











	Association Huntington France (AHF)	Association Huntington Avenir (AHA)
<b>Coordonnées</b>	44, rue du Château des Rentiers - 75013 Paris - 01 53 60 08 79 - huntingtonfrance@wanadoo.fr	5 rue Milton Freidman 21 Montbertrand- 38230 Charvieu-Chavagneux - 04 78 32 02 85 - contact@huntingtonavenir.net
<b>Représentant(e)</b>	Président: Marc Issandou Vice-Présidente: Brigitte Gayral  délégation Loire-Bretagne : Geneviève Gourdon délégation Midi-Pyrénées : Louise-Marie Marton délégation Limousin : Gérard Aubry délégation Nord-Picardie : Denise Pierson délégation Rhône-Alpes : Marie-Claire Claeys	Marguerite Garcia 
<b>Présentation</b>	L'association Huntington France, parrainée par Emmanuel Petit, est la plus ancienne des associations de malades Huntington et de leurs familles. La plus grande partie de ses recettes permet de soutenir la recherche. Des délégations, autofinancées, assurent des missions plus vastes à travers leur implication auprès des familles et des établissements de santé ou médico-sociaux. L'AHF est appuyée par un conseil scientifique composé de 10 membres.	L'association Huntington Avenir (anciennement Huntington Espoir Sud-Est, créée en 1997) est parrainée par Joël Bats et Amel Bent. basée dans la région Rhône-Alpes, son rayon d'intervention est national. L'association Huntington Avenir est appuyée par un comité médical et social qui regroupe des médecins de diverses spécialités et des experts dans le domaine de l'aide sociale, du soutien psychologique ou juridique, tous bénévoles. Elle collabore et/ou coordonne les dispositifs communs. Chaque année, elle organise un "foot-concert" dont les bénéfices lui permettent de financer son pôle social et toutes les autres actions de l'association.
<b>Implantation</b>	Nationale (siège à Paris et implantation locale par l'entremise de délégations et d'antennes)	Région Rhône-Alpes (siège social) et travaille avec des familles et des structures au niveau national
<b>Nombre d'adhérents (sur déclaration)</b>	700	700
<b>Centres hospitaliers associés</b>	Centre national de référence Maladie de Huntington délégation Loire-Bretagne : Centre de référence maladies neurodégénératives du CHU Angers délégation Nord-Picardie : Centre de compétence maladie de Huntington du CHU Amiens	Centre national de référence Maladie de Huntington Centre de compétence Maladie de Huntington de Lyon
<b>Date de création</b>	1978 : création de l'association Huntington France 1994 : création des premières délégations régionales	1997 sous le nom de Huntington Espoir Sud-Est, puis Huntington Avenir en 2007
<b>Objet (sur déclaration) :</b>	- Défense des intérêts matériels et moraux des familles concernées par la maladie de Huntington - Aide à la recherche médicale sur cette maladie - Apport d'un réconfort et soutien aux malades ainsi qu'à leur entourage - Création d'établissements médico-sociaux pouvant accueillir des personnes malades	Aide quotidienne de proximité aux malades, familles et personnes « à risque » pour établir un lien entre les familles touchées et briser leur isolement
<b>Soutiens et participation à la recherche sur la MH</b>	Financement de la recherche : financement de bourses de thèses (3 salaires par an, soit l'équivalent de 90 000 euros par an alloués à la recherche)	
<b>Implication auprès des malades et leurs familles</b>	Organisation de réunions des familles, de conférences auprès du grand public, d'actions pour récolter des dons, faire connaître la maladie et apporter du réconfort aux familles (vente aux enchères annuelle). Publication d'un bulletin d'information bisannuel à l'attention de tous les adhérents. Gère le prêt d'une douzaine de fauteuils Omega de chez Cumbria, (spécialement adapté aux malades de Huntington) auprès des familles qui en ont besoin. Implication de 21 antennes dispatchées sur toute la France ayant pour fonction d'assurer aux familles une écoute de proximité. <b>Délégation Loire-Bretagne :</b> - Accueil téléphonique - Permanences physiques au sein de l'équipe médicale du CHU d'Angers - Organisation d'une journée d'information annuelle pour les familles, en partenariat avec l'équipe médicale du CHU d'Angers - Organisation de manifestations réunissant les familles autour de la cause Huntington <b>Délégation Nord-Picardie :</b> - Accueil téléphonique - Mise à disposition d'équipements pour les familles - (en projet) Mise en place d'un groupe de parole pour aidants à Amiens et d'une permanence "écoute et soutien" <b>Délégation Rhône-Alpes :</b> - Mise en place de permanences physiques (hors hôpital) - Orientation des familles vers les institutions compétentes - Organisation de manifestations réunissant les familles autour de la cause Huntington	- création et gestion depuis 2005 d'un Pôle social avec une assistante sociale salariée à temps plein dont les actions sont les suivantes : - Ecoute et soutien psychologique quotidien - Accompagnement administratif et suivi des situations précaires. L'Association dispose d'un « fonds social » pour l'aide matérielle de première nécessité (budget dédié directement aux malades : environ 20 000 € en 2013). - Visites au domicile des familles (environ 45 par an), en coordination avec les équipes ressources (MDPH, CG, SAVS, SAMSAH, auxiliaires de vie etc...) - obtention d'un agrément et Organisation de sessions de formation pour les professionnels de la santé sur la prise en charge de la maladie - Organisation chaque année d'un séjour de répit en thalasso, accueillant des malades, leur conjoint ou accompagnant et/ou les enfants, encadré par les bénévoles de l'association et une psychologue. Pendant 3 jours, une quinzaine de malades sont pris en charge (avec les accompagnants et les bénévoles c'est un groupe de 35 personnes). Cela permet des échanges, des soins de bien être, des moments de relaxation, de verbalisation des difficultés, des moments de resocialisation et de détente - Recherche de solutions d'accueil et d'hébergement - (en projet) : Mise en place d'un séjour spécifique aux adolescents - (en projet) : apport d'une expertise sur la connaissance de la MH et sa prise en charge dans des pays d'Afrique francophone
<b>Implication dans le secteur médico-social et auprès des centres de compétence et de référence</b>	- Vente de brochures à destination des soignants et des familles sur le site internet <b>Délégation Midi-Pyrénées :</b> - Co-création de la MAS "Le chemin d'Eole" de Castelnau Montratier (Lot) inaugurée en 2010 <b>Délégation Loire-Bretagne :</b> - Co-création avec le CHU d'Angers d'une MAS à Mortagne-sur-Sèvres (Vendée) inaugurée en 2014 - Présence au sein de l'équipe pluridisciplinaire du CHU d'Angers afin d'accompagner les personnes concernées par un diagnostic prédictif de la maladie - Organisation de sessions de formations auprès des professionnels du secteur et avec la participation de personnes malades <b>Délégation Nord-Picardie :</b> - Organisation de réunions d'information et de formation pour les professionnels médico-sociaux - Relais auprès des structures d'accueil pour faire connaître la maladie et sa prise en charge <b>Délégation Rhône-Alpes :</b> - Intervention auprès des services de soins à domicile pour expliquer la maladie	- Organisation de réunions d'information et de formation pour les professionnels médico-sociaux - Organisation de réunions d'information et des sessions de formation pour les professionnels médico-sociaux sur la prise en charge de la MH - Présence au sein de l'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital Croix-Rousse à Lyon, afin d'accompagner les personnes concernées par un diagnostic prédictif de la maladie - (en projet) : Recensement des structures d'accueil au niveau national - (en projet) : apport d'un soutien et d'une expertise dans certains pays d'Afrique - (en projet) : présence dans le centre de compétence de Lyon dans le cadre du test de confirmation.
