



Bulletin de liaison 02-2007

Edito

Une nouvelle année s'achève et voici de nouveau le temps de faire des bilans :

- *bilan des actions : là nous ne sommes pas mécontents. Les actions initiées les années passées prennent doucement leur vitesse de croisière.*
- *bilan financier : là nous serons plus réservés. Nous sommes de plus en plus sollicités par les familles pour démêler les fils compliqués de leurs différents dossiers administratifs. Légèrement, seuls nos adhérents peuvent bénéficier de nos conseils et de nos aides. Or, force est de constater qu'il est très difficile de faire « rentrer » les cotisations.*

Nous nous permettrons donc de pousser ici un cri d'alarme : pensez à régler votre cotisation 2007 ! Vous avez jusqu'au 31 décembre. Nous ne manquerons pas ensuite de vous faire parvenir un reçu fiscal qui pourra vous permettre de bénéficier d'une réduction fiscale.

Nous vous rappelons également le challenge qui avait été institué lors de notre dernière Assemblée Générale : chaque adhérent devait trouver deux ou trois nouveaux adhérents ; alors, au travail, vous avez encore un mois devant vous !!!!

Le Conseil d'Administration

Coordonnées de notre équipe (tous sont des bénévoles) :

Maité UNTERSINGER, Présidente : 03.89.73.72.01
Yvonne MOOG, Vice-présidente : 06.17.49.27.70
Joël CASTELLA, Trésorier : 03.80.55.57.48

Nouvelles coordonnées de VOTRE ASSOCIATION :

Siège social : 2 rue du Fonds de Grève 57420 CUVRY
Service social : 2 rue du Fonds de Grève 57420 CUVRY – Tel/Fax 03.87.64.31.36
Secrétariat : 5 rue de la Chaumière 21240 TALANT – Tel/Fax 03.80.55.57.48

Une nouvelle venue dans notre équipe :

Sylvie CARBONEL a rejoint nos rangs pour seconder l'équipe bénévole. Elle travaille à mi -temps et a été embauchée en Contrat Aidé par l'Etat. Ce contrat ne sera que temporaire. Il serait souhaitable de pouvoir pérenniser son emploi. Il est donc très important de réfléchir à de nouvelles possibilités de financement.

Si vous avez des idées, n'hésitez pas à nous les communiquer.....

Vous pouvez joindre Sylvie CARBONEL au 03.80.55.57.48 le lundi et le mercredi de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h et le vendredi matin de 8 h à 12 h.

FAUTEUIL CUMBRIA

Le fauteuil OMEGA est à ce jour le seul fauteuil conçu spécifiquement pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington. La conception de l'Omega permet à la personne de se sentir en sécurité, lui conférant ainsi un sentiment de confiance, **de dignité et de bien-être**.

Véritable aide technique, son grand confort et la variété de positions proposées permet une intégration dans de multiples environnements de soins. Il est destiné à soulager et neutraliser lorsque cela est possible, la déficience et l'incapacité qu'entraîne cette maladie. Il aide au repos et au maintien, **il diminue les risques de chutes et les mouvements choréïques et facilite le travail des « aidants »**. Tous ses critères font de ce fauteuil un réel atout dans la démarche de soins pour la personne et les équipes. Avec la double courbure du dossier, les 3 largeurs d'assise et la possibilité de modifier la hauteur, l'Omega est un fauteuil qui peut recevoir une grande variété de patients.



La nouvelle approche de la prise en compte du handicap par les Maisons Départementales nous permet d'obtenir la prise en charge partielle de ce fauteuil dans certains cas. N'hésitez pas à nous contacter !

Monsieur RYAN, représentant la Société CUMBRIA en France, viendra nous présenter ce fauteuil lors de notre prochaine A.G.

LE CENTRE DE REPOS ET DE SOINS DE COLMAR

Le Centre Départemental de Repos et de Soins est situé rue du Stauffen à Colmar. 620 lits permettent d'accueillir :

- des personnes âgées (soins de longue durée et maison de retraite)
- des personnes handicapées (maison d'accueil spécialisée, foyer d'hébergement et foyer pour handicaps lourds).

Les bâtiments qui accueillent les résidents sont identifiés par des noms d'arbres : les Marronniers, les Erables, les Cèdres, les Platanes, les Pins et les Peupliers.

Le Docteur CARNEIN, qui en est le Médecin-chef, connaît bien la maladie de Huntington et manifeste sa compréhension envers les familles en acceptant, en plus des hébergements permanents, des hébergements temporaires pour les malades afin de soulager leurs conjoints ou parents.



