



Association Huntington Avenir

Dossier de présentation

MOUILLONS NOTRE MAILLOT,
POUR QUE GAGNE L'ESPOIR !

JOËL BATS

Association Huntington Avenir
BP 24 – 38230 CHARVIEU
04 78 32 02 85
mgarcia@huntingtonavenir.net
www.huntingtonavenir.net

LA MALADIE DE HUNTINGTON

La maladie de Huntington (MH) est une affection génétique du système nerveux central, neurodégénérative, héréditaire et incurable à ce jour.

Autrefois appelée Chorée de Huntington, elle doit son nom à Georges Huntington, médecin américain, qui fût le premier à la décrire scientifiquement en 1872. Auparavant, elle était appelée "danse de Saint Guy" du fait des signes les plus visibles: les mouvements involontaires.

La Maladie de Huntington provoque la destruction des cellules du système nerveux central: le noyau caudé, et le putamen d'abord puis, lorsque la maladie progresse, le cortex cérébral. Le noyau caudé et le putamen sont reliés à de nombreuses parties du cerveau: ils aident à contrôler les mouvements du corps, les émotions, la pensée, le comportement et la perception du monde extérieur.

Lorsque les cellules du cerveau meurent, les personnes atteintes de la M.H éprouvent des difficultés à contrôler leurs mouvements, à se souvenir d'événements récents, à prendre des décisions ou encore à contrôler leurs émotions. Les facultés intellectuelles des patients ne sont généralement pas altérées, et ils sont conscients de leur dégradation et de l'avancée de la maladie. C'est d'autant plus douloureux pour eux car s'agissant d'une maladie héréditaire, les malades ont très souvent l'image d'un parent ayant déjà vécu le même parcours de maladie.

La M.H touche indistinctement les femmes et hommes adultes.

Elle se déclare généralement entre 30 et 45 ans.

Cependant, il arrive parfois qu'elle survienne au cours de l'enfance ou de l'adolescence (forme juvénile) ou encore chez des personnes de plus de 70 ans.

Le décès du malade survient le plus souvent entre 10 et 15 ans après l'apparition des premiers symptômes.

En France nous recensons :

- **9000 malades**
- **45 000 personnes à risque**
- **ZERO structure d'accueil spécialisée**



Monique avant le début de la maladie..... après quelques années de maladie..

Cette maladie progressive entraîne inexorablement une dégradation physique et parfois intellectuelle irréversible. **Le caractère héréditaire de la MH en fait une maladie familiale.** Véritable bombe génétique à retardement, la MH a des conséquences émotionnelles, sociales et très souvent financières sur tous les membres de la famille, de génération en génération.

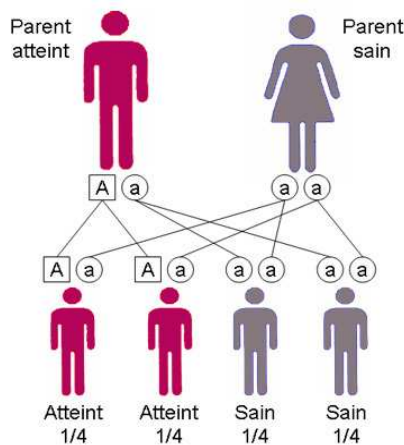
Il n'existe actuellement aucun traitement qui puisse combattre la Maladie de Huntington ou même seulement ralentir le processus de dégénérescence du système nerveux central. La seule issue pour les malades se trouve dans les avancées de la recherche.

- **Le rôle de la génétique**

La M.H est une affection d'ordre génétique provoquée par un gène défectueux situé sur le chromosome 4 (plus particulièrement dans la partie terminale du bras plus court de ce chromosome 4, au locus G8). Ce gène a été découvert en mars 1993.

Sur le gène défectueux, il existe une répétition anormale d'une séquence d'ADN. Normalement répétée de 11 à 35 fois, la séquence le sera de 36 à 86 fois, voire plus.... chez les sujets malades.

Ce gène est autosomique dominant, c'est à dire qu'il touche à la fois les hommes et les femmes, et que lorsqu'un des parents est atteint de la M.H, **les enfants ont 50% de risque d'hériter du mauvais gène, donc de développer la maladie.** Ils sont alors considérés "à risque".



