

---

Rôle des centres de référence dans le recueil d'informations  
et la diffusion des recommandations

## AC Bachoud-Lévi

<http://huntington.aphp.fr/>

Centre National de Référence Maladie de Huntington  
Hôpital Henri Mondor, Créteil

INSERM U955 (Ecole Normale Supérieure-Université Paris  
Est)



Un diagnostic = un choc

Une maladie = des symptômes

- moteurs
- psychiatriques
- cognitifs

... au moins





**Centre national  
de référence  
maladie de Huntington**



# Le CMR: la structure ressource de la maladie de Huntington

---

Innovation

Formation

Prise en charge

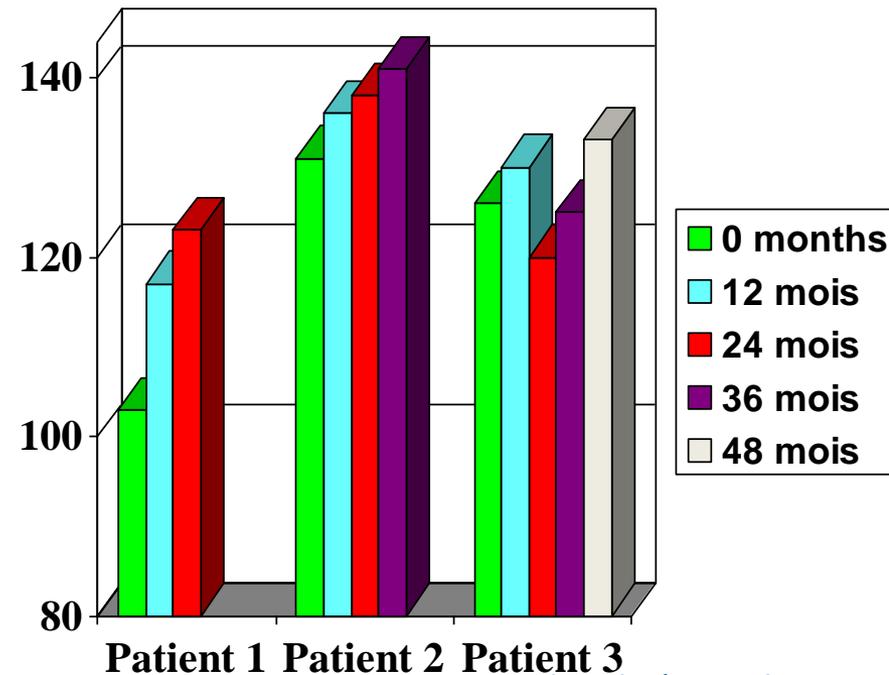
En collaboration avec les associations de  
patients



- Offrir des structures d'accueil
- Offrir des interlocuteurs: Secrétariat CMR 0149813793
- Informer sur la maladie
- Offrir des outils de suivi et diagnostiques
- Montrer que c'est utile