Jean-Marie M. a ainsi pu bénéficier d'une prise en charge au mois de septembre, après Nathalie et bien d'autres. Ce séjour aux Peupliers s'est bien passé grâce au personnel compétent et chaleureux. Sa chambre était spacieuse et lumineuse. Il a fait la connaissance des autres résidents qui l'ont bien accepté. Parmi les différentes activités proposées l'atelier de cuisine lui plaisait particulièrement et notamment la confection des desserts. Que souhaiter de mieux pour un gourmand ?



Notre Présidente, Maïté Untersinger est également très présente sur le site. Il faut dire que c'est en habituée des lieux qu'elle passe régulièrement pour faire un petit coucou aux malades souffrant de la maladie de Huntington. Jean-Marie a donc également bénéficié de ses visites.

Nous profitons de ce bulletin de liaison pour remercier le Docteur CARNEIN pour son écoute ainsi que pour l'aide et le soutien qu'il nous apporte. Merci également à ses équipes pour leur professionnalisme.

FILM « MAUDIT GENE »

Le film tourné grâce à l'AFM et présenté en mai sur ARTE est désormais considéré comme un outil pédagogique. Il sert notamment de support dans une session de formation à Marseille pour devenir « Médecin conseiller en génétique ». Cette filière de formation est une expérience pilote : une dizaine de formations similaires devraient voir le jour dans toute la France. Merci encore à la réalisatrice Anne GEORGET, pour la justesse de son regard et sa sensibilité.

Structure Huntington à CUVRY

Nouvel épisode du feuilleton concernant la construction de la structure destinée aux patients atteints de la maladie de Huntington.

Le Président de la Fédération, Roger PICARD accompagné de Monsieur Jacques ROYER, directeur de la Fondation Bompard, a rencontré Madame BACHSCHMIDT au Ministère de la Solidarité pour faire avancer le dossier.

Cette dernière a montré une excellente connaissance du dossier et s'est montrée déterminée à faire le nécessaire en région pour que les signatures ad hoc soient données et qu'enfin la construction voie le jour. Compte tenu des priorités du Ministère, elle préconise une autorisation d'ouverture en deux temps :

- 9 lits en 2009,
- 9 lits en 2010.

Si l'on prend en compte les délais nécessaires pour les résolutions de problèmes techniques (permis de construire, durée de la construction), nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir pour que nos premiers malades soient accueillis le plus rapidement possible.

Forum inter régional des Maladies Rares

Le 16 novembre 2007, une soixantaine de personnes ont participé à un forum organisé conjointement par les deux représentants d'Alliance Maladies Rares en Bourgogne et Franche Comté. Cette manifestation était notamment destinée à conforter un lien entre les deux régions au niveau du secteur médical afin de réduire l'isolement des familles de malades ainsi que l'errance diagnostique.

Le coin des adhérents



Le 15 juin 2007, la chorale « La Châtelaine » a donné un concert dans l'église Notre Dame de TALANT au bénéfice de notre association. Un pot de remerciement a ensuite réuni les chanteurs et nos adhérents dans le cellier de l'ancien château de Talant. Encore de bons moments grappillés sur la maladie !

Le 9 septembre 2007, notre sortie annuelle a permis à une quarantaine de personnes bien motivées de se retrouver pour partager un bon moment de convivialité au Casino de Ribeauvillé. Les échanges ont été intéressants et cette journée de détente a permis à tous de savourer une récréation bien méritée.

Agenda

Téléthon

Cette année Liane FOLY et Kad MERAD seront les parrains du **21^e Téléthon, les 7 et 8 décembre**. Roger PICARD sera une nouvelle fois sur le plateau le samedi 8 décembre en qualité d'accompagnant d'une famille de malade.

Groupes de Parole

Le Groupe de Parole du 1^{er} décembre est supprimé pour cause de Marché de Noël (la salle que nous utilisons pour nous réunir n'est en effet pas accessible à cette date). Toutefois, prenez vos agendas et notez que nous nous retrouverons comme à l'accoutumée :

- ❖ **12 janvier 2008** : Groupe de Parole pour les « aidés »
- ❖ **9 février 2008** : Groupe de Parole pour les « aidants »
- ❖ **29 mars 2008** : Groupe de Parole pour les « aidés »
- ❖ **26 avril 2008** : Groupe de Parole pour les « aidants ».

