCO de STRASBOURG)

DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE PRÉ-IMPLANTATOIRE ET MALADIE DE HUNTINGTON

1. Le diagnostic génétique pré-implantatoire. (figure 1)

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.

De façon à augmenter les chances de trouver des embryons sains et pour obtenir une grossesse, nous avons besoin de plusieurs embryons. C'est pour cette raison qu'une fécondation *in vitro* (FIV) avec micromanipulations (ICSI) est nécessaire.

Trois jours après insémination, deux cellules sont prélevées sur les embryons ayant plus de six cellules. Des recherches menées sur la souris et sur l'homme ont montré qu'un tel prélèvement n'affecte pas les capacités de développement de l'embryon. C'est sur ces deux cellules que l'analyse génétique est réalisée. Les embryons sains sont transférés le lendemain chez la patiente. Si possible, nous transférons deux à trois embryons.

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.

2. Le diagnostic génétique pré-implantatoire de la maladie de Huntington.

Le diagnostic génétique pré-implantatoire de la maladie de Huntington est réalisé par la technique dite de réaction en chaîne de la polymérase (PCR) sur une ou deux cellules de l'embryon prélevées au troisième jour après l'insémination.

La mutation en cause est une expansion trinuécléotidique au niveau du gène de la Huntingtine.

La maladie de Huntington est une maladie dominante ce qui signifie que les personnes atteintes sont celles qui portent une mutation sur un chromosome 4. La probabilité d'avoir un enfant atteint est de 50%.

Deux situations sont possibles pour les couples demandeurs d'un DPI pour la maladie de Huntington :

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

Dans les 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 de Huntington et ne la transmettra pas à ses enfants.

2.1. le membre à risque sait qu'il est porteur de l'expansion

Le DPI est basé sur la recherche de l'anomalie responsable de la maladie de Huntington. Dans 50% des cas, l'embryon a reçu un gène normal de chacun de ses parents. Il est dit homozygote normal et n'est pas atteint. Un tel embryon sera transféré. Dans 50% des cas, l'embryon a reçu un gène muté de l'un de ses parents et un gène normal de l'autre. Il est dit hétérozygote pour la mutation et est atteint. Un tel embryon ne sera pas transféré.

2.2. le membre à risque ne souhaite pas connaître son statut

Pour préserver le droit du patient de ne pas connaître son statut génétique et de pouvoir procréer sans prendre le risque de transmettre la maladie de Huntington, un diagnostic génétique préimplantatoire d'exclusion de la maladie de Huntington peut être réalisé. Ce test permet de

déterminer que l'embryon a hérité ou non d'un des chromosomes 4 du grand-parent atteint. Si ce chromosome est présent, le risque est le même que celui de son parent (50%). Seuls les embryons n'ayant pas hérité d'un chromosome 4 du grand-parent atteint sont transférés. De ce fait, ils ne sont pas à risque de développer la maladie de Huntington. A aucun moment de la procédure la recherche de la mutation responsable de la maladie ne sera faite. Ainsi, le statut du membre à risque ne sera connu de personne.

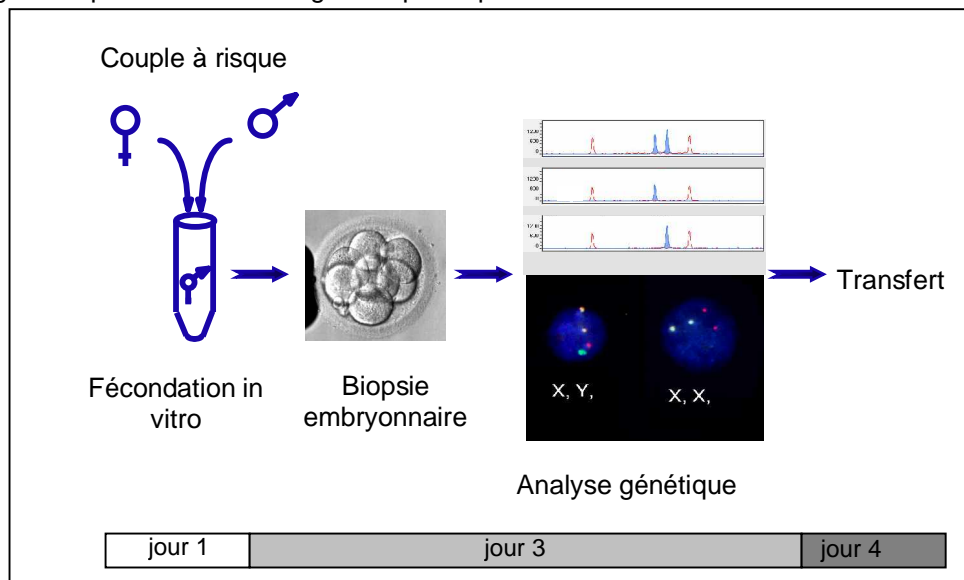
C'est suite à la demande des associations de familles et grâce au soutien financier de l'association Huntington Espoir que vous avons pu développer des tests permettant un DPI d'exclusion de la maladie de Huntington.