## Effet prise en charge

Exemple de la Mattis Dementia Rating Scale



*Bachoud-Lévi et al, 1998*



CMR-Huntington

CMR Neurogénétique Angers

13 centres de compétence

6 centres Registry

3 centres génétiques

9 Maisons d'Accueil Spécialisées

6 Etablissements Soins de Suite et  
Rééducation/ Soins de Longue Durée

5 établissements psychiatriques

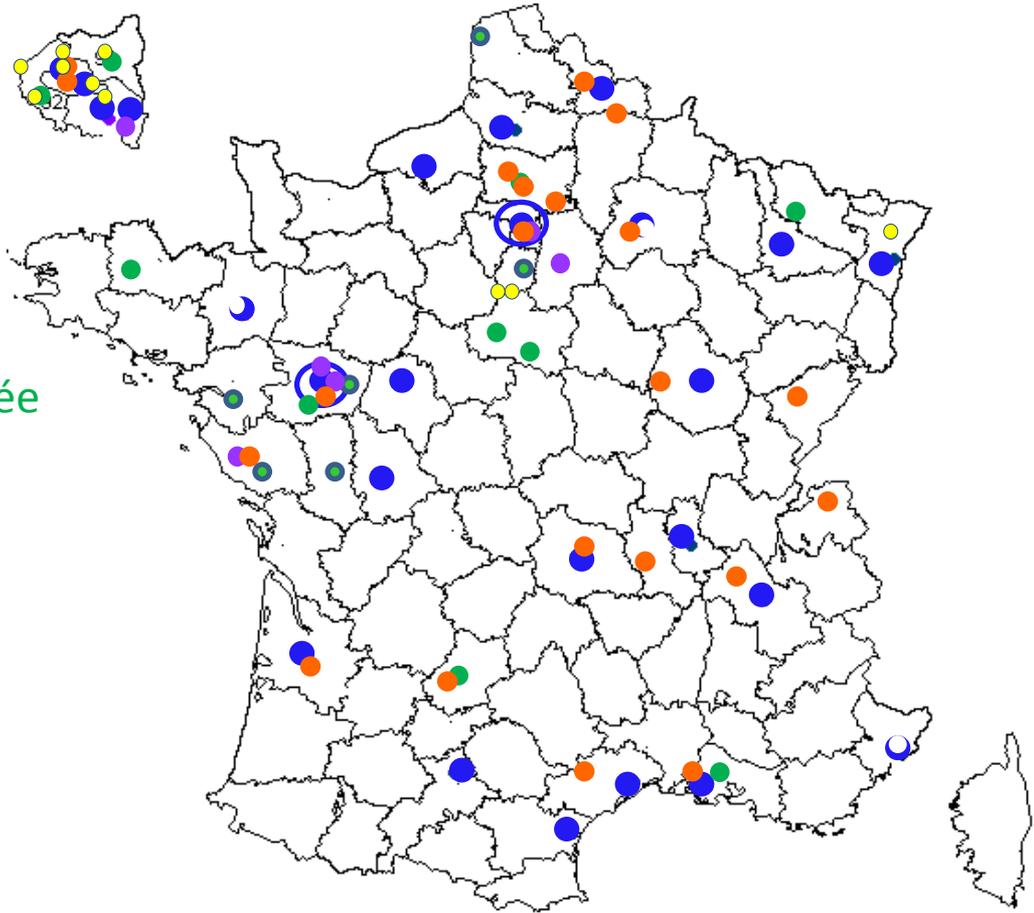
19 associations de patients

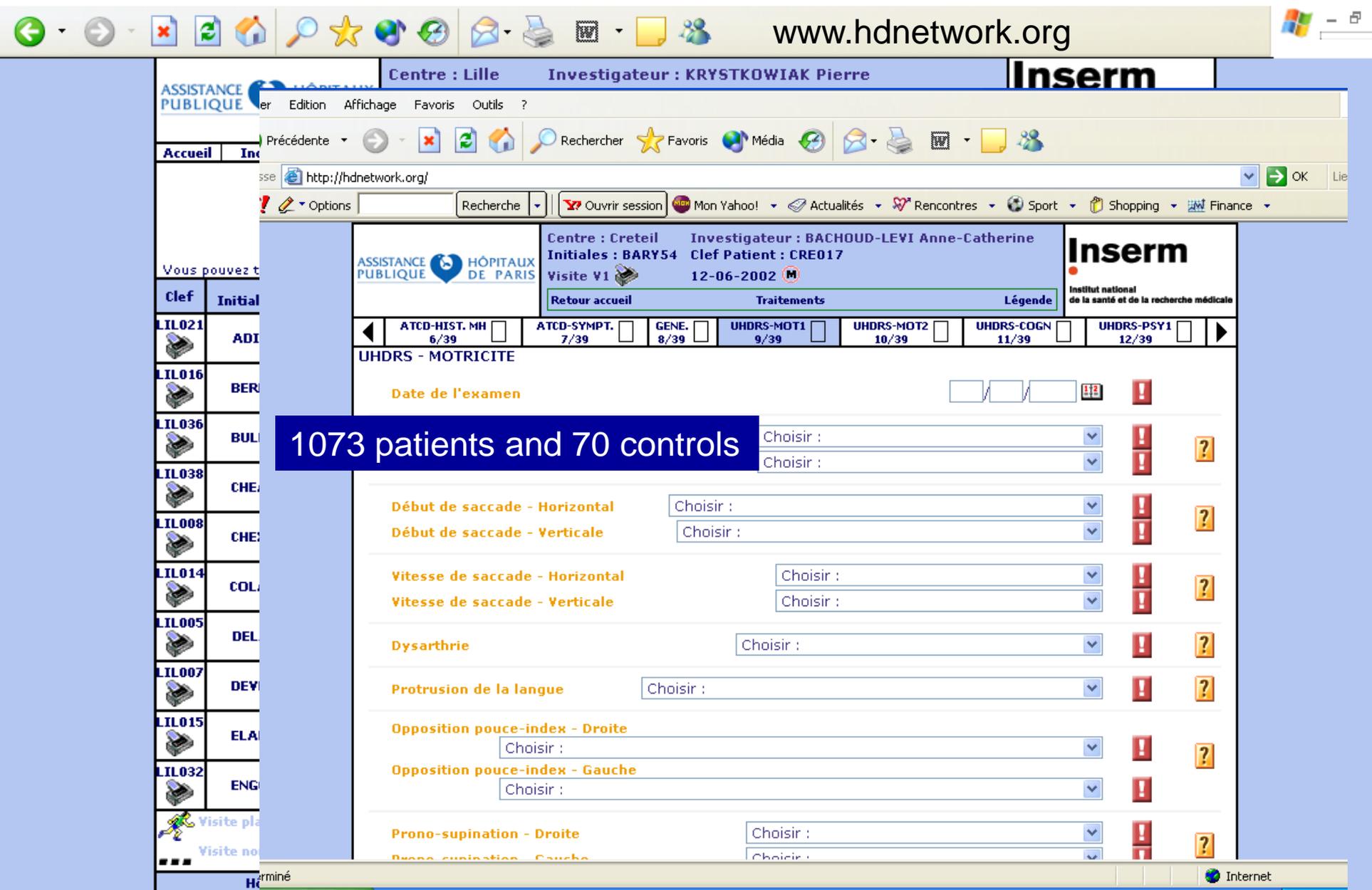
9 laboratoires de recherche

→ Journée Huntington de Langue  
Française

→ Journées, MAS, MDPH,  
associations...

→ Journée de recherche  
participative





www.hdnetwork.org

Centre : Lille    Investigateur : KRYSKOWIAK Pierre    Inserm

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Centre : Creteil    Investigateur : BACHOUD-LEVI Anne-Catherine  
Initiales : BARY54    Clef Patient : CRE017  
Visite V1    12-06-2002

Retour accueil    Traitements    Légende

ATCD-HIST. MH	6/39	ATCD-SYMP.	7/39	GENE.	8/39	UHDRS-MOT1	9/39	UHDRS-MOT2	10/39	UHDRS-COGN	11/39	UHDRS-PSY1	12/39
---------------	------	------------	------	-------	------	------------	------	------------	-------	------------	-------	------------	-------

UHDRS - MOTRICITE

Date de l'examen

1073 patients and 70 controls

Choisir : [dropdown] [!]

Choisir : [dropdown] [!]

Début de saccade - Horizontal    Choisir : [dropdown] [!]

Début de saccade - Verticale    Choisir : [dropdown] [!]

Vitesse de saccade - Horizontal    Choisir : [dropdown] [!]

Vitesse de saccade - Verticale    Choisir : [dropdown] [!]

Dysarthrie    Choisir : [dropdown] [!]

Protrusion de la langue    Choisir : [dropdown] [!]

