



Le lien

Bulletin de liaison FEVRIER 2015

Editorial

L'année 2014 aura vu de multiples manifestations dans notre région dont la plus importante est l'ouverture d'une Maison d'accueil spécialisé (MAS) à Mortagne-sur-Sèvre, en Vendée, appelée « les Hauts de Sèvre » maison qui accueille 20 personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies neurodégénératives évolutives en 2 unités dénommées respectivement : le chêne vert et l'olivier ; un gros pourcentage de patients relève de la maladie de Huntington, 2 places supplémentaires dans chaque unité sont réservées à un accueil temporaire qui va permettre aux aidants de reprendre leur souffle le temps de cet accueil, A l'issue de quelques mois de fonctionnement, le climat est apaisant dans des locaux imaginés pour trouver les meilleures conditions de vie à travers un espace de clarté, de rondeurs, de touches de couleurs vives avec un personnel formé, désireux de travailler autour de cette population aux attitudes dérangeantes, Un espace multisensoriel permet de bénéficier de moments de détente totale : lumière tamisée, musique douce, accessoires divers...D'autres activités permettant un laisser-aller dans des expressions non contrôlées telle « l'éloge du mouvement » diffusé lors du Téléthon ainsi que des rencontres de parents des résidents seront proposés lorsque la vitesse de croisière le permettra.

Un partenariat avec le Centre de Référence des maladies neurogénétiques du CHU d'Angers assure une importante coopération dans l'accueil et la prise en charge de nos malades, C'est une expérience unique en France et on ne peut que remercier tous les acteurs de cette réalisation qui soulage nos familles : en premier lieu, Mr MOLLER, directeur fortement encouragé par son épouse alors cadre supérieur de santé à l'hôpital St Alexandre, elle a cru et soutenu ardemment ce projet, c'est Mr le Professeur VERNY qui a participé à l'élaboration, aux démarches auprès de l'ARH, puis l'ARS, insistant sur les besoins urgents des familles concernées par la Maladie de Huntington, c'est aussi et surtout le Conseil Général de la Vendée représenté par Mr Bruno RETAILLEAU. Ce sont aussi nos 2 associations parties prenantes, l'AHF et l'association Bocage, Mauges, Choletais qui, par son aide financière (plus de 60 000 € depuis le début du Téléthon) est un réel soutien de cette structure : n'oublions pas Tété Siaudeau, pierre angulaire de l'association BMC qui nous a édifiés pendant toutes ces années où il a voulu sensibiliser le territoire sur sa maladie et ses conséquences (qui, d'ailleurs lui ont été fatales) et n'hésitait pas à donner son témoignage dans les écoles, les lieux publics, au moment du Téléthon.

Mr MOLLER viendra présenter cette maison de soins au cours de notre AG 2015 le 28 mars prochain à la Salpêtrière. Soyons nombreux à participer aux instances de l'Association Nationale qui auront un caractère un peu particulier grâce à l'arrivée de 5 nouveaux membres au Conseil d'Administration, leur dynamisme laisse à penser qu'un nouvel élan permettra à tous nos adhérents de trouver écoute et soutien attendus et nécessaires pour interpeller sans relâche les équipes soignantes, les chercheurs, les responsables politiques dont nous avons besoin.

C'est aussi en 2014 qu'à mi-parcours du protocole cystéamine, piloté par le Centre de Référence d'ANGERS quelques résultats encourageants ont provoqué une poussée d'adrénaline malgré toutes les réserves que Monsieur VERNY a su mettre en évidence le 12 avril lors de la journée des familles, journée qui a suscité un vif intérêt pour les malades et les proches présents tant par les sujets abordés que par la convivialité qui nous a permis de partager un déjeuner avant les conférences de l'après-midi, les témoignages très forts ont permis à chacun de retrouver un peu de son histoire et prouvent qu'une aide psychologique peut être bénéfique pour le malade et pour l'accompagnant : dans cette optique, la constitution d'un groupe de paroles animé par Adeline CAPITAINNE pourra démarrer en septembre 2015. Les personnes intéressées peuvent contacter l'association.