La procédure de DPI est toujours à considérer comme expérimentale et, du fait de n'avoir que deux cellules à analyser, la fiabilité des tests génétiques n'est pas de 100%. Il existe un risque d'erreur que nous estimons à 3%, chiffre qui peut varier en fonction du test utilisé. C'est la raison pour laquelle un diagnostic prénatal est généralement conseillé en cas de grossesse.

Nous insistons sur le fait que les analyses réalisées sont restreintes à la pathologie génétique considérée. Nous ne pouvons pas exclure que le fœtus ou l'enfant souffre d'une autre pathologie telle qu'une trisomie 21 par exemple.

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

figure 1 : procédure d'un diagnostic pré-implantatoire



A noter qu'avec l'expérience acquise depuis que ce type de diagnostic est possible, le taux de réussite est plus important que celui des fécondations in vitro « traditionnelles », dans la mesure où le problème de l'infécondité ne se surajoute pas à celui de l'éventualité de la maladie.

Informations pratiques

Des prêts plus accessibles pour les malades

Art. La Tribune 30.11.06

Le ministre de la Santé a annoncé devant la commission des Affaires sociales que chaque agence bancaire française aurait un « référent » chargé d'accorder des prêts aux personnes malades.

Les banques n'ont plus qu'un mois pour désigner et former dans chacune de leurs agences le « référent » qui sera chargé d'accorder des prêts aux personnes malades ou ayant souffert d'une maladie grave (cancer, infarctus, etc...). C'est en effet l'un des éléments clés de la mise en œuvre, dès le 6 janvier prochain, du nouveau dispositif visant à faciliter l'accès au crédit pour les personnes présentant un risque aggravé de santé. Prévu par la convention Aeras (assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) signée le 6 juillet dernier par deux ministres (Economie et Santé), les banquiers, assureurs et associations d'aide aux malades, ce dispositif fait l'objet d'un projet de loi discuté le 11 décembre à l'Assemblée et début janvier au Sénat.

Le ministre de la Santé, Xavier Bertrand, veut ainsi « graver dans le marbre les avancées de la convention Aeras » qui impose notamment des délais maxima de traitement des demandes de crédit, oblige les banques et les assureurs à motiver leurs décisions, crée une procédure de médiation en cas de litige, et fixe un prix plafond pour l'assurance emprunteur. L'économie d'assurance réalisée par l'emprunteur présentant un risque aggravé de santé pourrait s'élever de plusieurs centaines à plusieurs milliers d'euros par an. « Il y a potentiellement 10 à 12 millions de personnes concernées, dont 7 millions atteintes d'une maladie de longue durée », affirme Xavier Bertrand.

L'un des défauts de l'ancien cadre découlant de la convention Belorgey de 2001 était justement, selon le ministre, d'être mal connu des bénéficiaires. L'enjeu aujourd'hui est donc double : faire connaître la procédure à un large public par le biais de campagnes d'information et la rendre applicable à grande échelle. Une commission d'évaluation composée de représentants des établissements financiers et des associations dressera un premier bilan mi-2008.