Si l'enfant est porteur du mauvais gène, il sera porteur de la maladie et la développera tôt ou tard.

Si le gène défectueux n'est pas transmis, la descendance est préservée.

- **Le test pré-symptomatique**

Lorsque la maladie existe dans une famille, les personnes "à risque" ont la possibilité d'effectuer un test pré-symptomatique.

Ce test génétique prédictif de la M.H existe depuis 1993.

Il s'agit d'une analyse du sang qui permet aux personnes majeures et à risque de savoir si elles portent ou non le gène défectueux.

Ce test est soumis à un protocole strict et se déroule sur plusieurs mois, encadré par une équipe pluridisciplinaire (généticien, psychiatre, neurologue) et ceci, afin de s'assurer que la motivation de la personne concernée est bien fondée et qu'elle est capable de faire face à un résultat même défavorable.

L'Association Huntington Avenir est présente à l'Hôtel Dieu parmi une équipe pluridisciplinaire afin d'assister les candidats à ce test, ainsi que leurs familles.

Nous ambitionnons également de proposer ce même type de permanences dans d'autres hôpitaux de la région lyonnaise.

Introduction

Devant le nombre croissant des questions, de plus en plus précises des adhérents, des contacts médicaux, des médecins traitants de familles suivies par le Pôle Social de l'Association, il nous a semblé important de constituer un groupe de scientifiques, médecins, paramédicaux et intervenants sociaux référents, au fait de la maladie de Huntington, et sachant apporter réponses et informations à l'Association, à ses adhérents et au personnel soignant.

• Buts et missions

- Assurer la veille scientifique sur les articles et informations traitants de la Maladie de Huntington
- Constituer une bibliothèque médicale et scientifique
- Rédaction d'articles pour le bulletin d'information de l'association et du site web
- Participation à l'Assemblée Générale de l'association
- Participation à des réunions d'information à destination du corps médical, des familles de malade
- Etre conseil auprès de l'Association dans le cas de situations plus sensibles (dossiers confidentiels de familles, actions...)

• Sa Constitution *

Neurogénéticienne	Elisabeth OLLAGNON
Présidente du Comité Médical et Social	
Neurologue	Aurélia POUJOIS
Généraliste	Irène COMPAGNON
Diététicien	Pr Dominic CELLIER
Dentiste	Nicolas BORY
Cadre de santé	Atéka MEZABER
Psychologue	Ingrid DIAZ
Infirmière	Ghislaine DUBREUILLE
Kinésithérapeutes	Olivier GOUARI Sébastien LENCROZ
Orthophoniste	Guylaine PENNE
Psychiatre	Fabrice BOYER
Assureurs	Jean-Jacques VITTOZ Robert GUEDJ
Veille scientifique	Françoise CHORAIN
Membres	Marguerite GARCIA Alexa THILLE

* d'autres professionnels rejoindront le Comité Médical courant 2010

L'Association Huntington Avenir, est une équipe qui travaille depuis près de 15 ans au soutien des familles touchées par la Maladie de Huntington. L'association a été créée en juillet 1997 sous le nom d'Huntington Espoir Sud-Est. En juin 2007 les adhérents et les familles ont pris la décision de quitter, de leur plein gré, la Fédération Huntington Espoir. Nous avons changé de nom et sommes devenus **L'Association Huntington Avenir**.

Aujourd'hui 2 permanents travaillent dans les bureaux de l'Association au quotidien et de 4 à 60 bénévoles œuvrent pour l'organisation interne et les manifestations selon les besoins.

L'équipe est constituée de :

- 2 bénévoles équivalent temps plein
- 1 salariée (CAE) qui gère l'administratif de l'association
- 1 salariée (CAE) qui s'occupe exclusivement des aides pour les malades
- 50 bénévoles pour certaines manifestations

Avec un pôle social structuré autour de consultants professionnels, l'association a à cœur d'être au plus près des besoins des malades et de leur famille.