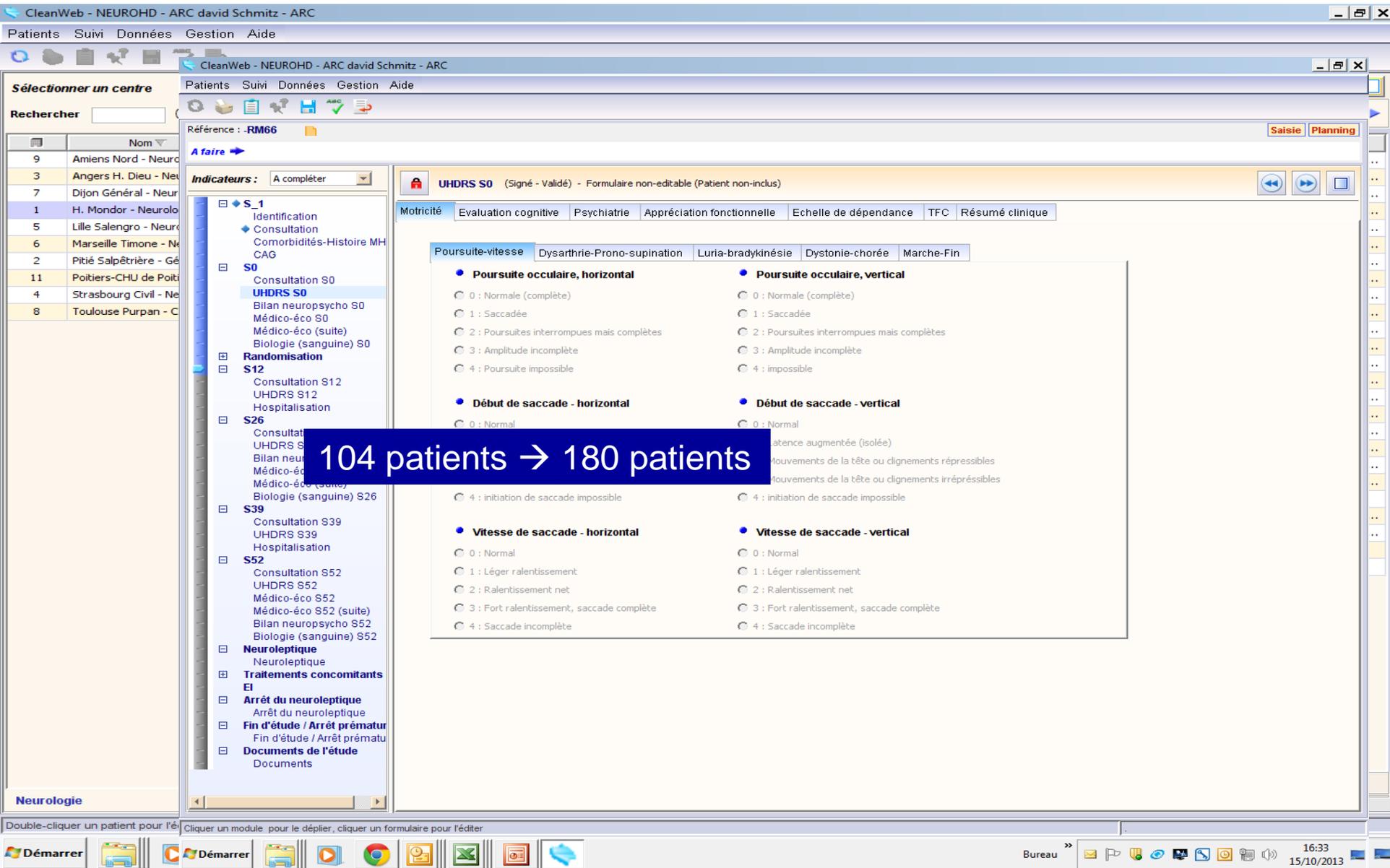
Opposition pouce-index - Droite    Choisir : [dropdown] [!]

Opposition pouce-index - Gauche    Choisir : [dropdown] [!]

Prono-supination - Droite    Choisir : [dropdown] [!]

Prono-supination - Gauche    Choisir : [dropdown] [!]

Internet



CleanWeb - NEUROHD - ARC david Schmitz - ARC

Patients Suivi Données Gestion Aide

**Sélectionner un centre**

Rechercher

Référence : -RM66

A faire

Indicateurs : A compléter

**UHDRS S0** (Signé - Validé) - Formulaire non-editable (Patient non-inclus)

Motricité Evaluation cognitive Psychiatrie Appréciation fonctionnelle Echelle de dépendance TFC Résumé clinique

Poursuite-vitesse Dysarthrie-Prono-supination Luria-bradykinésie Dystonie-chorée Marche-Fin