Quant aux rencontres et manifestations elles ont été très diverses :

- **Le 11 avril, un concert dans l'église de la Tourlandry (49)** fraîchement rénovée a été une occasion de mettre en valeur 2 associations dont la nôtre.
- **Le samedi 3 mai, 8^{ème} Tététhon à la Verrie (85)** avec son succès habituel (400 personnes)
- **Le 17 mai, une rencontre des familles s'est tenue à Moëlan-sur-mer (29)** pour la première fois. Au programme, après l'accueil, balade dans les environs sous un grand soleil, échanges avec les familles et les aidants autour d'un goûter : café et diabolo, crêpes, gâteaux et fraises haribo.
- **Le 18 mai, c'est au Gué de Selle à Mésangers (53)** qu'une balade en carriole était proposée par l'antenne mayennaise toujours dynamique
- **Le 14 juin, à Chantepie, près de Rennes (35)**, une première lors d'une course cycliste où, là encore, l'association a pu diffuser des infos sur la MH.
- **Le 15 juin, rendez-vous annuel pour une randonnée à St Laurent-sur-Sèvre (85).**
- **Puis, une exposition « ARTISTES POUR L'ESPOIR » à Chantonay (85)** s'est tenue pendant 3 semaines : 74 peintres et sculpteurs ont exposé plus de 320 œuvres, la vente étant au profit d'une vingtaine d'associations humanitaires : un très bel album présentant les artistes, certaines de leurs œuvres, les associations bénéficiaires et retraçant le parcours des 20 années de ce mouvement est toujours en vente au prix de 30 €. « *Là où la maladie s'invite, elle grignote tout : l'envie, les sourires, le plaisir...pour la combattre, il faut du courage et de l'espoir ; du courage, ceux qui luttent contre la maladie en ont à revendre ; de l'espoir, c'est à nous de leur en donner* » Alix Lanos, marraine d'Artistes pour l'Espoir
- **Le 22 Novembre, remise d'un don pour la recherche avec la venue du Pr VERNY**
Tous les ans le comité des fêtes de Kervardel de Moëlan-sur-mer (29) partage ses recettes entre associations locales et don à la recherche médicale. Cette année une somme importante a été remise pour la recherche sur la MH au profit du centre de référence du CHU d'Angers, dirigé par le professeur VERNY, qui s'est déplacé pour recevoir ce don devant les élus locaux. Avec chaleur et optimisme, il a parlé de la progression de la recherche internationale, de la coopération établie entre les spécialistes et a mis l'accent sur l'importance des prises en charge de proximité de la maladie (orthophonie et kinésithérapie), des professionnels de santé et des associations qui font que la maladie est mieux accompagnée qu'il y a seulement une dizaine d'années. L'AHF était présente à ses côtés, Geneviève et plusieurs membres de la délégation Loire-Bretagne ont fait le déplacement pour l'occasion. En conclusion journée très sympathique, qui fait du bien à tout le monde. Nous remercions le comité des fêtes pour sa solidarité.
- Enfin, **des troupes théâtrales de la région, dont celle du CHU d'Angers donnent des représentations au profit de l'AHF.** Je tiens à mettre le projecteur sur la troupe au sein de laquelle Louis-François Jouet (membre actif de l'association) a une place d'acteur et qui nous a envoyé un chèque de 4000 €. Maryvonne Borleteau vend toujours des albums 'balades sautronnaises' et, additionnant toutes ces recettes, nous remettons un chèque très conséquent au siège de notre association. Nous avons la preuve que la région est très mobilisée autour de notre association et, déjà, des projets autour de la MAS les Hauts de Sèvre commencent à être échafaudés : la troupe « éloge du mouvement » dirigée par Philippe Chéhère serait partante pour une démo de danse à Mortagne, le spectacle de DingDingDong, appelé HUNTINGTONLAND a été sollicité par Françoise (Rennes), et Paulette nous signale qu'un de ses beaux-fils est soprano, peut-être on peut envisager un beau spectacle. Les idées ne manquent pas !!! La cohésion d'une équipe est importante, malgré l'éloignement, pour tous ces projets.