Fauteuil électrique - scooter électrique

Les scooters et fauteuils électriques pour personnes à mobilité réduite sont assimilés à des véhicules terrestres à moteur. Pour cela, le véhicule doit être muni d'un moteur, comporter un siège pour le conducteur, être destiné au transport de personnes ou de choses et pouvoir se déplacer sur la terre ferme sans être guidé par des rails.

Ils doivent faire l'objet d'une assurance spécifique et peuvent être couverts dans le cadre de la garantie "responsabilité civile" contenue dans le contrat multirisque habitation. Mais le coût des assurances varie d'une compagnie à l'autre, ainsi que les garanties.

Consultez plusieurs assureurs pour comparer leurs offres et demandez un exemplaire du projet du contrat.

Le Coin des adhérents

Réunions de Familles / Groupes de parole

- ✓ **Groupe de Paroles** en mai à Ribeauvillé : les soignants familiaux conviés à cette réunion ont pu débattre de leurs soucis communs et repartir remotivés pour lutter contre les problèmes de la vie quotidienne auxquels ils sont exposés.

- ✓ **Réunion de Familles** en mars à Dijon : de nouvelles familles ont pu poser toutes les questions qu'elles souhaitent à Madame FAIVRE-OLIVIER responsable du Service de Génétique du CHU de DIJON. Merci à Madame Keiflin, marie-adjointe de Talant déléguée à l'insertion et à la solidarité d'avoir été présente à notre réunion.



Concert des Melting Potes à Dijon les 5 et 6 janvier

En tout début d'année 2006, ces jeunes musiciens qui offrent bénévolement un concert annuel au profit d'associations, nous ont fait bénéficier pour la deuxième année d'une partie de leurs bénéfices. Ils nous ont remis cette année un chèque de 500 €.

Sortie FOOT-CONCERT à LYON les 6 et 7 mai

Deux minibus ont été affrétés par notre association pour permettre à une quinzaine de nos adhérents d'assister à la nouvelle édition de cette manifestation organisée par l'équipe Huntington Espoir Sud Est. Le temps n'était pas de la partie et le voyage a été pénible pour nos chauffeurs bénévoles, mais l'ambiance était déjà festive dans les minibus et le spectacle à la hauteur de leurs espérances a permis à tous d'oublier les soucis du quotidien le temps d'un week-end.

Sortie d'été à HUNAWIHR le 17 septembre



La canicule qui a régné en maître au mois de juillet nous a amenés à repousser notre sortie d'été au mois de septembre. Bilan : il pleuvait très fort lorsqu'une quarantaine de personnes se sont retrouvées au l'Auberge du Tonnelier à Hunawihhr.

Mais chacun avait apporté sa bonne humeur et nous avons passé un très bon moment.

Et nous avons profité de cette journée pour souhaiter un très bon anniversaire à Marie-Antoinette.

Concours du plus grand Sommelier de France à Strasbourg le 13 novembre

Invités comme tous les ans par Serge DUBS à participer à cette manifestation, une équipe composée de Michel, Inge, Maïté, Yvonne et Jean-Marie a représenté (dignement) notre association et a eu le plaisir de recevoir un don d'un montant de 3 000 €.

Nous profitons de ces colonnes pour présenter nos plus sincères félicitations à Monsieur DUBS qui a été promu Officier dans l'Ordre National du Mérite.

Sortie Vitesse

La Ville de DIJON et la section départementale de l'Ordre de Malte ont organisé un après-midi au Circuit automobile de DIJON-PRENOIS.

Des associations avaient été conviées à un baptême de piste. Une quarantaine de voitures (Porsche, Lotus, Ferrari...) furent mises à la disposition d'une centaine de personnes en situation de handicap. C'est ainsi que Renaud a pu faire quelques tours dans ces bolides prestigieux ainsi que ses accompagnateurs.

Actions de notre équipe

Ecole de l'ADN

Notre Vice-présidente, Yvonne MOOG, a été parfaire ses connaissances en biologie en participant à une formation à l'école de l'ADN à Marseille afin

- ✓ d'acquérir les bases de la biologie moléculaire et de la biochimie
- ✓ de comprendre certaines pistes de recherche sur la maladie de Huntington
- ✓ de mieux appréhender l'échelle de temps des chercheurs.