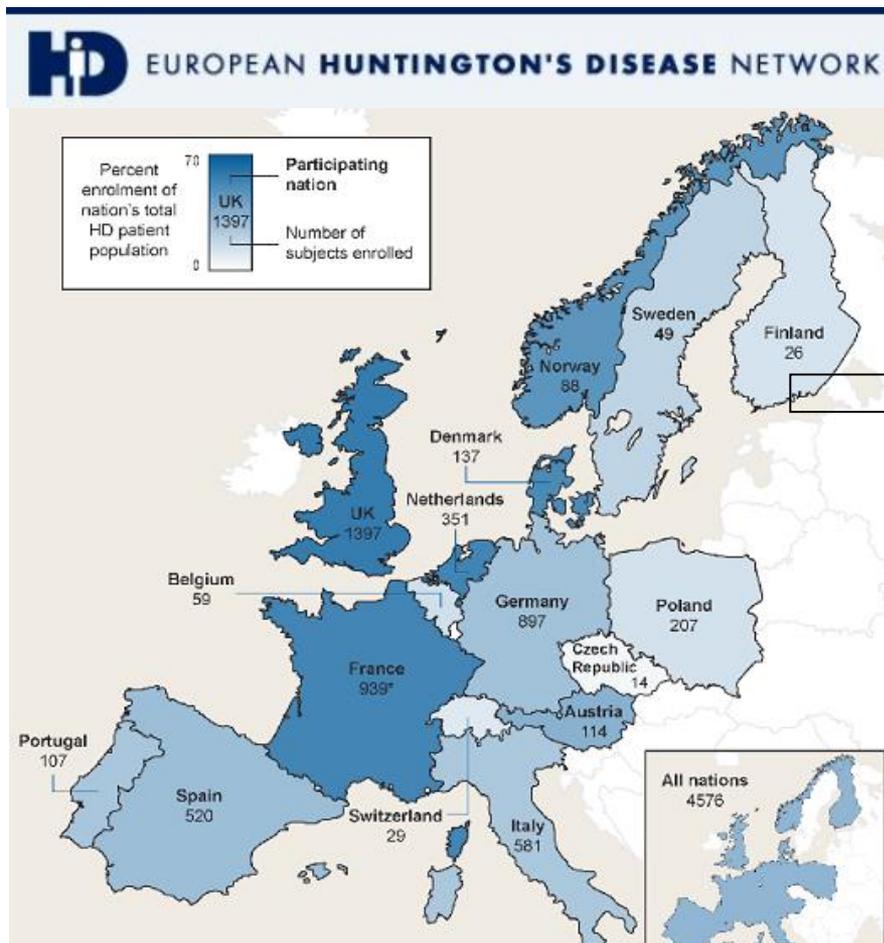
- Poursuite oculaire, horizontal**
  - 0 : Normale (complète)
  - 1 : Saccadée
  - 2 : Poursuites interrompues mais complètes
  - 3 : Amplitude incomplète
  - 4 : Poursuite impossible
- Poursuite oculaire, vertical**
  - 0 : Normale (complète)
  - 1 : Saccadée
  - 2 : Poursuites interrompues mais complètes
  - 3 : Amplitude incomplète
  - 4 : impossible
- Début de saccade - horizontal**
  - 0 : Normal
  - 1 : Latence augmentée (isolée)
  - 2 : Mouvements de la tête ou clignements répressibles
  - 3 : Mouvements de la tête ou clignements irrépressibles
  - 4 : initiation de saccade impossible
- Début de saccade - vertical**
  - 0 : Normal
  - 1 : Latence augmentée (isolée)
  - 2 : Mouvements de la tête ou clignements répressibles
  - 3 : Mouvements de la tête ou clignements irrépressibles
  - 4 : initiation de saccade impossible
- Vitesse de saccade - horizontal**
  - 0 : Normal
  - 1 : Léger ralentissement
  - 2 : Ralentissement net
  - 3 : Fort ralentissement, saccade complète
  - 4 : Saccade incomplète
- Vitesse de saccade - vertical**
  - 0 : Normal
  - 1 : Léger ralentissement
  - 2 : Ralentissement net
  - 3 : Fort ralentissement, saccade complète
  - 4 : Saccade incomplète

**104 patients → 180 patients**

Neurologie

Double-cliquer un patient pour l'éditer. Cliquer un module pour le déplier, cliquer un formulaire pour l'éditer.

