

Maladie de Huntington : pronostic vital engagé

Didier Wintrebert est chargé de clientèle à la Caisse d'Épargne Val de France Orléanais. En octobre 2005, il a créé l'association Huntington Espoir Ouest pour venir en aide aux victimes de cette terrible maladie neurologique.



DIDIER WINTREBERT A FONDÉ L'ASSOCIATION HUNTINGTON ESPOIR OUEST.

« La maladie de Huntington, ou chorée de Huntington, fait partie des « maladies rares ». C'est une affection neurologique héréditaire, à évolution progressive, qui touche le cerveau. Elle apparaît généralement à l'âge adulte, entre 30 et 40 ans. Le malade est victime d'une altération physique et intellectuelle : il perd peu à peu son autonomie et devient dépendant pour les actes de la vie quotidienne.

Si vous voulez imaginer les effets visibles de cette dégénérescence neurologique, faites un mélange de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques...

Cette maladie, qui frappe aussi bien les hommes que les femmes, peut être transmise soit par le père, soit par la mère.

Lorsque l'un des parents est porteur de cette maladie, il y a 50 % de risques pour qu'il transmette le gène responsable à son enfant. Une « chance » sur deux ! Et tout porteur de gène déclarera la maladie, dont on dit pudiquement qu'elle engage le pronostic vital. Ce qui signifie, pour parler plus clairement, si ce n'est plus brutalement, qu'elle entraîne la mort, et dans des conditions de dépendance totale. Quelqu'un qui déclare la maladie d'Huntington vers 40 ou 50 ans a une espérance de vie réduite à une quinzaine d'années.

Aujourd'hui, il n'existe pas de traitements curatifs. Ceux dont on dispose sont simplement palliatifs, et retardent tout au plus l'échéance.

Environ 8 000 malades et 45 000 « à risque »

Je me suis intéressé à cette maladie un peu par hasard, sans que mon entourage ni moi-même en soyons affectés. J'ai 57 ans et, voici quelques années, j'ai souhaité m'investir dans le mouvement associatif, sans bien savoir vers quoi, d'ailleurs. L'un de mes amis avait fondé l'association Huntington Espoir Centre France. Je lui ai demandé s'il avait besoin d'aide. La réponse a été immédiatement positive et, comme il n'existait pas de structure associative relative à cette maladie dans l'ouest de la France, j'ai créé, avec mon épouse et quelques autres bénévoles, Huntington Espoir Ouest.

Les objectifs de nos associations sont principalement :

- de mettre les familles confrontées à la maladie en rapport avec les services susceptibles de les aider (organismes sociaux, par exemple), notamment pour faire face aux besoins les plus urgents ;
- de promouvoir l'information autour de cette maladie et de nos associations (il est étonnant de constater que même le corps médical a une méconnaissance quasi totale de cette pathologie) ;

- et bien sûr, de soutenir les familles (rencontres, appui administratif, voire aides financières...), car cette maladie a tendance à isoler le malade et sa famille au moment où ils ont le plus besoin des autres.

Un des grands problèmes que nous rencontrons est le manque de structures adaptées pour nos malades, que ce soit en accueil permanent ou pour

des séjours temporaires.

Notre fédération et nos associations ont à ce jour 4 projets en cours en Lorraine (20 lits en Maison d'Accueil Spécialisée), en Auvergne (42 lits en M.A.S.), en Picardie (20 lits en M.A.S.) et dans les Bouches-du-Rhône (25 lits en accueil spécialisé hospitalier). Ces projets devraient aboutir en 2007/2008. Un autre projet concerne des structures plus légères pour accueillir nos malades en errance sociale. Malgré tout, nous sommes loin des besoins réels puisque cette maladie orpheline est l'une des plus fréquentes des maladies rares, la prévalence des malades cliniquement identifiés étant voisine de 10 pour 100 000. Ce qui donne le chiffre de près de 8 000 personnes atteintes en France.

Je profite de l'occasion qui m'est offerte par La Revue pour lancer un appel à tous ceux qui voudraient nous soutenir ou nous rejoindre. N'hésitez pas à nous contacter. »

LES ASSOCIATIONS ET LA FÉDÉRATION HUNTINGTON

Huntington Espoir Grand-Est - Tél. et fax : 03 88 33 23 17
 Huntington Espoir Sud-Est - Tél. et fax : 04 45 66 54 02
 Huntington Espoir Ile-de-France - Tél. et fax : 01 45 66 54 02
 Huntington Espoir Centre France - Tél. et fax : 04 73 95 13 88
 Huntington Espoir Ouest - Tél. : 02 37 48 10 51
 Huntington Espoir Nord - Tél. : 03 28 24 27 12

Fédération Huntington Espoir - Tél. et fax : 03 87 76 61 65
 Courriel : contact@huntington.asso.fr
 Site Internet : www.huntington.asso.fr

La Fédération Huntington est membre de l'International Huntington Association, ainsi que d'Alliance Maladies Rares.