Assemblée Générale

Comme les deux années précédentes, nous nous réunirons à **SCHILTIGHEIM à la Maison de Retraite Saint-Charles le 16 mars 2008.**

Félicitations

Lors de la dernière Assemblée Générale, Lise TOURTELIER nous avait présenté son projet d'études sur les femmes touchées par la maladie de Huntington, que ce soit en tant qu'épouse de malade, mère de malade ou de personne à risque ou bien même de malade elle-même. Ce travail qu'elle a mené auprès d'adhérentes de notre association lui a permis de soutenir son mémoire début octobre.

Sa présentation a été couronnée de succès puisqu'elle est reçue à son D.E.S.S. et s'apprête à continuer à travailler avec la même énergie pour préparer un D.E.A. qui lui permettra d'être psychologue clinicienne.

Nous sommes très heureux pour elle et l'équipe lui présente bien sûr toutes ses félicitations tout en lui renouvelant son soutien pour la poursuite de ses études.



RAPPEL de COTISATION année 2007

Je vous adresse ci-joint chèque représentant

- ma cotisation 2007 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

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'avérerait 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 par 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
- études approfondies nécessaires pour : amantadine, riluzole, tétrabénazine

La tétrabénazine apparaît comme efficace sur les mouvements choréiques mais des effets secondaires indésirables peuvent empêcher son utilisation :

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

6) Déficit énergétique précoce

Afin de mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques de la maladie de Huntington, Alexandra Dürr et ses collaborateurs de l'Unité Inserm 679 à l'hôpital La Salpêtrière, se sont intéressés à la perte de poids observée de façon précoce dans cette pathologie. L'équipe a mis en évidence une anomalie métabolique plasmatique, associée à la perte de poids, chez des personnes à un stade précoce de la maladie. Cette anomalie a également été retrouvée chez des personnes porteuses de l'anomalie génétique mais ne présentant pas encore de signes neurologiques. Les auteurs proposent que cette anomalie métabolique soit utilisée comme « biomarqueur » permettant de mieux suivre l'évolution de la maladie de Huntington, voire de la déceler plus tôt. Le détail de ces résultats fait l'objet d'un article publié dans *PLoS One* daté du 25 juillet 2007.

Des nouvelles de la Fédération

Composition de la Fédération

Une association s'arrête, deux autres naissent :

La composition des associations, membres de notre Fédération Huntington Espoir, s'est récemment modifiée : au mois de juin, l'Association Sud Est a décidé de quitter nos rangs et de créer une nouvelle association autonome.

De son côté, la Fédération a fondé deux nouvelles associations Huntington Espoir :

- ❖ Association Rhône-Alpes, dont le président est Stéphane David, salarié de Comtelnet, qui se charge de trouver des fonds pour la fédération ;
- ❖ Association PACA-CORSE, dont la présidente est Laurence Guérin, compagne d'une personne à risque.

Nous souhaitons la bienvenue à ces nouvelles équipes et les assurons de notre soutien pour le développement de leurs activités au service des malades.

Bon vent Roger !

Roger Picard, président de la Fédération, s'est vu proposer un poste de directeur à la Fondation Arthritis, appartenant à la famille Clarins pour une durée de 5 ans ; une première mission de 3 mois a rapporté 3 000€ par mois à la Fédération. Cet argent a été affecté à la formation de Virginie Navarro du Service Social de la Fédération, ainsi qu'à une augmentation de salaire de Sylvie Castella, Secrétaire Nationale, après aval du Conseil d'Administration de la Fédération, le 5 juillet dernier.

Service social

L'Association Ouest a embauché Viviane Grout de Beaufort avec mission de seconder Virginie Navarro et Johanna Calleja au Service Social.

Nous souhaitons donc bienvenue à Viviane qui va gérer les dossiers du secteur Ouest.

Virginie et Viviane ont rencontré le 3 octobre la nouvelle Assistante Sociale du Centre de Référence pour la maladie de Huntington situé dans l'hôpital Henri Mondor à Créteil, Mademoiselle Aurélie DIAT qui occupe son premier poste à mi-temps pour les malades Huntington.

La possibilité de travailler en partenariat a été envisagée notamment pour tenter de résoudre les difficiles problèmes de placement des malades.

Depuis cette date, elles ont déjà eu de nombreux dossiers à traiter en commun.

Nous souhaitons mettre à l'honneur ce type de partenariat parce qu'il est évident que c'est ainsi que nous pouvons le mieux

- ❖ faire avancer les dossiers de nos malades,
- ❖ faire connaître les problèmes dus à cette pathologie,
- ❖ faire également reconnaître les besoins de toutes nos familles auprès des institutions compétentes.