



BULLETIN DE LIAISON (Octobre 2007)

Le mot du Conseil d'Administration

Nous espérons que la grisaille du ciel n'aura pas entamé votre moral et que nous vous retrouverons toujours plein d'enthousiasme et d'espoir. Notre prochaine rencontre avec les familles aura lieu le **Dimanche 2 décembre, à 14h30**, salle Primevères d'Alliance Maladies Rares, à l'hôpital **Broussais**, pavillon Godart d'Allaines, 96 rue Didot, Paris 14^{ème}.

Nous comptons sur votre présence car nous y détaillerons les projets évoqués dans ce bulletin. Mais leur réalisation nécessite des moyens financiers... j'en profite donc pour faire un appel urgent au renouvellement de vos **adhésions** ; sans argent, il nous devient difficile de satisfaire les institutions et les acteurs médicaux et sociaux qui nous sollicitent. Nous considérons que les informations mises à leur disposition doivent continuer à l'être gratuitement, ce qui est conforme aux orientations d'une association 1901. Et toujours selon cette même loi, le statut d'adhérent est nécessaire pour avoir accès à ses différents services. Jusqu'à présent, nous avons accepté d'accompagner des personnes en situation de souffrance sans nous préoccuper de savoir si elles avaient rempli leur formulaire ; pour les personnes en difficulté sur le plan financier, nous pouvons bien évidemment revoir le montant, qui a été maintenu à 12 € par an (à noter que 2€ par adhérent reviennent à la Fédération).

Vous trouverez ci-joint le PV de notre dernière Assemblée Générale, qui s'est déroulée à l'AMR, à l'hôpital Broussais, dans un amphithéâtre mis à notre disposition.

La composition de notre bureau reste inchangée :

Présidente : Nadine NOUGAREDE
Secrétaire : Magali TREVIN
Trésorier : Georges HOPP

Nos projets

Votre présidente, qui a l'expérience des bienfaits de la **thalasso thérapie**, se propose de négocier avec certains centres de sa connaissance un séjour - découverte pour ceux d'entre vous qui le souhaitent - parmi eux, un centre naturiste..

Ce projet a pour objectif de permettre aux personnes atteintes de la *Maladie de Huntington* et à leurs accompagnants (famille ou amis) de *vivre une nouvelle façon « d'être au monde »*, avec toutes leurs *capacités*, au-delà de la maladie. Le retour à la *présence à soi-même* (corps-esprit-valeurs) comme être humain faisant partie intégrante de la nature, en contact direct avec les éléments, voilà ce que nous pouvons redécouvrir grâce à la *nudité*. Les *soins* proposés en *milieu marin* viendront *recharger* l'organisme en sels minéraux et oligo-éléments, *renforcer les défenses* contre les agressions microbiennes (système immunitaire) ou le stress.

Tout cela nous aidera à développer cette capacité d'*homéostasie*, essentielle au maintien de la vie, ce principe de retour à l'équilibre quelle que soit la perturbation.

Afin de vivre ce phénomène en pleine conscience, un *accompagnement sophrologique* sera proposé aux participants durant leur séjour au centre Euronat par Nadine Nougarede, kinésithérapeute -sophrologue caycédiennne, votre présidente.

Les personnes intéressées peuvent la contacter afin d'en recenser le nombre.

Notre association participera financièrement à ce séjour, qui ne pourra être ouvert qu'à nos adhérents.

Nous avons quelques propositions à faire concernant le financement de notre future **Maison d'Accueil Spécialisée**, si la CROSMS de Picardie valide notre projet, déposé le 31 mai dernier (pour les acronymes, se reporter au glossaire plus bas). Notamment l'organisation d'un concert dédié à ce projet. Si nous avons une réponse favorable d'ici -là (date limite le 30 novembre), nous développerons ce sujet avec vous. La DRASS de Picardie nous propose un rendez -vous le jeudi 18 octobre afin de discuter à ce sujet...

Un autre projet serait l'organisation d'un loto ; si l'un d'entre vous peut se charger de cette mission : trouver une salle dans un lieu facile d'accès. Roger Picard et Alain Prim (de l'Asso Centre France) ont fondé l'association **Huntington Animation** et pourraient se charger de tout le reste, disposant du savoir-faire et du matériel nécessaire.

Nous développerons tous ces sujets avec vous le 2 décembre.

Poème

Comme nous l'avions suggéré lors de notre Ass emblée Générale, nous remercions Alain Allonneau de nous avoir envoyé ce poème :

Soirées de Rugby à 14 en 2007-09-27 chez monsieur COGIBUS

Il prend l'Airbus avec son ballon ovale
Puis après ce sera l'Autobus avec Brutus
Son lion magnifique sorti de Circus-boy
Et venu de Cotbus
Ensuite il dira Dominus
A un Erebus volant au dessus du stade
Et à peine sorti de son Fœtus
Il mettra son Gibus,
Boira un jus de fruit
En s'écriant gloire à Magnus
Et son petit chien Minus
Cet Olibrius chantera un Oremus
Puis finira par un Vobiscus
Comme Victoire **1948**

Brèves de la recherche...

1) Stimulation cérébrale profonde

- à Montpellier, au CHU Gui de Chauliac : 3 personnes ont bénéficié de cette technique de stimulation du pallidum ; si celle-ci s'avère efficace pour réduire les mouvements choréiques, les bénéfices sur les troubles psychiatriques et cognitifs restent à déterminer.
- A Lille, au CHR Roger Salengro, dans le service du Pr Destée, le Dr Kristkoviak a réalisé 10 essais mais le recul n'est pas assez grand pour en tirer des résultats.