<b>Publications et autres moyens de communications actuels</b>	- Edition d'un bulletin bisannuel à destination des adhérents - Animation d'une page facebook - Animation d'un site internet : www.huntington.fr - Médiation des événements par la presse nationale et régionale - Animation d'une page Facebook <b>Délégation Loire-Bretagne :</b> - Publication annuelle d'une revue ("Le Lien") - Animation d'un site internet : http://huntingtonloirebretagne.org/ <b>Délégation Rhône-Alpes :</b> - Publication d'un bulletin local	- Edition d'un bulletin bisannuel à destination des adhérents - Animation d'un site internet : http://www.huntingtonavenir.net/ - Animation d'une page Facebook - Médiation des événements qu'elle organise, notamment autour du Foot concert, par la presse nationale et régionale
<b>Liens avec d'autres associations</b>	Adhésion à l'Alliance Maladies Rare, au réseau l'European Huntington Disease Network et à l'International Huntington Association. Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national. <b>Délégation Loire-Bretagne :</b> Liens avec Huntington Actions (participation commune aux événements organisés par les deux parties) <b>Délégation Nord-Picardie :</b> Liens avec Huntington Espoir Hauts-de-France (co-organisation d'événements, mise en commun de matériels)	- Adhésion à l'Alliance Maladies Rare, au réseau l'European Huntington Disease Network et à l'International Huntington Association - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national

	Association de préfiguration de la Fondation Denise Picard	Union des Associations Huntington Espoir	Association Dingdingdong
<b>Coordonnées</b>	Village de vacances et de Répit Les Bruyères - Chemin des Rocs 03700 Brughéas - 06 37 26 01 86 - contact@apfdp.org	15 rue Le Féron, 60200 Compiègne - 06 33 87 20 81 nadine.nougarede@huntington.asso.fr	23, rue des fêtes - 75019 Paris - contact@dingdingdong.org
<b>Représentant(e)</b>	Roger Picard 	Nadine Nougarede  Association Huntington Espoir Hauts de France : Nadine Nougarede Association Huntington Espoir Grand Est : Sylvie Castella Association Huntington Espoir Ouest : Delphine Poutier	Valérie Pihet 
<b>Présentation</b>	L'association de préfiguration Denise Picard présidée par Roger Picard, a vu le jour en 2010. Son président a un long parcours associatif derrière lui, notamment en tant qu'ancien dirigeant de la Fédération Huntington Espoir de 1996 à 2006. L'association a aujourd'hui pour priorité de créer et gérer des établissements d'accueil et des appartements thérapeutiques pour les malades.	L'Union des Associations Huntington Espoir est répertoriée au Journal Officiel depuis 2013. Elle vise cependant à prendre le relais de la Fédération des Associations Huntington Espoir, née en 1997. L'Union est formée des associations Huntington Espoir (HE) Hauts de France, Grand Est et Ouest.	L'association Dingdingdong est un collectif de chercheurs en sciences humaines et d'artistes rassemblés pour co-produire avec les usagers des connaissances sur les savoirs être et faire avec la MH, afin de renouveler les représentations liées à cette maladie.
<b>Implantation</b>	Région Auvergne (siège social) avec la volonté de poursuivre des actions à l'échelle nationale	Siège implanté à Compiègne (60) pour l'Union, avec un rayonnement associatif dans la moitié nord de la France. Les entités de l'Union sont basées dans les villes suivantes : Caen (HE Ouest) ; Compiègne (HE Hauts de France) ; Strasbourg (HE Grand Est)	Paris
<b>Nombre d'adhérents (sur déclaration)</b>	30	240	17
<b>Centres hospitaliers associés</b>	Centre national de référence Maladie de Huntington	Centre national de référence Maladie de Huntington Centres de compétence des CHU d'Amiens et de Lille	Centre national de référence Maladie de Huntington
<b>Date de création</b>	2010	Création en 2013 à partir d'associations pré-existantes, dont la plus ancienne est Huntington Espoir Grand Est (créée en 1996)	2012
<b>Objet (sur déclaration) :</b>	Diffusion d'informations sur la Maladie de Huntington - Structures d'accueil médicalisées ou non	- Soutien à la création d'établissements - Soutien aux malades et aux familles concernées par la MH, diffusion d'information, et aide à la recherche	Encourager la production de connaissance sur la maladie de Huntington, en étant particulièrement soucieux : 1) de co-produire cette connaissance avec les usagers eux-mêmes ; 2) d'œuvrer pour l'amélioration de leur qualité de vie.
