Notre Pôle Social
la mission première de l'Association

Créé en 2005 grâce aux fonds du premier Foot-Concert, le Pôle Social a pour rôle d'assurer une aide de proximité, au quotidien, pour les familles touchées par la M.H, en toute confidentialité.
Le Pôle Social est animé par une assistante assurant le suivi des dossiers, l'écoute téléphonique et l'assistance aux malades et aux familles.

Ses missions sont :
- Ecoute et soutien psychologique
- Aide quotidienne aux malades, familles et personnes "à risque"
- Prévention de la transmission de la maladie
- Accompagnement administratif
- Information et assistance à l'entourage, aux soignants
- Recherche de solutions d'accueil et d'hébergement
- Prévention des conduites à risque, de l'isolement et des dérives.

Pour les réaliser, le Pôle Social :
- A mis en place un pôle d'écoute quotidien
- Assure des visites au domicile des familles
- Dispose d'un "fonds social" (aide matérielle de première nécessité)
- Organise des réunions d'information et de fomation pour les professionnels médico-sociaux
- Anime des groupes de parole pour les familles
- Participe à la consultation multidisciplinaire (Lyon)
- Recense les possibilités d'accueil en court, moyen ou long séjour
- Oriente les malades et familles vers les professionnels adaptés (psychologue, neurologue, assistante sociale...)
- Initie et anime un réseau de professionnels ressources
- Organise chaque année un séjour de répit pour une vingtaine de malades et accompagnants, permettant d'adapter les aides à mettre en place et à poursuivre tout au long de l'année.

40 artistes et sportifs mobilisés pour un événement unique en France réunissant football et musique !

Depuis 2005, sportifs et artistes de renom répondent présents à l'invitation de **Joël Bats, notre parrain, Michael Jones** et **Amel Bent, notre marraine,** pour un rendez-vous devenu incontournable.

Cette soirée, accueillant **plus de 6 000 spectateurs**, permet de récolter des fonds pour pérenniser le fonctionnement de l'Association, de son Pôle Social, d'en financer ses actions et ses projets, mais aussi d'informer le grand public et la presse des conséquences de la maladie et des difficultés des familles.

Les malades et leurs familles, vont à la rencontre de leurs idoles venus les entourer à l'occasion de cette grande fête de la solidarité.

2 H de foot + 2 H de musique = 4 H de SHOW !

Infos & vidéos : www.footconcert.net

LA MALADIE DE HUNTINGTON

Association Huntington Avenir

5 rue Milton Friedman
ZI Montbertrand
38230 CHARVIEU
Tel : 04 78 32 02 85

contact@huntingtonavenir.net
www.huntingtonavenir.net
www.footconcert.net

La Maladie de Huntington

La maladie de Huntington est une **affection génétique du système nerveux central, neurodégénérative, héréditaire et incurable à ce jour.**
Autrefois elle était appelée "danse de Saint Guy" du fait des signes les plus visibles : les mouvements involontaires.

Elle atteint de façon prédominante les noyaux gris centraux (le noyau caudé et le putamen). Ils sont reliés à de nombreuses parties du cerveau et aident à contrôler les mouvements du corps, les émotions, la pensée, le comportement et la perception du monde extérieur.
Lorsque les cellules du cerveau sont détruites, les personnes atteintes de la M.H éprouvent des difficultés à contrôler et coordonner leurs mouvements, présentent des troubles du comportement, et parfois une altération de la mémoire. Peu à peu le patient perd son autonomie et ses capacités de communication. Cette maladie évolutive entraîne inexorablement une dégradation physique et parfois intellectuelle irréversible.

La maladie touche indistinctement les hommes et les femmes et se manifeste en général entre 30 et 45 ans. Il existe toutefois des formes juvéniles qui débutent avant l'âge de 20 ans et des formes séniles après 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 :
9 000 malades
45 000 personnes à risque

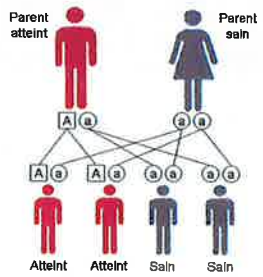
Ouverture de la première unité de soins spécialisée avec le concours de l'Association Huntington Avenir.

Le caractère héréditaire de la M.H en fait une maladie familiale. **Véritable bombe génétique à retardement**, la M.H a des conséquences émotionnelles, sociales et très souvent financières sur tous les membres de la famille, de génération en génération.

La génétique :

La M.H est une affection d'ordre génétique provoquée par un gène défectueux situé sur le chromosome 4.
Ce gène a été découvert en mars 1993.
Sur le gène défectueux, il existe une répétition anormale d'une séquence d'ADN.

Ce gène est autosomique dominant, c'est à dire 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 développera la maladie.

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

Comment savoir ?

Les personnes "à risque" ont la possibilité de connaître leur statut grâce à un **test pré-symptomatique**. Il s'agit d'une analyse du sang qui permet aux personnes majeures de savoir si elles portent ou non le gène défectueux.
Ce test est soumis à un protocole international strict et se déroule sur plusieurs mois. Il est encadré par une équipe pluridisciplinaire 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.

Par ailleurs, il est aujourd'hui possible pour les personnes "à risque" d'éviter de mettre au monde des enfants susceptibles de développer la M.H grâce au **test prénatal**, ainsi qu'au **dépistage pré-implantatoire** pour une fécondation in vitro.

L'Association Huntington Avenir

L'Association Huntington Avenir, est une équipe qui travaille au soutien des familles touchées par la Maladie de Huntington depuis 1997.

Avec un Pôle Social structuré autour de consultants professionnels, l'Association est au plus près des besoins des malades, de leur famille et des professionnels médico-sociaux.

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 médico-sociaux
- Recenser et/ou mettre en place des réseaux de professionnels ressources
- Compenser les manques de l'action publique dans :
  - La prise en charge des malades et des familles
  - L'initialisation et équipement de structures
- Collaborer à la création et l'élaboration de documents spécifiques avec le Centre de Référence National de Créteil.

Afin d'améliorer l'information sur la M.H et répondre aux interrogations des familles et des professionnels, l'Association Huntington Avenir a créé un Comité Médical et Social regroupant 20 experts, de différentes disciplines (médecins, juristes...).

AHA est membre de :

I.H.A E.H.A Alliance maladies rares

Plaquette réalisée avec l'aimable participation de :

OL FONDATION