C'est donc après ce kaleidoscope assez enthousiasmant que nous pouvons formuler ensemble les vœux les plus profonds de solidarité qui nous animent et nous aident à croire en la vie et en l'espoir malgré toutes les embûches sur le bord de la route.



Comité inter-associations

La division du mouvement associatif

Au départ en 1978 et pendant près de 20 ans une seule association en France, l'association Huntington France, représentait les patients et leurs familles. Puis à la fin des années 1990 le mouvement associatif Huntington s'est divisé pour aboutir aujourd'hui à un ensemble d'au moins douze associations qu'on peut répartir en trois catégories :

- Les associations à couverture nationale ou inter-régionale, c'est à dire Association Huntington France, Union Huntington Espoir (Alsace, Lorraine, Bourgogne, Franche-Comté, Nord-Pas de Calais, Picardie, Ile de France), Huntington Avenir (Rhône-Alpes et Paca).
- Des associations fondées sur un projet particulier, DingDingDong (coproduction de savoir sur la MH), Association de préfiguration de la Fondation Denise Picard (centre de répit), Association Kachashi Huntington et danse, Huntington Actions (vers les jeunes).
- Des associations locales, Sale Gêne (Lot), Arc en ciel MH (près de Bordeaux), Huntington BMC (Vendée), Mont Blanc (Savoie), Huntington Solidarité (Montpellier).

Ce pluralisme associatif n'a pas contribué à une augmentation du nombre d'adhérents, qui toutes associations confondues est resté à peu près au niveau atteint vers 2000, c'est-à-dire environ 1300 adhérents.

Nécessité d'une coordination

Le centre de référence national et l'ensemble des centres de compétences ont exprimé les premiers la nécessité d'une meilleure coordination des actions associatives, d'une plus grande visibilité vis-à-vis des pouvoirs publics et de la création de documents de synthèse et de tout autre support.

Deux réunions inter-associations ont eu lieu le 28 Juin et le 17 octobre 2014. Il a été décidé de mener une dizaine d'actions, notamment les actions suivantes :

- Analyse des aspects réglementaires (consultations et diagnostics génétiques, procréation médicalement assistée, protection juridique, personne de confiance, directives de fin de vie).
- Préparation de fiches pratiques de formation
- Mise en place de permanences associatives dans les centres hospitaliers, comme au Centre de référence d'Angers
- Nouvelle journée nationale Huntington sur la recherche clinique avec participation des associations pour l'organisation.

A l'issue de ces deux réunions les associations présentes ont décidé de se réunir deux fois par an et de donner un nom à cette nouvelle entité qui s'intitule désormais : **Comité inter-associations Huntington**. Une bonne dynamique est en marche. La Délégation Loire-Bretagne (AHF) est partie prenante dans cette démarche et soutiendra toutes les actions allant dans le sens de cette dynamique.



Des équipes relais Handicap Rare pour favoriser l'accompagnement des patients

Dès les premiers mois de l'année 2015 des équipes relais Handicap Rare (HR) vont être déployées sur l'ensemble des régions françaises. Dans l'Ouest ces équipes relais ont une double origine : la plate-forme PRIOR des Pays de la Loire et le Schéma national Handicap Rare.

La Plate-forme régionale d'information et d'orientation des maladies rares (PRIOR) a été fondée en 2010 par les CHU d'Angers et de Nantes avec comme principaux partenaires l'ARS Pays de la Loire et l'Alliance maladies Rares. Pour l'ensemble des maladies rares PRIOR mène les actions suivantes:

- orientations de patients et de leurs familles
- interventions auprès de professionnels du médico-social
- formations de professionnels et aidants familiaux
- organisation de colloques sur l'accompagnement des patients

Le Schéma national HR cherche à apporter des réponses aux situations d'Handicap Rare : surdité avec handicaps associés, cécité avec handicaps associés, surdicécité, dysphasies sévères, épilepsies sévères, et enfin déficiences de motricité avec handicaps associés (notamment maladies de Prader-Willi et Huntington). Dans un premier temps ce Schéma a permis la mise en place des centres de ressources, notamment le Centre de ressources surdicécité à Poitiers. Il s'agit maintenant de mettre en place des dispositifs d'équipes relais dans toutes les régions.