<b>Soutiens et participation à la recherche sur la MH</b>		Soutien financier de l'Atelier chorégraphique	- (En cours) : réalisation d'un projet de recherche "Composer avec Huntington – la MH au soin de ses usagers"
<b>Implication auprès des malades et leurs familles</b>	- Contacts avec 500 familles et malades - Création et gestion d'un centre de répit dans l'Allier (ouverture en avril 2015)	- Permanences téléphoniques - Groupes de parole animés par des psychologues destinés aux aidants, avec accueil des malades sur place - Mise à disposition d'équipements pour les familles - Assistance téléphonique pour les dossiers administratifs - Permanences physiques dans les hôpitaux de Dijon et Strasbourg - (en projet à Amiens) : Mise en place de groupes de parole pour les aidants	- Contacts avec 200 malades et familles (France et international) - Coproduction de savoirs avec les malades et leurs familles (par terrains et entretiens de recherche) - Recueil et publication de témoignages de malades sur le site internet de Dingdingdong - Création de spectacles et de vidéos sur la MH - Organisation d'expositions sur la MH - Création (en cours) de jeux vidéo sur la MH - Invitations à des conférences et à des enseignements sur la MH et la coproduction de savoir
<b>Implication dans le secteur médico-social et auprès des centres de compétence et de référence</b>	- Edition et diffusion du livre « La maladie de Huntington – Questions/Réponses », destiné aux familles de malades et aux professionnels (en projet) : Reprise d'un ancien aéroport en Auvergne dans l'optique de construire des résidences - services pour les malades	- Journées d'information au CH d'Amiens destinées aux professionnels du secteur médico-social (en projet) Co-création d'une MAS à Amiens (ouverture prévue en 2016) - Diffusion de l'information sur la maladie directement dans les structures d'accueil	-- (en projet) Partenariat avec l'équipe du centre hospitalier d'Hendaye - Partenariat avec l'Institut Atlant HD Expertise Apeldoorn (Pays-Bas) - Liens et partenariats en cours auprès de plusieurs MAS
<b>Publications et autres moyens de communications actuels</b>	- Diffusion du livre « La maladie de Huntington – Questions/Réponses » - Animation d'un site internet ( <a href="http://www.fondation-denisepicard.org/">http://www.fondation-denisepicard.org/</a> )	- Animation d'un site internet - Animation d'une page Facebook	- Animation d'un site internet ( <a href="http://dingdingdong.org">dingdingdong.org</a> ) - Animation d'une page Facebook - Publication annuelle d'un ouvrage autour de la MH aux Éditions Dingdingdong - Médiation de ses événements et publications dans la presse Européenne, nationale et régionale)
<b>Liens avec d'autres associations</b>	- Adhésion au réseau l'European Huntington Disease Network - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national	- Adhésion à l'Alliance Maladies Rare, au réseau l'European Huntington Disease Network et à l'International Huntington Association - Travail commun avec la délégation Nord-Picardie de l'AHF - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national	- Adhésion au réseau European Huntington Disease Association et à l'International Huntington Association - Contacts réguliers avec des associations œuvrant dans le champ de la maladie de Huntington en Europe, Amérique du Nord, Amérique du Sud - Représentation de l'association HdYo en France - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national

	Association Sale gène	Fédération des associations Huntington Actions	Association Kachashi
<b>Coordonnées</b>	(Chez Evelyne Bouyé), Rivière-Basse 46140 Albas	7 Bis av Cromois, 21800 QUETIGNY - huntingtonactions@hotmail.fr	Maison des Associations du 12e, BAL 122, 181 avenue Daumesnil 75012 PARIS - 01 46 72 91 61 ciekachashi@free.fr
<b>Représentant(e)</b>	Amélie Curt 	Manon Moignier 	Présidente : Sandrine Barrasso Directeur artistique : Philippe Chéhère 
<b>Présentation</b>	Fondée par une famille du Lot en 2009, l'association Sale Gène s'appuie sur l'implication des bénévoles et des entreprises locales pour faire connaître la MH et participer au financement de la recherche.	Les associations Huntington Actions, créées par des jeunes concernés par la MH, sont regroupées en Fédération.	L'association Kachashi est une compagnie de danse contemporaine soutenue par d'autres associations et la mairie de Paris qui organise principalement des ateliers de danse, depuis 2003, à l'adresse de personnes affectées par la MH et de leur entourage.
