



BULLETIN DE LIAISON 01/08 (juin 2008)

Le mot du Conseil d'Administration

Lors du Conseil d'administration qui a suivi notre Assemblée générale, dont vous avez reçu le procès-verbal, nous avons réorganisé le bureau IdF :

Présidente: Nadine NOUGAREDE
Secrétaire: Josiane LECUYER
Secrétaire adjointe : Magali TREVIN
Trésorier: Georges HOPP

Nous ferons tout notre possible pour mener à bien notre engagement auprès de vous et avancer dans la réalisation de nos projets. Nous espérons que cette période de vacances vous permettra de vous ressourcer et que nous aurons le plaisir de vous accompagner dès la rentrée...

Le Conseil d'Administration

Nos projets

- Celui qui nous tient le plus à cœur à l'heure actuelle concerne la Maison d'Accueil Spécialisée de Clermont de l'Oise. Nous savons avec certitude que son financement est inscrit au PRIAC pour le budget 2009 ; nous attendons la confirmation écrite de l'accord préfectoral : le Pr KRYSTKOWIAK a interpellé par écrit le député d'Amiens ; celui – ci lui a répondu par une lettre manuscrite (dont j'attends la copie par fax) que le préfet aurait donné son accord. Le président du CA de la Nouvelle Forge, le Dr B. DURAND, attend également un RV avec M. PIVETEAU directeur de la CNSA, pour le financement complémentaire indispensable.

Guy DANDEL, le directeur de la Nouvelle Forge, nous a transmis le souhait de nous voir organiser une action forte sur le plan médiatique à la salle des fêtes de Clermont dès que nous aurons l'accord de principe de ces tutelles.

- **La première structure dédiée aux Malades Huntington va voir le jour en France**

Voici le texte de Roger PICARD mis en ligne sur Internet :

« Après huit années de travail, de discussions, d'attente, de déceptions et d'espoir, toutes les autorités ont donnés leur feu vert pour la construction à Cuvry (15 km au sud de Metz - 57), de la première structure entièrement dédiée aux malades Huntington.

Il s'agit d'une M.A.S. (Maison d'Accueil Spécialisée) de 18 lits dont 9 en accueil temporaire (séjours de répit). Le prix de journée sera d'environ 300 €, pris en charge par les CPAM. Début des travaux : fin 2008, ouverture : 2010. Ce résultat est le fruit d'un travail permanent réalisé en collaboration avec la Fondation Bompard et la Fédération Huntington Espoir.

Nous mettrons très prochainement en ligne un site spécial pour cet événement. Ce site vous permettra de suivre l'avancement des travaux et de vous impliquer pour la création d'autres structures

Merci d'avance pour votre soutien. Roger Picard »

- Nous souhaiterions organiser une rencontre entre les adolescents ou jeunes adultes concernés par la Maladie de Huntington avec la présence du Pr Stéphane VIVILLE. Son intervention à notre Assemblée Générale, avec sa gentillesse et sa simplicité, nous a ouvert l'horizon, et nous aimerions en faire profiter tous ces jeunes dans leur projet de vie et de parentalité...
- Concernant notre séjour thalasso : deux courriels ont été envoyés au service mécénat du groupe ACCOR ; votre présidente attend maintenant une réponse... Nous demandons aux personnes intéressées de se signaler auprès de la Présidente
- Week-end de l'Espoir : comme nous vous l'avions annoncé précédemment, notre association organise un transport collectif pour minimiser les frais ; nous devons arrêter le nombre de participants au plus vite pour permettre à Huntington espoir Centre France de confirmer leur réservation d'hébergement. Comme pour le séjour thalasso, vous trouverez à la fin de ce bulletin un formulaire d'inscription. A noter qu'il faudra être à jour de sa cotisation 2008 pour être pris en charge par les associations Huntington Espoir.

Pour nous détendre...

Une nouvelle fois, nous remercions M. Alain Allonneau de nous avoir envoyé ce poème : après la coupe du monde de rugby l'année dernière, nous voici dans l'Euro 2008

Soirée de Foot-ball

On a corné ce jour-là !
L'adversaire marque un but
Sur corner tiré de la droite,
En première mi-temps.

On aura vu cela à la télévision
Grâce à une certaine **Soizic** qui corne
Sans arrêt.

Pendant la mi-temps, il y eut
Une distribution gratuite de Pop-Corn.

Toutes les cloches sonnèrent
A Cornière-la-Ferraille pour la seconde
mi-temps en présence d'un certain adversaire
cornu (politicien et cycliste), de l'équipe de la Licorne.
Par la suite le match tourna en dérision

Sur le stade quand s'abattit une vague
De Corneilles sur la Corniche et les gradins.