L'équipe relais HR des Pays de la Loire fait partie de la plate-forme PRIOR

Ainsi PRIOR, plate-forme répartie entre le CHU d'Angers et le CHU de Nantes, est mieux assurée de sa pérennité et prévoit de s'impliquer davantage dans le secteur des handicaps sensoriels, de renforcer ses partenariats avec les services médico-sociaux d'accompagnement à domicile et les MAS, notamment celle des Hauts de Sèvre, et accroître la participation des associations d'utilisateurs.

La coordination de l'équipe relais de Bretagne est installée près de Saint-Brieuc

Le dispositif Bretagne a démarré son activité en ce début d'année. Son pilote est Jean Briens, qui vient de quitter son poste de Directeur du Centre Jacques Cartier, centre de formation et d'accompagnement pour les malentendants à Saint-Brieuc, pour des bureaux situés dans le Centre de réadaptation des Châtelets à Ploufragan (Mutualité 22). Le dispositif Bretagne couvre les six situations de Handicap Rare indiquées ci-dessus. La maladie de Huntington est clairement affichée dans la sixième, intitulée "déficiences de motricité avec handicaps associés", pour laquelle la MAS les Chants d'Eole de Léhon-Dinan (22), le FAM Ker Odet près de Quimper (29) et l'APF (notamment SAMSAHs 22 et 35) sont actifs.

Une coopération inter-régionale étroite

Une équipe relais est mise en place aussi en Région Centre, avec comme pilote l'APF, qui accompagne actuellement pour la maladie de Huntington neuf patients dans ses SAMSAHs, notamment celui du Loir et Cher, et accueille un malade dans sa MAS de Lorris (Loiret). Cette MAS a passé une convention avec le Centre de Référence Huntington de Créteil. Enfin une équipe relais est mise en place en Poitou-Charentes à l'initiative de l'APSA, association pour la promotion des personnes Sourdes, Aveugles et sourdaveugles (Poitiers).

Une coopération inter-régionale à quatre régions va se mettre en place pour mutualiser certaines compétences et permettre des échanges d'expériences. Notamment des réunions régulières des responsables régionaux se tiendront dans les locaux de PRIOR à Angers.



Recherche

La recherche est active pour lutter contre la MH. Il est difficile de faire une présentation complète de ces recherches. Dans ce bulletin régional nous mettrons des coups de projecteur sur quatre projets, dans lesquels sont impliquées des équipes de Loire-Bretagne ou des chercheurs formés par ces équipes. Ces coups de projecteur montrent la diversité des recherches, ainsi que la qualité des coopérations internationales, et donne des indications sur les objectifs d'aboutissement, sachant que les autorisations d'utilisation sont données par les autorités compétentes après deux phases d'essai :

- la phase 1 permet de vérifier la non dangerosité du traitement (pas d'effets secondaires significatifs, biosécurité de la modification des cellules, tolérance aux interventions chirurgicales)
- la phase 2 permet de vérifier l'efficacité du traitement.

Projet Cystéamine

La cystéamine est un médicament connu, conditionné par le jeune laboratoire pharmaceutique Raptor (Californie). Depuis trois ans, sous la responsabilité du CHU d'Angers, il fait l'objet d'un essai de phase 2, qui doit se terminer au milieu de l'année 2015.

