



Association Huntington Espoir Sud-Est



Les étoiles de l'Espoir

L'association Huntington Espoir Sud-Est a été créée en 1997 à l'initiative de familles de malades. Elle fait partie de la Fédération Nationale Huntington Espoir, regroupant six associations régionales. L'association s'occupe de tout le Sud-Est de la France avec dix antennes assurant la proximité avec les malades et leur famille.

Il existe à ce jour plus de 8 000 malades recensés et 50 000 personnes à risque en France. Le combat de l'association est d'offrir des structures adaptées pour les malades, des structures qui n'existent pas pour le moment en France. En comparaison, en Belgique, il existe une structure pour seulement 1500 malades et 3000 personnes jugées à risque sont recensées.

Aujourd'hui, l'aide auprès des familles ne cesse de croître avec des permanences dans les hôpitaux lyonnais et la mise en place d'un service d'écoute. Il est essentiel que les malades et leurs familles puissent extérioriser les difficultés psychologiques, sociales et familiales qu'ils rencontrent face à cette maladie incurable.

Anomalie génétique rare, neuro-dégénérative, pro-

voquant la destruction des cellules du cerveau central, cette maladie progressive entraîne une dégradation physique et intellectuelle irréversible. Les premiers symptômes apparaissent généralement à l'âge adulte, mais il existe aussi des formes juvéniles. Le malade perd peu à peu son autonomie, il devient de plus en plus dépendant pour les actes de la vie quotidienne.

La maladie d'Huntington est une maladie héréditaire. Chaque descendant a 50% de risque d'hériter du gène porteur. Au sein d'une même famille, d'une même fratrie, plusieurs personnes peuvent être atteintes en même temps. Véritable « bombe génétique » à retardement, la maladie d'Huntington a des conséquences émotionnelles, sociales et très souvent financières sur tous les membres de la famille, de génération en génération.

Cette terrible maladie neurologique est une affection orpheline, elle demeure à ce jour incurable. Depuis 1993, il existe toutefois un test pré-symptomatique qui permet aux personnes majeures, à risque, de savoir si elles seront atteintes ou non. Ce test est soumis à un

protocole strict. Il se déroule sur plusieurs mois, et est encadré par une équipe hospitalière pluridisciplinaire. Toute personne porteuse du gène défectueux développera tôt ou tard la maladie. Certains médicaments peuvent atténuer les souffrances, mais ils ne peuvent modifier en rien son évolution. Le décès intervient en moyenne 10 ou 15 ans après l'apparition des premiers symptômes.

L'association Huntington Espoir Sud-Est travaille donc sans relâche, à l'image de sa présidente, Marguerite Garcia, pour améliorer le quotidien des malades. L'ensemble des bénévoles met toute son énergie pour médiatiser la maladie d'Huntington et ses conséquences. Récolter des fonds pour financer les futures structures de soins adaptées à des polyhandicaps, financer un fonds de soutien aux familles pour aider à l'achat de matériel médical adapté à la maladie mais aussi pour offrir aux malades et à leur famille des moments de répit, travailler sur des projets de soins et de prises en charge spécifiques à la pathologie et enfin aider au financement de la recherche sur la maladie.

Pour ce faire, l'association a mis en place un projet ambitieux et fédérateur depuis trois ans : le Foot Concert. Ce projet est né de l'envie du musicien Michaël Jones et de l'ancien footballeur Joël Bats de réunir leurs univers, différents et parfois si complémentaires. Le monde de la musique et celui du sport sont des milieux générant beaucoup de passion et de sympathie. La personnalité des parrains et leur charisme sont une aide pour l'association. Ils sont, chacun dans leur domaine, connus et reconnus pour leurs qualités humaines et professionnelles.

Créé en 2005, ce Foot-Concert, « les Etoiles de l'Espoir », organisé par l'Association Huntington Espoir Sud-Est, a pour but de récolter des fonds afin de construire et d'aménager des structures d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Huntington.

Le 23 mars 2007, 30 stars, 100 bénévoles et 5000 spectateurs se sont rassemblés au Palais des sports de Lyon en faveur des malades d'Huntington.

Rencontre avec Michael Jones, l'un des parrains de l'association Huntington Espoir Sud-Est et sa présidente, Marguerite Garcia.



Pouvez-vous nous présenter l'association Huntington Espoir Sud-Est ?

Michael Jones : Marguerite Garcia a créé cette association parce que sa famille est touchée par cette maladie. Elle a trouvé un parrain prestigieux en la personne de Joël Bats qui m'a téléphoné

Claire Keim, Jean-Baptiste Maunier, Louis Bertignac, Francis Lalane ainsi que tous les footballeurs qui sont toujours là : Laurent Blanc, Rémy Vercoutre, Dominique Roche-teau ou Didier Six, Daniel Bravo. Cela fait à peu près une quarantaine de personnes qui viennent tous les ans, sans oublier les gens qui payent leurs places pour venir voir ce spectacle. Cela fait deux années que nous remplissons le Palais des Sports de Lyon, ce qui



pour me rencontrer. C'est quelqu'un de très généreux, de très entier.