Cette formation est également destinée à favoriser le dialogue entre membres d'associations de malades, chercheurs et médecins.

Rencontre avec Philippe BAS, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille

Le 25 septembre à Strasbourg, Maïté UNTERSINGER, notre présidente et Yvonne MOOG, notre vice-présidente ont participé à une rencontre sur l'application du plan de santé maladies rares dans les régions.

Participation à des Salons

L'équipe bourguignonne a participé à deux salons :

Tal'en loisirs & Comment bien vieillir au XXIe siècle

La participation à ces salons nous permet :

- de faire connaître notre association aux personnes concernées par la maladie,
- de rencontrer d'autres associations qui travaillent à l'accompagnement de personnes en difficulté,
- de rencontrer des élus afin de faire connaître les besoins de nos familles.



Lotos

Le 28 mai, jour de la Fête des Mères, Maïté UNTERSINGER avait organisé à RIBEAUVILLE une journée loto qui a rapporté à notre association la somme de 532 €

Un second loto, organisé à Kuttolsheim le 15 octobre a été moins bénéfique. Mais il nous a permis de nous retrouver pour passer la journée ensemble.

Lors de ces deux manifestations, des petites mains amies avaient confectionné de délicieuses pâtisseries qui ont ravi tous les palais présents. Un gros MERCI à elles !

Nous tenons à mettre en avant toutes les actions qui permettent des rentrées d'argent à notre association ; encore une fois chacun fait sa part et c'est bien connu, les petits ruisseaux font les grandes rivières.....

Merci à :

- Jean et Françoise PECOURT qui ont vendu les mirabelles de leur verger et nous ont adressé le produit de leur vente,
- Chantal KAISER qui a fait du vin chaud sur un marché de Noël,
- Maïlys et Sylvie CASTELLA qui ont fait des gâteaux un dimanche pour qu'ils soient vendus lors d'un petit déjeuner dédié à Huntington Espoir sur le site de l'entreprise de Joël,
- A Maïté UNTERSINGER et Sabine qui ont fait de la soupe pour la vendre sur un marché de Noël,
- Toutes les petites mains alsaciennes (familles et amies d'Yvonne et Jean-Marie) qui ont fait des « Bredele », ces délicieux petits gâteaux alsaciens, pour que Sylvie et Joël CASTELLA les vendent sur le marché de Noël organisé dans l'entreprise de Joël,
- Charly BRANDINI et sa nièce Josette, qui prennent de magnifiques photos et qui les montent en cartes de vœux que nous vendons au profit de l'association.

Comme vous le voyez ce sont des petites choses, mais mises bout à bout elles nous permettent d'alimenter notre Fond'Espoir.

Alors, si vous aussi vous avez de petites BONNES idées, n'hésitez pas ! Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues !

Fond'Espoir

Cette année nous avons pu :

- payer des trousseaux à des malades pour aller à l'hôpital,
- donner une aide alimentaire à des familles dans le plus grand dénuement,
- aider à la transformation d'une salle de bains pour les besoins d'un malade,
- payer du petit électro ménager.....

Agenda

25 mars 2007 : Assemblée Générale à **SCHILTIGHEIM à la Maison de Retraite Saint-Charles**

7 avril 2007 : Diffusion sur ARTE du film sur la maladie de Huntington dont une partie a été tournée lors de notre dernière Assemblée Générale.

Etat Civil

- Mmes JENNY, DECKER, SCHELL, MM. PEINET, JOUBERT, GERBER, GAST, SCHLOEGEL nous ont quitté cette année.

Merci aux familles qui ont donné à l'association le bénéfice des quêtes.

Merci à tous ceux qui par leurs pensées ont soutenu nos amis dans la peine.

- Joël et Sylvie CASTELLA ont le plaisir de vous faire part du mariage de leur fille Lauriane avec Arnaud le 22 juillet.

Merci pour tous les messages sympathiques reçus ce jour là.

