



## [ ASSOCIATIONS ]

[RETOUR AU SOMMAIRE](#)

### Association Huntington Avenir

- **9 000 personnes** sont atteintes de la maladie en France et 40 000 autres sont considérées à risque.
- **600 personnes** sont adhérentes à l'association Huntington Avenir, parmi lesquelles une majorité d'accompagnants et de proches de patients touchés par la maladie. Comme il s'agit d'une maladie familiale, une adhésion recouvre parfois trois ou quatre membres d'une même famille.
- **Entre 30 et 45 ans** : c'est en général dans cet intervalle que se déclare la maladie. Cependant, il arrive qu'elle apparaisse pendant l'enfance ou l'adolescence, ou après 70 ans. Le décès du malade survient le plus souvent entre dix et quinze ans après les premiers symptômes.

La maladie de Huntington est une affection génétique du système nerveux central, neuro-dégénérative, héréditaire et incurable à ce jour. Autrefois appelée Chorée de Huntington, elle doit son nom à George Huntington, médecin américain qui fut le premier à la décrire scientifiquement en 1872. La maladie provoque la destruction des cellules du système nerveux central, le noyau caudé et le putamen puis le cortex cérébral. Lorsque les cellules du cerveau meurent, les personnes atteintes de la maladie éprouvent des difficultés à contrôler leurs mouvements, à se souvenir d'événements récents, à prendre des décisions ou à contrôler leurs émotions. Le suivi des patients est primordial, tant au plan psychologique que social et, dans ce cadre, le travail de l'association prend tout son sens.

#### Une médiatisation bénéfique

L'association Huntington Avenir a vu le jour en 1997, à l'initiative de Marguerite Garcia, l'actuelle présidente, Maurice Jacquet et Bruno Boyer. « Notre positionnement est l'accompagnement et le soutien des malades et de leurs familles. À l'époque, une autre association existait déjà mais elle était essentiellement dédiée au financement de la recherche. » L'association fonctionne avec peu de moyens jusqu'en 2002-2003, date charnière. Suite à une rencontre entre la présidente de l'association et l'ancien gardien de but de l'équipe de France Joël Bats, ce dernier en devient le parrain. « Joël Bats a été frappé par le côté familial et héréditaire de la maladie et s'est engagé à nos côtés », se souvient Marguerite Garcia. « À partir de ce moment-là, nous avons commencé à inventer des moyens plus ludiques pour essayer de lever des fonds », ajoute la présidente de l'association. Rapidement, des « Journées foot » sont organisées. L'entrée en est gratuite et elles sont animées par les joueurs de l'Olympique lyonnais, ce qui suscite l'enthousiasme des enfants. Des maillots prestigieux, comme celui de Zinedine Zidane, sont vendus aux enchères au profit de l'association. En 2005, le premier « Foot concert » réunit une trentaine de footballeurs de renommée et autant d'artistes. Une manifestation qui a désormais lieu chaque année et permet de lever la quasi-totalité des fonds dont dispose l'association.

#### De nombreuses actions de proximité

La moitié de ce financement est consacrée au fonctionnement et à la gestion de l'association, qui compte désormais deux postes de permanents, en plus du temps plein assuré bénévolement par la présidente. L'autre moitié est affectée au financement d'actions de proximité. Ainsi, un partenariat a été monté avec une structure spécialisée dans la prise en charge du polyhandicap, à Allauch, dans les Bouches-du-Rhône. En 2008, Huntington Avenir a voté le versement d'une aide de 80 000 euros pour équiper l'extension de cette maison d'accueil spécialisée où des lits seront dédiés aux malades Huntington. Ces fonds ont aussi servi à l'achat d'un véhicule pour le transport de personnes en fauteuil et d'équipements adaptés aux malades Huntington. En outre, des aides administratives et sociales sont apportées aux malades et à leurs familles, en fonction de leurs besoins. Une fois par mois, l'association est présente au sein de l'équipe pluridisciplinaire de l'Hôtel-Dieu de Lyon, afin d'accompagner au mieux les personnes concernées par un diagnostic. Une fois par an, un groupe de malades et conjoints est accueilli au sein du centre de thalassothérapie Thalazur d'Antibes, pour quelques jours de répit. Enfin, des groupes de parole, qui permettent aux malades et aux familles de sortir de l'isolement, sont organisés par l'association. « Nous souhaitons que l'argent soit de plus en plus utilisé pour des actions de proximité. Nous avons ainsi pour projet de dupliquer le partenariat avec l'équipe d'Allauch dans d'autres régions et de développer des structures adaptées à la maladie. Et, surtout, de continuer à être au plus proche des malades », indique Marguerite Garcia.

+ d'infos :

• Association Huntington Avenir Centre d'Affaires Montbertrand - BP 24- 30230 Charvieu Tél. : 04 78 32 02 85 - Fax : 04 37 42 50 15  
 Adresse e-mail : [contact@huntingtonavenir.net](mailto:contact@huntingtonavenir.net)  
 Site Internet : <http://www.huntingtonavenir.net>

### Interview

« Le travail des kinésithérapeutes et des psychologues est fondamental »

**Dr Élisabeth Ollagnon-Roman**, responsable de l'unité de neurogénétique et de l'unité de diagnostic anténatal de l'hôpital de la Croix-Rousse, à Lyon, présidente du comité médical et social de l'association Huntington Avenir

#### Pourquoi avoir créé un comité médical et social ?

Devant les questions de plus en plus précises des adhérents et des soignants, l'association a souhaité mettre sur pied une structure d'expertise. Ce comité médical et social n'est pas un conseil scientifique. Il regroupe des médecins de diverses spécialités et des experts dans le domaine de l'aide



sociale, du soutien psychologique ou juridique, tous bénévoles, sans pour autant se substituer aux soignants habituels.

**Quel est son rôle ?**

À la demande des patients, de leurs familles ou des soignants, le comité a vocation à répondre à des questions sur des dossiers particuliers, en toute confidentialité. Un médecin peut ainsi contacter l'association et, en fonction de sa requête, il sera dirigé vers tel ou tel membre du comité. Autres missions : assurer une veille scientifique afin que l'association soit au fait des différents articles qui paraissent et rédiger des articles pour le bulletin ou le site Internet de l'association. Le comité va également faire le lien avec le Centre national de référence, en relayant les informations scientifiques, les recommandations de bonne pratique et les résultats des essais cliniques. Il organisera aussi des réunions d'information.

**Où en est la recherche ? Quelles sont les pistes d'avenir ?**

Soyons clairs : aujourd'hui, il n'existe aucun traitement curatif, ni préventif. Les seuls traitements disponibles sont des traitements symptomatiques qui soulagent les souffrances physiques et psychologiques ; ils sont assez efficaces notamment sur les mouvements involontaires. Le travail des kinésithérapeutes, qui retarde la dépendance, et le soutien des psychologues, tant auprès du malade que de son entourage, sont fondamentaux. L'objectif de la recherche est d'enrayer le cours évolutif de la maladie. Outre les nombreux essais pharmacologiques à visée neuro-protectrice, deux pistes sont actuellement à l'étude et suscitent beaucoup d'espoir. La première est la stimulation cérébrale profonde. La seconde est la transplantation intracérébrale de cellules fœtales pour remplacer les cellules détruites. Les résultats d'études multicentriques sur un grand nombre de patients sont en attente.

[RETOUR AU SOMMAIRE](#)