Quel est le rôle de l'association ?

M.J. : Le premier rôle de l'association est d'encourager les malades. Le Foot concert sert à apporter des fonds pour que l'association continue, pour que nous puissions créer une structure qui n'existe pas encore en France, et accueillir des malades. En dehors de ça, le fait que les malades viennent au Foot concert et qu'ils voient tous les sportifs et les artistes présents pour les soutenir, ça leur donne un peu plus de force. Car c'est une maladie mortelle, incurable et la seule chose qu'ils ont pour lutter contre cette maladie, c'est la volonté. Chaque fois à la fin d'un Foot concert, nous les voyons heureux de voir tous ces gens se battre pour eux. C'est le point le plus fort. Après évidemment, il faut récolter des fonds pour créer ce centre. On a des amis privilégiés qui viennent comme Yannick Noah, Patrick Fiori, Julie Zenatti,

nous permet de récolter une belle recette pour l'association.

Comment s'est passé votre première rencontre avec l'association ?

M.J. : Cette première rencontre s'est faite à Charvieu où se déroulait une exhibition des footballeurs de l'Olympique Lyonnais. Tout est parti de là. Nous avons convenu d'un premier Foot Concert et puis d'autres manifestations.

Pourquoi avez-vous choisi de rejoindre cette association ?

M.J. : Je ne l'ai pas choisi, ce sont eux qui m'ont choisi. Puis, lorsque vous rencontrez les malades, vous vous apercevez de leurs besoins réels. Je travaille avec peu d'associations, mais quand il y a des projets viables, j'essaie de leur donner un coup de main. Nous pouvons remercier l'Olympique Lyonnais qui fait beaucoup et qui nous envoie régulièrement des gens pour nous aider.

Qu'est-ce qui vous touche dans cette maladie ?

M.J. : Ce n'est pas la maladie qui me touche, ce sont les malades. Ils nous accueillent toujours les bras ouverts, ils sont tellement contents de nous voir.

Et votre rôle dans l'association ?

M.J. : Je m'occupe essentiellement du Foot Concert, et notamment de la partie artistique. Joël Bats s'occupe, pour sa part, de la partie sportive. J'endosse un peu le rôle d'impresario amateur, j'ai notamment pu obtenir les contacts avec les autres artistes. Pour accompagner les chanteurs, la première année, j'étais avec mon groupe. La deuxième année, nous avions les Zam Zam, le groupe de Yannick Noah alors que les musiciens de Patrick Fiori devraient nous accompagner sur le prochain. Nous espérons que d'autres artistes viennent nous rejoindre pour nous renouveler tous les ans. Ce qui est important dans le projet du Foot Concert, c'est de ne pas refaire la même chose chaque année. Il serait intéressant pour nous d'être en partenariat avec une télévision. Je sais qu'un attaché de presse de TF1, supporter lyonnais, est intéressé. Je suis également en contact avec RMC pour un partenariat radiophonique.

Rendez-vous visite aux malades ?

M.J. : Je les rencontre au cours de chaque manifestation organisée par l'association. Hélas, je manque de temps pour les voir plus.



À quoi servent les fonds récoltés ?

M.J. : Les fonds servent pour aider les malades et également pour la création d'une structure pour les accueillir. Il s'agit en effet d'une charge assez lourde pour les familles qui sont parfois obligées de s'arrêter de travailler car les malades deviennent totalement dépendants des autres. Ils ne peuvent plus marcher et manger seuls, ils ont besoin de quelqu'un. Ce centre d'accueil doit combler ce manque.

De quoi avez-vous besoin, mis à part des fonds ?

M.J. : Nous aurons besoin d'aide. Quand le centre sera construit, nous aurons besoin de bénévoles issus du milieu hospitalier comme des infirmières, des médecins, des psychologues, des personnes qui peuvent venir faire des permanences pour s'occuper des malades.

Depuis votre premier engagement, suivez-vous l'évolution des recherches vis-à-vis de cette maladie ?

M.J. : L'évolution des recherches est intimement liée à celle du Téléthon et des maladies génétiquement transmissibles. Je pense que le jour où l'on trouvera la vraie brèche pour soigner ces maladies, tout ira vite. Mais le problème pour le moment concernant ces maladies orphelines, c'est que nous ne trouvons pas. Le but de l'association n'est pas l'aide à la recherche, mais principalement l'accueil et au soutien des malades dans leur quotidien.

Parlez-nous de ce nouveau Foot concert qui aura lieu le 23 mars à Lyon.

M.J : Les artistes présents seront des habitués : Yannick Noah, Julie Zenatti, Claire Keim, Jean-Baptiste Maunier, Louis Bertignac ou encore Francis Cabrel. Cette liste n'est pas définitive et s'ajustera en fonction des agendas de chacun. Nous sommes coincés pour ce Foot Concert par rapport au calendrier du football. Nous sommes obligés de l'organiser à une date où les footballeurs sont en trêve internationale et où ils ne jouent pas

Comment l'idée du Foot concert est-elle née ?