Démarrer Bureau 16:33 15/10/2013



**Enroll-HD:  
a prospective  
registry study in a  
global HD cohort**

Clinical Task Force  
 Publication / Scientific  
 Committee  
 Chair Therapeutic  
 review Committee  
 Scientific Advisory  
 Committee

Registry Steering Committee  
 Lead facilitator Cognitive Working Group  
 Lead Facilitator Advanced Working Group

moteur (TMS)  
plet:

61



ation de la motricité

uite oculaire:

Horizontal Vertical

- |                                  |                                  |  |
|----------------------------------|----------------------------------|--|
| <input type="radio"/>            | <input type="radio"/>            | 0 = normale                                |
| <input type="radio"/>            | <input type="radio"/>            | 1 = saccadée                               |
| <input checked="" type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | 2 = poursuites interrompues mais complètes |
| <input type="radio"/>            | <input type="radio"/>            | 3 = poursuites incomplètes                 |
| <input type="radio"/>            | <input type="radio"/>            | 4 = poursuite impossible                   |

t de saccade:

**>10000 patients and ~400 controls**

- |                                  |                                  |   |
|----------------------------------|----------------------------------|---|
| <input type="radio"/>            | <input type="radio"/>            | 0 = normal  |
| <input type="radio"/>            | <input type="radio"/>            | 1 = latence augmentée (isolée)                          |
| <input type="radio"/>            | <input type="radio"/>            | 2 = mouvements de la tête ou clignements répressibles   |
| <input checked="" type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | 3 = mouvements de la tête ou clignements irrépressibles |
| <input type="radio"/>            | <input type="radio"/>            | 4 = initiation de saccade impossible                    |

se de saccade:

Horizontal Vertical

- |                       |                       |            |
|-----------------------|-----------------------|------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 0 = normal |
|-----------------------|-----------------------|------------|



**orphagnet** urgences

**Appel pour un patient atteint de la maladie de Huntington**

**Synonymes**  
chorée de Huntington, danse de Saint-Guy

**Mécanisme**  
Infection neurodégénérative autosomique dominante qui atteint les noyaux gris centraux de manière prédominante

**Risques particuliers en urgence**

- mouvements anormaux (syndrome choréique), convulsions
- troubles du comportement, agressivité, risque suicidaire
- troubles de l'équilibre : chute
- troubles respiratoires : fausse route, pneumopathie d'inhalation ...
- déshydratation

**Traitements fréquemment prescrits au long cours**

- neuroleptiques
- psychotrope : létiabénazine (XENAZINE®)
- antipresseurs, anxiolytiques
- parfois : antiépileptiques

**Pièges**

- peu de plaintes spontanées y compris en cas de douleur
- causes somatiques de l'agitation : hématomate intra-crânien, globe vésical
- syndrome malin des neuroleptiques

**Particularités de la prise en charge médicale pré-hospitalière**

- sédation si nécessaire : neuroleptiques oraux ou injectables, midazolam
- pas de particularité anesthésique
- enquête étiologique
- retrouver les thérapeutiques en cours pour éviter un sevrage involontaire

**En savoir plus**  
— [www.orphagnet-urgences.fr](http://www.orphagnet-urgences.fr)

Ce document a été élaboré avec la collaboration de :  
— Docteurs Catherine BACHOU-LEVY et Katerina YOUSSEV - Centre de référence de la maladie de Huntington - CHU de Bordeaux  
— Docteur Gilles BAGOU - SAMU

Date de réalisation : 04 juillet 2008

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Libret n°1

**DOCUMENTATION**

**TRAVAIL ET MALADIE DE HUNTINGTON**

Document réalisé par  
Le Centre de Référence sur la Maladie de Huntington  
Avec le concours des associations de patients

AHF HUNTINGTON FRANCE

ANTHONY 2008

HUNTINGTON 2008

Centre de Référence Maladie de Huntington

Centre de Référence maladie de Huntington

Pratiques et patients incapables de donner le

Prise en charge génétique suppose un consentement éclairé et é

Patients sont dans l'incapacité de consentir (démén

Permettant la réalisation de tests génétiques chez des

Consentement?

Textes de lois sont disponibles

2 août 2002, dans son chap

on du patient. Lorsque le

ge, patient placé sous tutel

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Libret n°3

**ACCOMPAGNEMENT DES FORMES AVANCÉES ET DE LA FIN DE VIE AU COURS DE LA MALADIE DE HUNTINGTON**

Document réalisé par  
Le Centre de Référence sur la Maladie de Huntington  
Avec le concours des associations de patients

AHF HUNTINGTON FRANCE

ANTHONY 2008

HUNTINGTON 2008

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Libret n°3

**DOCUMENTATION**

**CONDUITE AUTOMOBILE ET MALADIE DE HUNTINGTON**

Document réalisé par  
Le Centre de Référence sur la Maladie de Huntington  
Avec le concours des associations de patients