Lors de la réunion du 12 avril dernier le Pr Christophe Verny a présenté des résultats intermédiaires, qui sont encourageants. Un certain ralentissement de la maladie a été observé, ce qui n'avait pas été le cas pour les médicaments essayés auparavant, mais ces résultats ne sont pas encore complètement probants. Il faut attendre la fin des essais en cours, qui de plus devront sans doute être complétés par des essais complémentaires : essais en début de la maladie et essais de traitements associant la Cystéamine et la Xénazine.

Projet HD-CELL

Le projet HD-CELL porte sur la transplantation de cellules de type MSCs (cellules souches mésenchymateuses) sur le mode opératoire suivant :

- Les cellules MSCs sont prélevées à partir de moelle osseuse sur des donneurs volontaires. Ces prélèvements non bénins sont bien maîtrisés, mais peuvent être douloureux pour les donneurs.
- Elles sont mises en culture en laboratoire (y compris leur caractérisation et leur conservation), puis sont génétiquement modifiées pour pouvoir surproduire le BDNF (facteur neurotrophique)
- Elles sont ensuite infusées au centre du cerveau (à proximité du striatum) grâce à un microconduit et à un cathéter, implantés lors d'une (seule) intervention chirurgicale délicate, mais bien maîtrisée (sous IRM).

Les grandes étapes et les atouts de ce projet sont les suivants :

- L'idée de renforcer le facteur BDNF à partir de cellules MSCs est née vers 2002 dans le cadre d'une coopération établie entre le Pr Lescaudron (Université de Nantes) et le Pr Dunbar (Université du Central Michigan dans le nord des Etats-Unis). Dix ans de travaux ont prouvé l'efficacité de ces traitements grâce à des expérimentations sur des animaux (souris et rats) menés par Julien Rossignol d'abord à Nantes dans le cadre de sa thèse (suivie d'une année financée par une bourse de l'AHF), puis à partir de 2007 à l'Université du Central Michigan.
- De son côté l'Université Californienne de la ville de Davis (UC Davis) a commencé à s'intéresser à ce type de traitement à partir de 2010 et a établi un partenariat avec l'Université du Central-Michigan permettant de lancer le projet HD-CELL en fin 2013. Mme le Pr Jan Nolte, responsable de ce projet, a indiqué (15 décembre 2014) « *J'ai travaillé avec ces cellules [MSCs] pendant presque 30 ans et nous avons appris au fil des années que ces cellules sont très bonnes pour soutenir et nourrir d'autres types de cellules y compris des neurones* ». Des traitements efficaces existent maintenant pour différentes maladies (atteintes cardiaques, maladies auto-immunes, arthrites...).



- La Californie (38 millions d'habitants) dispose de trois Centres d'excellence pour la maladie de Huntington : UC San Diego, UC Los Angeles et UC Davis. Ces centres, dans lesquels l'association américaine des patients et de leurs familles (HDSA) est fortement impliquée notamment pour leur financement, jouent un rôle équivalent à celui du Centre de référence d'Angers pour l'Ouest de la France (12 millions d'habitants). Mme Teresa Tempkin, co-directrice du centre d'excellence de l'UC Davis, a coordonné le recrutement d'une quarantaine de patients, qui vont être observés de près pendant plus d'un an jusqu'au démarrage de la phase 1 du projet HD-CELL en 2016.
- Le Pr J. Nolte indique (16 déc 2014) : « Avec cet essai clinique nous espérons donner aux patients un répit de quelques années pendant lesquelles la maladie ne progresserait pas ».
- Les équipes des CHU de l'Ouest (Angers, Nantes et Rennes) maîtrisent les interventions chirurgicales dans le cerveau en raison à la fois de leur participation aux greffes de cellules fœtales (2004-2009) et de leurs nombreux travaux sur la stimulation électrique profonde notamment pour la maladie de Parkinson. Elles pourraient mettre en œuvre ce nouveau traitement, dès que l'UC Davis aurait terminé les essais avec succès.