M.J : L'idée est née avec Joël Bats, il y a 4 ans. Il était parti sur une idée de disque, un projet artistique et je lui ai parlé du Tennis concert que j'avais fait avec Yannick Noah.

J'ai donc pris l'idée à Yannick, mais avec le football ! (Rires.) L'objectif a donc été d'organiser un tournoi de sixte avec des footballeurs connus, des artistes et dans un bon esprit. J'ai donc profité de la tournée des Enfoirés pour savoir si certains artistes étaient intéressés.

Combien aviez-vous vendu de billets l'année dernière ?

M.J : En tout, nous avons fait 5 000 entrées. Cette année, on aimerait faire le plein soit 6 500 personnes.

À-t-il été facile pour vous de convaincre les artistes ?

M.J : Yannick Noah a été très facile à convaincre, car il connaît bien Joël Bats. Patrick Fiori et Claire Keim aussi. Pour les répétitions, les personnalités arrivent l'après-midi pour le soir. C'est très court et il faut donc des artistes très

fiables. Des artistes qui viennent pour s'amuser et être heureux.

Avez-vous sollicité Jean-Jacques Goldman, votre complice de toujours ?

M.J : Je l'ai effectivement sollicité, mais je ne peux rien annoncer encore. Tout ce que je peux dire c'est qu'il ne m'a pas dit non. Il faut des surprises. Nous aurons peut-être l'imitateur Gérald Dahan et quelques comédiens.

Est-ce qu'il y a un thème précis, mis à part le fait d'associer le sport à la musique ?

M.J : Non. Chacun chante ce qu'il veut. Nous allons essayer de faire des surprises car nous fêtons les dix ans de l'association. Nous allons également montrer aux artistes comment sont utilisés les fonds et quels sont les projets qui vont voir le jour. C'est important

de leur montrer le retour de ce qu'ils ont fait et de savoir pourquoi ils ont été sollicités.

Les personnes qui sont atteintes de cette maladie et leur famille sont invitées à ce Foot concert ?

M.J : Absolument ! Et elles sont au premier rang ! Il y a même une réunion avant l'échauffement, une sorte de conférence de presse avec les malades. Ils ont la possibilité de passer un moment uniquement avec nous.

Combien de personnes sont invitées ?

M.J : L'année dernière, nous avons invité à peu près soixante personnes. Les malades et leur famille sont bien évidemment présents ensemble. Cette année, l'objectif est de privilégier ces moments là.



INTERVIEW - INTERVIEW - INTERVIEW - INTERVIEW - INTERVIEW - INTERVIEW



Quel est le lien entre le Foot Concert et Huntington France ?

Marguerite

Garcia : En fait, il y a deux choses bien distinctes : l'association Huntington France et la Fédération Huntington Espoir sont deux mouvements associatifs différents. Nous faisons partie de la deuxième branche, l'association Huntington Espoir. La Fédération regroupe 6 associations Huntington Espoir

régionales. La Fédération s'occupe de toutes les démarches auprès des instances nationales, Sénat, Ministère de la Santé, etc., qui vont profiter à toutes les associations. Chaque association Huntington Espoir est indépendante et autonome de manière juridique et financière dans les départements qu'elle couvre.

Avez-vous d'autres projets événementiels pour faire mieux connaître l'association ?

M.G : A la fin de cette année 2007, notre deuxième projet sera

l'organisation d'une nouvelle vente aux enchères. Grégory Coupet et Juninho nous ont offert les empreintes de leurs mains et de leurs pieds représentés sous forme de vrais tableaux. Cela s'appellera « l'empreinte des géants. » Lors du Foot concert, nous allons essayer de demander leurs empreintes à Francis Cabrel et Yannick Noah.

Combien avez-vous de membres dans l'association et combien de bénévoles ?

M.G : L'association compte 350

familles sur le Sud-Est pour une dizaine de bénévoles.

Où en est le projet d'une structure d'accueil pour les malades atteints par Huntington ?

M.G : La construction devrait commencer au premier trimestre de 2007 dans la banlieue de Marseille. Il s'agit d'une extension d'un hôpital public. Nous sommes actuellement en train de réfléchir sur un projet similaire sur Lyon.

Souhaitez-vous faire un appel aux professionnels de santé ? Avez-vous besoin de l'aide et du soutien de ces professionnels dans le cadre de votre association ?

M.G : Toutes les aides sont nécessaires. Je voudrais dire à ces professionnels de santé qu'il s'agit d'une maladie neuro-dégénérative et non pas une maladie psychiatrique. Ainsi, le regard qu'ils peuvent porter sur les malades qu'ils pourront croiser au niveau des différentes professions est très important. Cela nécessite une bonne prise en charge, une écoute malgré le diagnostic final. Il faut que les professionnels de santé leur rendent leur dignité afin que les malades fassent de même avec leurs enfants.