Les missions de l'**Association Huntington Avenir** suivent ces grands axes:

- Etablir un lien entre les familles touchées
- Briser leur isolement
- Faire connaître la Maladie de Huntington
- Apporter l'information aux professionnels de santé
- Compenser les manques de l'action publique
 - prise en charge des malades et familles
 - Initialisation et équipement de structures
 - Recensement des solutions d'accueil existantes

Avec des valeurs dans lesquelles le travail de l'Association s'inscrit :

- Solidarité
- Confiance
- Dignité des malades

Quelques unes de nos actions :

- Conception et édition d'un site internet, d'un bulletin d'information
- Création et envoi de documentation spécifique à l'intention des familles, des proches, des soignants ou encore des employeurs.
- Création et animation d'un pôle social autour de consultants professionnels
- Gestion d'un fonds social pour les situations de grande précarité
- Animation de réunions d'information pour les personnels soignants
- Constitution d'un comité médical et social afin de répondre au mieux aux attentes des adhérents, des personnels soignants, des services sociaux



Joël Bats, notre parrain.

Entraîneur des gardiens de l'OL
Ancien international A – 50 sélections
Champion d'Europe 1984
1/2 finaliste de la Coupe du Monde 1986
Double Champion de France avec le PSG
Sextuple Champion de France avec l'OL

Huntington Avenir est membre de :



Outre le Pôle Social et l'organisation de courts séjours de répit (thalassothérapie) qui vous sont exposés par ailleurs, voici quelques unes des actions menées par l'association :

- **Réunions de Famille/Groupes de Parole**

Ces réunions de discussion et de liens entre les familles ont lieu régulièrement. Permettant aux malades et aux familles de sortir de leur isolement, elles sont un premier lien très important entre les besoins des malades, de leur famille, et les réponses que l'Association peut apporter.

- **Permanences à l'Hôtel Dieu**

Une fois par mois, l'Association est présente au sein de l'équipe pluridisciplinaire de l'Hôtel Dieu à Lyon, afin d'accompagner au mieux les personnes concernées par un diagnostic prédictif. Nous souhaitons développer ces permanences au sein d'autres hôpitaux accueillant des consultations dédiées à la Maladie de Huntington.

- **Structures de soins adaptés**

La prise en charge de nos malades reste l'une des préoccupations principales de notre Association.

Dans la volonté de trouver des solutions d'accueil adaptées pour nos malades, un partenariat fort a été noué avec l'Hôpital d'Allauch (13), qui construit actuellement une extension de MAS (Maison d'Accueil Spécialisée), qui pourra accueillir plusieurs malades Huntington.

L'engagement de l'Association et de l'équipe directrice d'Allauch remonte à plusieurs années dont l'aboutissement sera l'ouverture de cette MAS en 2010. Huntington Avenir s'est engagée à verser 80 000€, qui seront alloués à l'achat de fauteuils, baignoires adaptées ainsi qu'à l'acquisition d'un véhicule aménagé pour le transport des malades.



La M.A.S d'Allauch c'est :

- **20 lits d'accueil longs séjours**
- **2 lits en accueil temporaires**
- **10 malades Huntington accueillis dès l'ouverture**



Vue extérieure ↑



← Camion

Chambre des malades →



Créé en 2005 grâce aux fonds du premier Foot-Concert voit le jour, le Pôle Social a pour but de pérenniser l'action purement bénévole d'une association qui compte déjà plus de 10 ans d'existence. Son rôle : assurer une aide de proximité, au quotidien, pour les familles touchées par la MH, en toute confidentialité.

Coordonné par la Présidente de l'Association, le pôle social est constitué d'**une assistante Pôle Social** : permanente pour le suivi des dossiers en toute confidentialité, l'écoute téléphonique et l'assistance aux malades et familles.

Ainsi, au-delà d'opérations médiatiques telles que « la belle journée de Chloé » et les rencontres animations organisées par l'association, le pôle social intervient chaque jour dans une multitude de situations quelquefois très compliquées, douloureuses et chaque fois qu'il est sollicité par une famille en difficulté. Ces interventions peuvent être du domaine **juridique, médico-social** ou tout simplement du domaine du **quotidien**.

• Soutien moral / aide psychologique

Une des premières difficultés rencontrée par les familles MH est l'isolement, le repli sur soi, l'éclatement de la cellule familiale. Les repères volent en éclats, les malades, les proches, les enfants ne savent pas toujours comment affronter cette trop dure réalité.

