

Si vous souhaitez devenir acteur de notre combat, devenez adhérent en remplissant le formulaire ci dessous ou sur notre site internet :



Huntington Actions Pays de la Loire

Nom Prénom :

CONTACTS :

Date de Naissance :

Présidente : Ludivine Criaud

Ville de Naissance :

Association Huntington Actions
Pays de la Loire

Adresse :

Mairie

Ville :

44260 Lavau sur Loire

Numéro de Téléphone :

huntingtonactionsmdl@gmail.com

Mail :

Rejoignez nous sur :
notre site internet :

Date & Signature :

www.huntingtonactions-paysdelaloire.e-monsite.com

Je souhaite adhérer en envoyant un chèque de 10 € correspondant au tarif de l'adhésion annuelle

Et/Ou

Et sur :

Faire un don de ____€

[www.facebook.com/groupes/
AssociationHuntingtonActions/](http://www.facebook.com/groupes/AssociationHuntingtonActions/)

J'envoie un chèque à l'ordre de :

« Huntington Actions PDL »

À l'adresse ci-contre :



Merci...

Ne pas jeter sur la voie publique



La Maladie de Huntington

∞ ∞

On se bat, on y croit !

La maladie de Huntington,

Késako ?

La maladie de Huntington ou Chorée de Huntington est une maladie neurodégénérative se déclarant généralement vers 40 ans. Cette maladie est héréditaire, chaque enfant a 50% de risque d'hériter de la maladie.

Neuro quoi ?

Neurodégénérative, cela signifie que les neurones meurent progressivement.

Les premiers symptômes sont souvent des changements d'humeur soudains, une dépression ; puis surviennent les problèmes moteurs, les difficultés à parler, à marcher... jusqu'à la perte totale de l'autonomie. Il peut s'y ajouter une forme choréique qui se manifeste par des gestes saccadés et involontaires.

Combien de temps dure la maladie ?

Après l'apparition des premiers symptômes, les malades ont une espérance de vie d'une vingtaine d'années. Les symptômes, la progression de la maladie diffèrent pour chaque malade.

Combien de personnes sont concernées ?

En France les chiffres sont difficiles à affirmer, il existerait plus de 6000 personnes atteintes, et sans doute tout autant ne sachant pas qu'elles sont concernées.

Comment peut-on savoir que nous sommes atteints ?

Depuis 1993, il existe un test pré-symptomatique par prise de sang. Ce protocole strict, réservé aux majeurs, est encadré par une équipe pluridisciplinaire qui se compose d'un généticien, d'un psychologue, d'un infirmier... Plusieurs rendez-vous sont obligatoires, ce test dure en moyenne 6 mois.

Existe-t-il un traitement ?

Actuellement, il n'existe aucun traitement curatif à cette maladie, seulement des médicaments permettant de ralentir les gestes choréiques. Toutefois, nous avons confiance en l'avenir de la médecine et soutenons les nombreux chercheurs qui y travaillent assidument.

Si je suis porteur, je ne peux pas avoir d'enfants ?

Vous pouvez avoir des enfants naturellement. Cependant il existe maintenant un Diagnostique Pré-Implantatoire, qui permet de sélectionner les embryons sains et de les inséminer. Il s'agit d'un protocole long et éprouvant. Mais celui-ci reste le meilleur moyen pour ne pas transmettre la maladie à ses enfants. Il existe également d'autres techniques mais celle-ci reste la plus courante.

Par contre, en tant que porteur de la maladie, l'adoption est interdite.



Pourquoi cette association ?

L'association Huntington Actions Pays de la Loire est issue de la fédération Huntington Actions créée en juin 2011 par 4 jeunes de toute la France.

Avec l'aide de membres et de bénévoles, ils ont décidé de soutenir financièrement et activement la recherche. Ils ont également souhaité créer un site internet pour rompre l'isolement et permettre les échanges.