Les spectateurs allèrent chercher
Des Cornes sue les Corniers, qui entourent
Le stade, afin d'éliminer ces bêtes-là.

Malheureusement les animaux d'un cirque
Installé tout proche du terrain de Foot - ball,
Envahirent celui-ci avec en tête un cheval d'un certain
Cornillon (jockey) et les éléphants montés par des cornacs.

Dans la confusion générale, l'arbitre Mc Cornillet
Siffla la fin du match dans un Cornet électronique.

€uropan

Recherche

Voici les coordonnées du futur nouveau centre de compétences où intervient le Pr KRYSTKOWIAK, responsable de l'essai thérapeutique d'électrostimulation cérébrale profonde du pallidum externe au CHR de Lille.

CHU d'Amiens Hôpital Nord
Secrétariat du service de neurologie
2, place Victor Pauchet
80000 AMIENS
Standard : 03 22 66 80 00
Ligne directe du secrétariat du service de neurologie : 03 22 66 82 40

Il nous a informées, Denise Pierson (déléguée AHF de l'Oise et adhérente à HE IdF) et moi-même, du nouvel essai qui va être réalisé avec l'ACR 16. Voici le mail qu'il nous a envoyé à ce propos :

« Un essai thérapeutique va prochainement (d'ici 3 mois) débiter avec l'ACR 16, un stabilisateur dopaminergique (essai en double aveugle versus placebo; 2 chances sur 3 d'avoir l'ACR 16, 1 chance sur 3 d'avoir le placebo; "double aveugle" => ni le patient, ni le médecin ne savent si on lui administre du placebo ou l'ACR16). Le but est d'améliorer la marche, la dextérité manuelle, la parole, le ralentissement, l'équilibre. Par contre, ce médicament n'a pas pour but de freiner l'évolution de la maladie, il s'agit d'un traitement purement symptomatique dont le but est d'améliorer la qualité de vie du patient.

Ce médicament a déjà fait l'objet d'une première étude qui a montré des résultats encourageants, avec une bonne tolérance (peu d'effets indésirables).

Durée de l'étude: 26 semaines avec 7 visites se déroulant en consultation (1 h de consultation à chaque fois). Les visites comporteront parfois des prises de sang et un électrocardiogramme.

Critères d'inclusion:

- patient capable de signer un consentement écrit (ce qui signifie patient pas trop atteint sur le plan cognitif et sur le plan psychiatrique).
- âgé de plus de 30 ans
- patient présentant des troubles moteurs déjà marqués (marche, maladresse gestuelle, etc...)
- accompagnant nécessaire à la visite 1 et 7
- Les neuroleptiques haldol, zyprexa, risperdal, tiapridal, sulpiride, amisulpride sont autorisés mais leur posologie doit être stable pendant au moins les 6 semaines précédant la visite 1

Critères de non inclusion:

- insuffisance hépatique, insuffisance rénale sévères
- neuroleptiques autres que mentionnés ci-dessus: sont interdits pendant l'étude mais peuvent avoir été prescrits auparavant
- idem pour la xénazine
- laroxyl, deroxat, prozac, paroxetine, fluoxetine, anafranil sont interdits pendant l'étude mais peuvent avoir été prescrits auparavant
- maladies cardiaques graves
- épilepsie
- abus d'alcool ou de drogues
- idées suicidaires
- patients ayant déjà bénéficié des greffes ou de la stimulation cérébrale profonde

En France, seuls quelques centres participent: Lille, Amiens, Toulouse, Marseille, et peut-être Créteil (mais pas Paris La Salpêtrière).

Si certains patients de la région picarde correspondant à ces critères sont intéressés, voire de plus loin (Normandie, Champagne - Ardennes), je suis à votre disposition, de même que le Dr Dupuy, pour les rencontrer en consultation afin de leur expliquer les modalités de l'étude. Ils pourront ainsi décider de leur participation à l'étude en toute connaissance de cause.

Je vais également envoyer un courrier aux neurologues picards afin de les informer.

Merci également de transmettre ce message à vos collègues de la région nord: ce sera le Dr Clémence Simonin (service du Pr Destée à Lille) qui s'occupera de cette étude au CHU de Lille. »

Il nous a invitées à le rencontrer au CHU d'Amiens Nord le 19 mai dernier, pour nous exhorter à adhérer au réseau EHDN (www.euro-hd.net); vous êtes donc tous conviés à vous inscrire sur le site afin d'avoir le droit de vote à l'assemblée plénière annuelle. Les adhérents des associations soutenant la recherche, et c'est notre cas, doivent demander à être membres actifs. La publication de la « Newsletter » de ce Réseau Européen de recherche sur la Maladie de Huntington est actuellement en anglais mais elle sera prochainement traduite en français.

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