Parler, échanger, trouver une oreille avérée, du réconfort ou des conseils auprès si nécessaire d'une thérapeute... Ces échanges peuvent se prolonger lors de réunions de familles, de groupes de paroles.



Joël Bats et Christian

• Soutien financier

Il est évident pour tous ceux qui côtoient la maladie, que gérer ses finances devient très vite difficile du fait même des symptômes (apathie, pertes de mémoire, vulnérabilité ...).

Le pôle social dispose alors d'un budget pour régler quelques factures de première nécessité, fournir des bons alimentaires, aider au financement d'un fauteuil ou à l'aménagement du domicile, en attendant que les aides sociales puissent se mettre en place.



Fabienne du Pôle social en visite chez José

• Aide administrative

Dans le dédale des démarches à effectuer lorsque le verdict tombe, il faut s'y retrouver !

La nouvelle de la maladie n'est déjà pas facile à vivre pour le malades mais également pour son conjoint, alors remplir les dossiers, taper aux bonnes portes, connaître les aides auxquelles ils peuvent prétendre, sont autant de tâches complexes voir rébarbatives qu'il est difficile d'assumer à ce moment là. Le pôle social peut soulager le malade, ses proches, en organisant les tâches à effectuer, en aidant à compléter les dossiers, en donnant quelques adresses...

• Aide au placement

L'association a en contact quelques structures de soins où des malades sont accueillis pour divers séjours :

- répit
- moyens ou longs,
- voire fin de vie.

En attendant la mise en place d'une base de données regroupant les résultats d'un recensement qui sera mené en 2010, avec le financement d'OL Fondation.

Le Pôle Social en chiffres :

- **350 familles en contact**
- **100 familles suivies quotidiennement**
- **Budget dédié aux malades passé de 2.000 € en 2005 à 26.000 € en 2008**

Depuis 2005, une fois par an, un groupe d'une vingtaine de malades accompagnés de leur conjoint est accueilli au sein de l'Etablissement Thalazur d'Antibes. Entre soins, sorties et repas collectifs, ce moment d'échange permet à chacun de trouver quelques jours de répit, et de se ressourcer afin d'affronter au mieux un quotidien difficile.

Chaque jour des exercices de balnéothérapie adaptés sont proposés par une kinésithérapeute formée à l'appréhension des malades. Des soins, et des entretiens avec la psychologue viennent compléter un séjour qui déborde bien largement de la simple thalassothérapie. La maladie de Huntington a cette particularité d'isoler non seulement les malades de leurs amis, de leur famille voire de leur conjoint, mais elle isole aussi les proches d'un cercle familial qui a tendance à s'amenuiser au fur et à mesure que la maladie avance.

Renouer les liens avec le conjoint est une étape. Renouer aussi le contact avec l'extérieur. Déculpabiliser le conjoint qui bien souvent s'en veut de ne pouvoir mieux faire, de ne pas savoir ou ne plus savoir vers qui se tourner. Après quelques repas en commun, après une séance de balnéothérapie, ou un entretien avec la psychologue ou notre médecin accompagnant, les langues se délient.

Outre de beaux souvenirs et quelques anecdotes, ce séjour permet aux accompagnants d'échanger entre eux, avec la psychologue, avec un médecin, et de mieux appréhender les difficultés quotidiennes au retour. Loin de l'environnement habituel, le calme de l'endroit est propice aux confidences, à ces conversations qui permettront ensuite au Pôle Social de l'Association d'adapter au mieux son aide pour l'année à venir.

Extrait du bulletin de l'association – novembre 2007

« Il faisait beau sur Antibes en ce dernier week-end d'août. Quelques peignoirs colorés s'approchent. Le pas hésitant, les gestes un peu rudes, mais le sourire aux lèvres... Ils s'appellent Nicole, Laetitia, Christian ou encore Olivier, et pendant deux jours ils vont mettre de côté leur quotidien, la Maladie de Huntington. »



Groupe de malades avant les soins de détente...



Famille et malades au Port d'Antibes.

« Comment décrire ces quelques jours passés ensemble ? Que ressortir de ces sourires échangés, ces fous rires partagés et les larmes du départ ? Il est des moments qu'il est difficile de retranscrire sur le papier, tant l'émotion reste encore présente. Il reste toujours de ces quelques jours par an l'espoir qu'ils auront permis de mettre de côté les difficultés quotidiennes et les souffrances, que le temps d'un week-end, nos malades auront été choyés, leurs conjoints apaisés, et regonflés à bloc pour continuer ! »



**1- Hélène et sa maîtresse nageuse personnelle.
2- Le sourire de Myriam.**



3- David profitant du soleil.