<b>Implantation</b>	Département du Lot	Département des Yvelines, de la Loire et Région Pays de la Loire	Paris et Île-de-France
<b>Nombre d'adhérents (sur déclaration)</b>	30 à 40	40	70
<b>Centres hospitaliers associés</b>	Centre national de référence Maladie de Huntington	Centre national de référence Maladie de Huntington	Centre national de référence Maladie de Huntington Creteil, Hôpital La Salpêtrière, Institut de Myologie, Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière
<b>Date de création</b>	2009	2011	Création de l'association : 1998 Début de l'activité en hôpital Huntington et Danse : 2003
<b>Objet (sur déclaration) :</b>	- Diffusion d'information sur la maladie et aide au financement de la recherche - Soutien aux malades et aidants	Rassemblement de dons pour financer la recherche (sommés reversées au Centre de référence maladies neurodégénératives CHU d'Angers) et faire connaître la maladie pour vaincre les tabous	Cette association a pour but de développer un projet de création et de sensibilisation dans les Arts, le spectacle vivant et plus particulièrement dans la Danse contemporaine. Elle développe depuis 2003 des actions autour du sensible avec des publics spécifiques en hôpital : Aide aux malades, familles et proches accompagnants ; aide au soutien des facultés motrices et corporelles des malades, sortir de la stigmatisation du handicap par l'art avec des performances, spectacles in situ...
<b>Soutiens et participation à la recherche sur la MH</b>	Financement de la recherche par le versement d'une partie de ses recettes à l'AHF	Financement de la recherche par le versement d'une partie des dons au Centre de référence maladies neurodégénératives CHU d'Angers	Participation à un protocole de recherche pour évaluer les effets de la danse sur le bien-être, les activités cérébrales et le comportement des personnes atteintes par la MH et leurs aidants.
<b>Implication auprès des malades et leurs familles</b>	Organisation de manifestations réunissant les familles autour de la cause Huntington (journée avec un rallye et un concert en présence de malades)	Organisation de manifestations réunissant les familles autour de la cause Huntington (concerts par ex.)	- Ateliers de danse contemporaine gratuits (recherche chorégraphique) à l'hôpital, en studio et à domicile (VADD : Visites à domicile dansées) pour les personnes ne pouvant se déplacer. Dans le cadre du protocole actuel de recherche : 3 ateliers par semaine.  - (en projet) : Visites du Louvre avec les participants de l'atelier de danse
<b>Implication dans le secteur médico-social et auprès des centres de compétence et de référence</b>	- Partenariat avec les équipes de la MAS de Castelnau-Montratrier dans le Lot pour la participation des malades aux événements organisés par l'association - Soutien à la création de places supplémentaires pour les malades à la MAS de Castelnau-Montratrier		- Centre national de référence Maladie de Huntington Creteil
<b>Publications et autres moyens de communications actuels</b>	- Médiatisation des événements par la presse régionale - Animation d'une page Facebook	- Animation d'un site internet <a href="http://www.huntington.asso.fr">http://www.huntington.asso.fr</a> - Animation d'une page Facebook	- Elaboration du film « Eloge du mouvement » diffusé au Téléthon de décembre 2014 (lien : <a href="http://www.france2.fr/emissions/telethon/videos/114717296">http://www.france2.fr/emissions/telethon/videos/114717296</a> ) et présenté lors du congrès européen sur la MH en 2014. - Animation d'un site internet <a href="http://www.philippechehere.com/philippechehere.com/Accueil_HD.html">http://www.philippechehere.com/philippechehere.com/Accueil_HD.html</a> - médiatisation des activités dans la presse régionale et nationale
<b>Liens avec d'autres associations</b>	- Lien avec l'antenne du Lot de l'AHF et bénéfices versés à l'AHF pour soutenir la recherche - Lien avec l'association Ekiden de Cahors qui organise un ekiden en décembre dont les fonds vont à la recherche - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national	- Participation au réseau European Huntington Disease Network - Liens avec la délégation Loire-Bretagne de l'AHF (participation commune aux événements organisés par les deux parties) - Liens avec HDYo, association internationale créée par des jeunes - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national	- Soutien financier provenant d'autres associations - Représentations de l'atelier de danse aux événements organisés par d'autres associations - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national

	Association Un Arc En Ciel Pour les Malades Huntington	Association Ekiden (*)	Association Huntington Mont Blanc
<b>Coordonnées</b>	30 Route de Tartavizat - Le clos de Tartavizat, 33650 Martillac -06 13 04 27 19 - mariefrancetouja@aol.com	chemin du Mas de Mansou, 46000 Cahors - <a href="http://www.ekidendecahors.com/">http://www.ekidendecahors.com/</a>	171 rue du Soldat Inclair
<b>Représentant(e)</b>	Marie-France Touja 	Nathalie Fournié	Sarah Demonchy 
<b>Présentation</b>	L'association Un Arc En Ciel Pour les malades de Huntington (ACMH) a été fondée en 2008 dans le but de trouver des solutions d'accueils pour les malades et diffuser de l'information sur la maladie. ACMH fait partie de la Maison du Cerveau à Bordeaux qui regroupe chercheurs, neurologues, cliniciens et associations de malades neurologiques.	L'association Ekiden organise depuis 2012 une course sportive au cœur de Cahors pour rassembler des fonds au profit de la MH.	Fondée par une famille de la vallée du Mont Blanc, l'association Huntington Mont Blanc a pour but de faire connaître la maladie de Huntington et de récolter des fonds pour soutenir la recherche et l'accompagnement des malades.