Recherche sur les cellules souches pluripotentes induites (iPSC)

Les cellules iPSCs sont issues d'une découverte récente, couronnée par le prix Nobel en 2012. Dans le cadre de la coopération entre les Universités de Nantes et du Central Michigan Kyle Fink, jeune chercheur formé par le Pr Dunbar, est venu à Nantes en 2011 pendant 10 mois et a pu produire des cellules iPSCs.

Ces cellules iPSCs pourraient conduire à des nouveaux traitements pour différentes maladies, ce qui reste discuté dans la communauté scientifique. A l'Université du Central Michigan Julien Rossignol est engagé dans une recherche pour montrer la capacité de ces cellules à survivre, à se différencier et à restaurer des fonctions du cerveau avec comme modèle des rats, ayant subi des injections produisant des déficits neurologiques analogues à ceux de la maladie de Huntington. Les résultats obtenus permettent d'indiquer que cette voie de recherche mérite d'être approfondie.

Recherches pour l'amélioration de la qualité de la vie des patients

D'autres recherches, très différentes, ont été présentées lors de la réunion du 12 avril à Angers par le Pr Philippe Allain, neuropsychologue, qui au sein du Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (LPPL) est responsable de l'axe de recherche, intitulé Handicaps et vulnérabilité. Trois projets sont ainsi menés sous sa responsabilité :

- Le premier projet, appelé Pre-Hunt (2011-2015) a pour objectif d'évaluer l'impact psychologique de l'annonce diagnostique, quelle que soit son résultat, sur les sujets à risque demandeurs du test présymptomatique de la MH. Il s'agit notamment de faire apparaître les conséquences de cette annonce sur la qualité de vie et sur la réalisation des habitudes de vie afin d'améliorer la prise en charge des demandeurs du test en leur proposant un suivi mieux adapté.
- Le second projet, Huntexpert (2014-2016, financement de la Fondation des Maladies Rares), mené par le CHU d'Angers et soutenu par la Fondation Maladies Rares, a pour objectif de mieux comprendre les troubles comportementaux dans la maladie de Huntington à partir des témoignages des patients et de leurs familles. Une quarantaine d'entretiens ont été menés avec des patients accompagnés par leurs aidants principaux.
- Le troisième Cosimh (2014-2017, un financement de notre association) cherche à comprendre l'origine des troubles du comportement et les difficultés de relations sociales avec l'aide d'exams d'Imagerie du cerveau au centre Cyceron de Caen, qui dispose de moyens d'imagerie très performants et qui est actif dans la recherche en neurosciences.

Les projets présentés ci-dessus ne représentent qu'une petite partie des projets de recherche en cours sur la maladie de Huntington. D'autres projets, notamment le projet de silençage génique par injection d'ASOs dans le liquide cébrospinal (University College de Londres et Laboratoire Californien



ISIS), montrent la diversité de ces travaux, porteuse d'espoir. Pour obtenir plus de précisions sur ces projets :

<http://hdbuzz.net> Il est possible de s'abonner à l'édition en français (traduction libre).
www.huntington-inforum.fr

Informations

Centre de répit les Bruyères

L'association PF Denise Picard a été fondée par des personnes concernées directement par la maladie de Huntington. Elle vient d'ouvrir le Village les Bruyères, près de Vichy dans une ambiance de vacances (loisirs et piscine adaptée), pour des séjours de personnes handicapées accompagnées. Tout y est fait pour faciliter l'accueil des personnes, atteintes de la maladie de Huntington, et leurs familles ou aidants.

Pour toute information : Tél 08 11 69 03 80, www.fondation-denisepicard.org

Un groupe d'auto-support à Nantes

Un groupe d'auto-support pour porteurs de la MH a été mis en place à l'initiative d'Alice Rivières (Association DingDingDong) à Paris l'an passé. Ce groupe, réunissant de 4 à 6 personnes, a été créé pour permettre aux personnes qui se reconnaissent comme porteurs, qu'ils soient symptomatiques ou pas, d'échanger entre eux autour des situations de chacun, de ses questionnements, expériences, découvertes, angoisses, joies... Un groupe d'auto support a vu le jour à Nantes en janvier et se propose d'accueillir quelques personnes pour poursuivre à Nantes le travail parisien : s'écouter, s'entraider, se soutenir. Merci de contacter Geneviève Gourdon Dabreteau qui transmettra les messages à l'organisatrice de ce petit groupe.

