

FORMULAIRE

D'ADHESION



Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

.....

Tél :

Mail :

**Cotisation
annuelle
10€**



Cochez la case correspondante à vos modes d'engagements :

- En adhérent** à l'association pour une durée d'un an.
- En faisant un don** du montant souhaité :€
- En devenant bénévole**, en participant à des actions réalisées par l'association.

Date :

Signature :

Association Huntington Actions Ile de France
31 Chemin de Ormes
78860 Saint Nom la Bretèche
www.associationhuntingtonactions-idf.jimdo.com
association n° W782004815

Association Huntington Actions Ile de France
31 Chemin de Ormes
78860 Saint Nom la Bretèche
www.associationhuntingtonactions-idf.jimdo.com
association n° W782004815

La maladie de Huntington

La maladie de Huntington ou Chorée de Huntington est une maladie neurodégénérative, génétique, héréditaire et rare se déclarant majoritairement vers 40 ans. Neurodégénérative, c'est à dire que les neurones meurent progressivement. Les premiers symptômes sont souvent un changement d'humeur soudain, une dépression, puis surviennent les problèmes moteurs, difficultés à parler, à marcher, jusqu'à la perte totale de l'autonomie. Une forme choréique peut apparaître qui se manifeste par des gestes saccadés et involontaires. Selon les personnes, les symptômes sont différents et la maladie progresse plus ou moins vite. Cependant, à ce jour, la fin de vie est inéluctable et toutes les conséquences de cette maladie en font une maladie familiale, une histoire de famille.

Diagnostic

Depuis 1993 il existe un test pré-symptomatique qui permet d'identifier le gène malade avant même l'apparition des symptômes.

Le risque de transmettre le gène malade à son enfant est de 50%. Cependant, il est possible de réaliser un test prénatal ou préimplantatoire afin de savoir si son enfant est porteur du gène malade.

Existe-t-il un traitement ?

Malheureusement, il n'existe aucun traitement curatif à cette maladie. Seuls des traitements permettant de ralentir l'évolution de la maladie peuvent être mis en place. Toutefois, nous avons confiance en l'avenir de la médecine et soutenons les nombreux chercheurs qui y travaillent actuellement.

Combien de personnes sont concernées

En France, il existerait 6000 personnes atteintes de la maladie et 12000 personnes porteuses du gène dont les symptômes ne se sont pas encore déclarés.

L'association

L'association Huntington Actions Ile de France localisée dans les Yvelines a été créée en mai 2014. Elle est liée à la fédération Huntington Actions basée en Rhône Alpes ainsi qu'à l'association Huntington Actions Pays de la Loire.

→ **Buts** : - Récouter des fonds pour faire avancer la recherche d'un traitement curatif à la maladie

-Faire connaître la maladie au grand public

-Soutenir les personnes concernées, personnes atteintes de la maladie et leurs familles

→ **Objectifs** : -Réaliser des actions permettant de faire connaître l'association et de récolter des fonds

-Créer des liens avec les familles atteintes par cette maladie

-Récolter des dons et recruter des bénévoles