- Bienvenue à

Antoine et Lucas chez Clémentine et Justin C.,

Alexis chez Séverine et Philippe H.,

Félicien chez Audrey et Sylvain S.

Longue vie à tous ces petits bouts de choux et beaucoup de bonheur aux parents.

Dernières infos

Fédération Huntington Espoir

L'équipe de la Fédération s'est agrandie. Virginie NAVARRO a été embauchée pour répondre aux problèmes de placement et aux problèmes de constitution de dossiers administratifs que rencontrent nos familles.

De formation médico-sociale, elle travaille sur la France entière et est parfaitement à même de répondre à toutes vos interrogations techniques.

Deux solutions pour la joindre :

Soit vous appelez Sylvie CASTELLA au 03.80.55.57.48 : elle préparera votre dossier et vous mettra en relation avec Virginie,

Soit vous appelez Virginie directement au 02.32.53.50.62.

Recherche

Lise TOURTELIER, étudiante en cinquième année dans le domaine de la recherche au laboratoire de Psychologie Clinique à l'Université de Dijon effectue un stage en centre de génétique au C.H.U de Dijon.

De nombreuses avancées médicales autour de la maladie de Huntington sont actuellement en cours. Cependant, dans le domaine de la psychologie, de nombreuses études restent à mener auprès des familles, des proches et des enfants concernant la manière de vivre la maladie.

C'est pourquoi, dans le cadre de sa recherche, elle souhaite rencontrer des femmes ou mères qui, ayant connaissance d'antécédents familiaux de la maladie de Huntington au sein de leur famille, seraient désireuses de lui apporter une compréhension plus précise de leur ressenti et ainsi de permettre un accompagnement plus « soutenant » auprès des mères qui se trouvent face à cette maladie.

Lise se présentera à vous lors de nos prochaines réunions et pourra ainsi préciser ce qu'elle attend de notre association.

Questionnaire Mutuelles et Caisses de Retraite

Notre association travaille pour vous aider à obtenir les informations pratiques et les aides les plus adaptées. En contactant différents organismes pour régler des dossiers en cours, nous nous sommes rendus compte que, par l'intermédiaire de Mutuelles ou de Caisses de Retraite, nous pouvions obtenir pour leurs adhérents des aides auxquelles nous n'avions pas pensé jusque là.

Afin de bien recenser toutes les possibilités proposées par les différentes Mutuelles et Caisses de Retraite, nous vous demandons de bien vouloir répondre au questionnaire ci-joint et nous le retourner le plus rapidement possible. Il sera conservé de manière confidentielle par l'association.

Nous vous remercions par avance de soutenir notre travail.



Toute l'équipe Huntington Espoir Grand Est
vous souhaite de Bonnes Fêtes de Fin d'Année
et vous donne rendez-vous en 2007
avec beaucoup de projets à partager.

Les membres cotisants font la force d'une association. Si vous n'avez pas encore réglé votre cotisation 2006, il est encore temps de le faire. Nous avons besoin de vous pour continuer notre lutte.

"

FICHE D'ADHESION année 2006

Je vous adresse ci-joint chèque représentant

ma cotisation 2006 de 10 Euros
 et un don de Euros soit..... Euros

Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant du chèque (cotisation et don). Nous vous rappelons que cette aide à notre association est déductible dans votre déclaration d'impôts pour 66 % du montant versé.

Nom adresse
Téléphone

Date et signature

Talon à retourner dûment complété par retour du courrier

à *Association Huntington Espoir Grand Est*

BP 30004 – 67304 SCHILTIGHEIM

ou faxer au 03.80.55.57.48

Mme, M, Mlle.....

Demeurant

Tel Domicile Tel Portable.....

Indiquez ci-dessous, les Mutuelles et Caisses de Retraite auxquelles vous avez cotisé tout au long de votre vie, ainsi que celles de votre conjoint et les sociétés d'assurances notamment celles contractées lors d'un emprunt :

MUTUELLE(S) / CAISSE(S) DE RETRAITE

NOM	DATES DE COTISATION	ADRESSE

ASSURANCES

NOM	DATES DE COTISATION	ADRESSE
-----	---------------------	---------

--	--	--