Nouvelle Journée de rencontre avec l'équipe du Centre de Référence à Angers

Dans la continuité de notre partenariat avec le centre de référence du CHU d'Angers, une nouvelle journée de rencontre sera organisée en fin d'année dans les mêmes conditions que la rencontre du samedi 12 avril 2014.

Programme des manifestations du 1^{er} semestre 2015

- Dimanche 8 février : après-midi musical à Martigné sur Mayenne (53)
- Samedi 28 mars : ASSEMBLEE GENERALE de l'AHF à la Salpêtrière (PARIS)
- Samedi 30 mai : 9^{ème} TETETHON à La Verrie (85)
- dimanche 14 juin : randonnée l'arche de la nature le MANS (72)

D'autres manifestations seront programmées en 2015. Retrouvez toutes ces manifestations 2015 sur la page :

<http://www.huntingtonloirebretagne.org/manifestation-2015/>



Equipe Loire Bretagne

PAYS DE LA LOIRE

Geneviève GOURDON DABRETEAU

Déléguée régionale Loire-Bretagne
☎ 02 41 30 62 70
9, rue Abbé Vincent 49120 LA TOURLANDRY
gendab@orange.fr

Louis-François JOUET ☎ 06 38 82 19 61

Longueville 49320 CHARCÉ St ELLIER
mjf.jouet@orange.fr

Maryse GUILLOT ☎ 06 33 41 97 59

4, allée du Scorff 44700 ORVAULT
mguillot@voila.fr

Madeleine FRAUDIN ☎ 02 43 56 32 05

48, rue Rochefort 53810 CHANGÉ
madeleinefraudin@orange.fr

Véronique CARCAILLET ☎ 02 43 82 64 72

61, rue du Burgos 72000 LE MANS
cvero@neuf.fr

Sylvie TEXIER ☎ 02 51 61 76 26

18, impasse des Citronniers 85500 LES HERBIERS
texier.sylvie85@orange.fr

POITOU-CHARENTES

M. C. BOURY ☎ 05 49 81 26 35

7, rue du Cardinal de Sourdis 79700 MAULEON
christine.boury18@orange.fr

BRETAGNE

Edith GUEVELLOU ☎ 02 96 78 65 18

7, rue du Tertre de la Motte 22440 PLOUFRAGAN
edith.guevellou@orange.fr

Martine DOMS ☎ 09 61 27 56 93

Carlay 29310 LOCUNOLÉ
martine.doms@wanadoo.fr

Françoise ETCHESSAHAR ☎ 09 67 05 85 09

2A, avenue André Mussat 35000 RENNES
etchessahar.f@orange.fr

Michel CAILLARD ☎ 06 01 46 02 02

4, rue des Loges 35135 CHANTEPIE
michel.caillard@neuf.fr

René FANEN ☎ 06 88 32 18 93

16, rue de la Croix des Pins 56190 ARZAL
fafa.fanen@laposte.net

Equipe Relais Handicap Rare Bretagne

Représentant Alliance Maladies Rares

Philippe DUPUIS ☎ 06 88 57 15 83

37 bis, rue de Tréguier 22300 LANNION
phj.dupuis@wanadoo.fr

CENTRE

Maria Eugénia DUCOS ☎ 02 47 52 81 03

21, rue du Peu Boulain 37210 ROCHECORBON
kenyzaco@hotmail.com

Adhésion

A envoyer à l'adresse suivante : A H F 44 rue du Château des Rentiers 75013 PARIS

Bulletin d'adhésion à l'Association Huntington France

Nom :

Prénom :

Adresse :

J'adhère à l'AHF ou Je renouvelle mon adhésion

Je règle par chèque bancaire à l'ordre de l'AHF la somme de 30€.

Date et signature