2) Greffes cérébrales

- si elles sont réalisées à un stade peu avancé de la maladie, elles permettent une stabilisation de la symptomatologie des patients pendant plusieurs années ; elles doivent être associées à un traitement immunosuppresseur, puisqu'un cas de rejet a été observé sur les 36 greffés (essai multicentrique franco-belge) ; et il s'avèrerait également nécessaire d'y associer un traitement neuroprotecteur pour empêcher la dégénérescence neuronale. En effet, les cellules mutées reprennent le dessus, avec toute la symptomatologie...
- des études fondamentales sont en cours pour trouver un support capable de délivrer de façon plus durable le Cntf (Ciliary Neurotrophic Factor) que les capsules implantées actuellement dans les ventricules de 6 patients pas stéréotaxie (elles doivent être changées tous les 6 mois pendant deux ans).

3) Gestion pharmacologique de la MH

D'après les recherches systématiques faites avec Medline des articles publiés entre 1965 et 2005 :

- preuves positives pour les traitements de la chorée : halopéridol, fluphénazine, olanzapine

- étude approfondies nécessaires pour : amantadine, riluzole, tétrabénazine
La Xénazine apparaît comme efficace sur les mouvements choréiques mais des effets secondaires indésirables empêchent son utilisation

- pour la rigidité : L-Dopa, pramipexole
- pour la dépression : amitriptyline, mirtazapine
- pour la psychose : rispéridone
- pour les troubles comportementaux : olanzapine, haloperidol, buspirone

4) Neuroprotection

L'étude de trois substances : coenzyme Q10, minocycline, et acides gras insaturés doit être approfondie.

5) Forme juvénile de la MH

On estime entre 5 et 7% le nombre de malades ayant eu les premiers symptômes avant 20 ans. Moins d'1% sont diagnostiqués avant 10 ans et leur état clinique diffère de celui des adultes ; il est caractérisé par : une rigidité, un dysfonctionnement moteur oral, des troubles du comportement, une démence, un dysfonctionnement cérébral, des peurs et des appréhensions. Chez les enfants de moins de 10 ans, les retards d'évolution précèdent les symptômes moteurs ; il est donc important de détecter ces retards de langage chez les enfants dont les familles ont un membre atteint.

Nouvelles de la Fédération

La composition des associations, membres de notre Fédération Huntington Espoir, s'est récemment modifiée : au mois de juin, l'Association Sud Est a organisé une Assemblée Générale Extraordinaire au cours de laquelle a été prononcée sa démission de la Fédération ; les raisons en sont d'une part une interrogation sur le plan financier (comptabilité, TVA), d'autre part des irrégularités quant à la tenue de cette AGE ; la Fédération a contacté un avocat... A suivre ! Le Phénix ne renaît-il pas de ses cendres ? Sud-Est a donc créé une nouvelle association : Huntington Avenir.

De son côté, la Fédération a fondé deux nouvelles associations Huntington Espoir : Rhône-Alpes, dont le président est Stéphane David, salarié de Comtelnet, qui se charge de trouver des fonds pour la fédération ; PACA, dont la présidente est Laurence Guérin, compagne d'une personne à risque.

Les bureaux et le siège de la Fédération sont maintenant installés à Cuvry et sont partagés (ainsi que le loyer) avec l'association France Lupus. Les démarches sont en cours afin d'obtenir enfin la signature nécessaire du préfet de Moselle pour délivrer le permis de construire de la future MAS. Roger Picard s'est vu proposer un poste de directeur à la fondation Arthritis, appartenant à la famille Clarins ; il a accepté tout d'abord une mission de 3 mois à raison de 2 à 3 jours par semaine, ce qui rapporte 3 000€ par mois à la fédération. Son poste de direction à venir sera pour une durée de 5 ans. Actuellement, cet argent est affecté à la formation de Virgine Navarro du service social Fédé, ainsi qu'à une augmentation de salaire de Sylvie Castella, Secrétaire Nationale, après aval du Conseil d'Administration Fédé, le 5 juillet dernier.

Ayant besoin de recul et désirant consacrer son énergie à la réalisation du projet de M.A.S., ainsi qu'à la rédaction du guide destiné aux kinésithérapeutes, votre présidente n'a pas renouvelé son mandat d'administratrice au sein de la Fédération.

Glossaire des Acronymes

AJ : Accueil de Jour

AMP : Aide Médico-Psychologique

AS : Aide-Soignant ou Assistante Sociale

A V : Auxiliaire de Vie

CAMSP : Centre d' Action Médico Sociale Précoce

CAR: Comité de l'Administration Régionale

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CG : Conseil Général
CNSA: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Médico-social
CRP : Centre de Rééducation Professionnelle
DDASS: Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DPSS : Département Planification, Etablissements Sanitaires et Sociaux
DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
GEM: Groupe d'Entraide Mutuelle
HT : Hébergement Temporaire
IEM : Institut pour Enfants handicapés Moteurs IME : Institut Médico-Educatif
IMP: Institut Médico-Pédagogique
IMPro: Institut Médico-Professionnel
INSEE: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
ITEP : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
ONDAM : Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie
PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des personnes âgées et des handicapés
PRSP : Programme Régional de Santé Publique
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD: Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile
SROS : Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire
TED : Troubles Envahissants du Développement
TCC : Troubles du Caractère et du Comportement

Siège social : 154, Rue de Vaugirard - 75015 PARIS - Tél : 03 44 40 04 48 ou 06 33 87 20 81
Site internet : www.@huntington.asso.fr - Adresse Mail : iledefrance@huntington.asso.fr
Association loi 1901 enregistrée N° 00148096 P - Préfecture de Police - 75915 PARIS RP