<b>Implantation</b>	Département de la Gironde	Département du Lot	Département de la Haute-Savoie
<b>Nombre d'adhérents (sur déclaration)</b>	160		25
<b>Centres hospitaliers associés</b>	Centre national de référence Maladie de Huntington Centre de compétence CH Bordeaux	Centre national de référence Maladie de Huntington	Centre national de référence Maladie de Huntington
<b>Date de création</b>	2008	2014	2012
<b>Objet (sur déclaration) :</b>	La création et la construction d'une Maison d'accueil Spécialisée (MAS), d'un Accueil de jour (Adj), Aide et soutien aux malades et aux aidants, organisme d'intérêt général.	Organisation d'une manifestation sportive annuelle	- Soutien du combat contre la maladie de Huntington - Diffusion d'informations sur la maladie dans la Vallée de l'Arve (Sallanches) afin de faire taire les préjugés que les malades peuvent subir - Rassemblement de fonds pour la recherche
<b>Soutiens et participation à la recherche sur la MH</b>	L'association fait partie de la FRC (Fédération de la Recherche pour le Cerveau) et fait des actions en participant au NEURODON	Versement des recettes à la recherche par l'intermédiaire de l'AHF	Organisations d'animations dans le but de lever des fonds pour la recherche
<b>Implication auprès des malades et leurs familles</b>	- Organisation de groupe de paroles pour les aidants avec une psychologue et une infirmière du centre génétique de Bordeaux - Aide aux personnes malades (atelier cognitif/mémoire, activités de jeux et animation à domicile chez quelques patients avec des animatrices)	Participation des malades et de leurs familles à la course	Animations de proximité (vente de gateaux sur le marché, participation au carnaval, concours de belote, emballage cadeaux et marché de Noël)
<b>Implication dans le secteur médico-social et auprès des centres de compétence et de référence</b>	- Préparation de dossiers d'information pour les professionnels des MAS avec intervention, (en projet) : Co-création d'une MAS en Gironde en liaison avec le CHU pour séjours temporaires et permanents (15 lits) pour Novembre 2016 qui se fera à l'AGIMC de TRESSES - (en projet) Centre d'accueil de jour		- (en projet) Co-création d'une MAS dans la vallée
<b>Publications et autres moyens de communications actuels</b>	- Animation d'un site internet <a href="http://www.arc-en-ciel-huntington.fr">www.arc-en-ciel-huntington.fr</a> - Animation d'une page facebook - Facebook / peindre pour Huntington (adhérente association) - Partenariat ASSURANCES ADAM	- Animation d'un site internet ( <a href="http://www.ekidendecahors.com/">http://www.ekidendecahors.com/</a> ) - Animation d'une page facebook - Médiation par la presse régionale	- Animation d'un site internet ( <a href="http://huntington-mont-blanc.e-monsite.com/">http://huntington-mont-blanc.e-monsite.com/</a> )
<b>Liens avec d'autres associations</b>	- Participation au réseau European Huntington Disease Network - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national		- Membres du comité interassociatif sous l'égide du centre de référence national