**4- Le sourire d'Hélène au moment du départ.
5- José et son fils dans la piscine.**

L'Association Huntington Avenir organise différentes actions ayant le même but, faire connaître la maladie de Huntington et récolter des fonds pour financer ses missions auprès des malades, de leur famille, et ses projets.

- **Le Trophée Louison :**

Ce concours de coinche est organisé depuis plus de 15 ans à Charvieu-Chavagneux (38), à l'automne. Il regroupe des bénévoles, des malades et des joueurs de l'Olympique Lyonnais venus en amis autour d'une partie de carte. C'est la manifestation historique et emblématique de l'âme de l'association, car jusqu'en 2004, c'était également son unique source de revenus. Devenu un véritable rendez-vous pour les proches de l'association, l'ambiance est à son image, simple, festive et bon enfant.

- **Vente aux enchères :**

Le **15 mai 2007**, l'Association a organisé une vente aux enchères de maillots de joueurs professionnels dédicacés, qui ont été accompagnés de deux toiles exceptionnelles : « les Empreintes de Géants », réalisées par Donomiq, à partir des empreintes de Grégory Coupet et de Juninho joueurs de l'Olympique Lyonnais.

Une prochaine soirée de Gala sera organisée le 02 mars 2010 en collaboration avec des entreprises portugaises et de grands footballeurs portugais.

- **Les Journées Foot :**

Tous les deux ans l'Association organise à Charvieu-Chavagneux (38), au stade Just Fontaine, des ateliers de foot pour les enfants. Ces ateliers ont la particularité d'être animés par des joueurs de l'Olympique Lyonnais.

La dernière édition a eu lieu le 11 mai 2008, la prochaine aura lieu **le 25 avril 2010**.

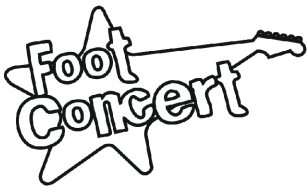
- **Le Foot-Concert :**

Le Foot-Concert est organisé depuis 2005 par l'**Association Huntington Avenir**. Cet événement permet de faire connaître la maladie de Huntington et de récolter de l'argent pour venir en aide aux malades et à leur famille.

Toutes les années, des artistes, de la chanson et du ballon rond, viennent soutenir l'association, entourés de nos parrains, **Joël Bats** et **Michaël Jones**.



Cette soirée unique en France, est devenue un véritable rendez-vous pour bon nombre de sportifs, d'artistes et pour le public lyonnais, un événement à part entière à l'image des grands concerts des « Enfoirés » pour les « Restos du Cœur », ou encore des « Enfants de la Terre » de Yannick Noah.



L'édition 2009 :

La 4^{ème} édition du Foot-Concert s'est déroulée le 27 mars 2009 au Palais des Sports de Lyon Gerland. Le succès était au rendez-vous avec une salle quasi-comble et un spectacle haut en couleur. Ce sont 2h de football suivies de 3h30 de concert qui ont été offertes au public lyonnais ce soir là. Encore une fois, le Foot-Concert a réuni un plateau magnifique avec entre autres les présences de Jean-Pierre **Papin**, Pascal **Obispo**, Basile **Boli**, Clovis **Cornillac**, Claire **Keim**, Julie **Zenatti**, Louis **Bertignac**, Youri **Djorkaeff**, **Grégoire**, la troupe de **Mozart l'Opera Rock**, Amel **Bent**, Bixente **Lizarazu**...

Ils nous ont fait confiance :

- Yannick Noah
- Christophe Dugarry
- Basile Boli
- Bixente Lizarazu
- Francis Cabrel
- Guillaume Canet

- Jean-Pierre Papin
- MC Solaar
- Pascal Obispo
- M. Pokora
- Jackson Richardson
- Clovis Cornillac

- Joël Bats
- Patrick Fiori
- Julie Zenatti
- Patrick Vieira
- Ludovic Guily
- Juninho