AHF HUNTINGTON FRANCE

ANTHONY 2008

HUNTINGTON 2008

Les rencontres Eurobiomed

**La maladie de Huntington**  
Chorée de Huntington

[La maladie](#)  
[Le diagnostic](#)  
[Les aspects génétiques](#)  
[Le traitement - la prise en charge - la prévention](#)  
[VIRE 2005](#)  
[En savoir plus](#)

**La maladie**

● **Qu'est-ce que la maladie de Huntington ?**

La maladie de Huntington, également dénommée chorée de Huntington, est une affection génétique et héréditaire conduisant à la destruction des neurones de certaines régions cérébrales. Elle se traduit principalement par des mouvements anormaux et des troubles du comportement. C'est une affection neurodégénérative touchant surtout le striatum (structure située au milieu du cerveau) ; noyau caudé et putamen, et ultérieurement le cortex cérébral.

**La maladie**

Voies des noyaux gris de la base du cerveau : noyau caudé et putamen  
(d'après l'œuvre de neurosciences)

**orphanel** urgences

**Appel pour un patient atteint de la maladie de Huntington**

**Synonymes**  
chorée de Huntington, danse de Saint-Guy

**Mécanisme**  
Infection neurodégénérative autosomique dominante qui atteint les noyaux gris centraux de manière prédominante

**Risques particuliers en urgence**

- mouvements anormaux (syndrome choréique), convulsions
- troubles du comportement, agressivité, risque suicidaire
- troubles de l'équilibre : chute
- troubles respiratoires : fausse route, pneumopathie d'inhalation ...
- déshydratation

**Traitements fréquemment prescrits au long cours**

- neuroleptiques
- psychotrope : létiabazine (XENAZINE®)
- antidépresseurs, anxiolytiques
- parfois : antiépileptiques

**Pièges**

- peu de plaintes spontanées y compris en cas de douleur
- causes somatiques de l'agitation : hématome intra-crânien, globe vésical
- syndrome malin des neuroleptiques

**Particularités de la prise en charge médicale pré-hospitalière**

- sédation si nécessaire : neuroleptiques oraux ou injectables, midazolam
- pas de particularité anesthésique
- enquête étiologique
- retrouver les thérapeutiques en cours pour éviter un sevrage involontaire

**En savoir plus**

- [www.orphanel-urgences.fr](http://www.orphanel-urgences.fr)

Ce document a été élaboré avec la collaboration de :  
— Docteurs Catherine BACHOU-LEVY et Karla YOUSSEV - Centre de référence  
— Centre  
— Docteur Gilles BAGOU - SAMU

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Libret n°1

**TRAVAIL ET MALADIE DE HUNTINGTON**

Centre de Référence maladie de Huntington

...tiques et patients incapables de donner le

...stic génétique suppose un consentement éclairé et é

...ients sont dans l'incapacité de consentir (démén

...mettant la réalisation de tests génétiques chez des

...consentem

Centre de Référence Maladie de Huntington

**PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON**

**La maladie de Huntington**

**Questions Réponses**

Fondation DePise Picard

Les rencontres

Voies latérales, voies frontales, Putamen

Voies noires gris de la base du cerveau : noyau caudé et putamen

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Libret n°3

**Handicaps rares**

Contextes, enjeux et perspectives

Expertise collective

Avec le soutien de la CNSA

Inserm

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

**ACCOMPAGNEMENT DES FORMES AVANCÉES DE LA FIN DE VIE EN COURS DE LA MALADIE DE HUNTINGTON**

...ar  
...maladie de Huntington  
...associations de patients

AHF

HUNTINGTON

**orphans**  
urgences

**Appel pour un patient atteint**

**Synonymes**  
chorée de Huntington, danse de Saint-G

**Mécanisme**  
Affection neurodégénérative autosom  
manière prédominante

**Risques particuliers en urgence**

- mouvements anormaux (r
- troubles du comportement
- troubles de l'équilibre : r
- troubles respiratoires : r
- déshydratation

**Traitements fréquemment**

- neuroleptiques
- psychotrope : r
- antidépresseurs
- parfois : antiép

**Pièges**

- peu de plain
- causes son
- syndrome

**Particularités**

- pédiatr
- pas d'
- étiog
- extr

**En savoir**

Ca d  
- Dr  
Ch  
Docteur Gen

**ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS**

**Maudit Gène - YouTube**  
[www.youtube.com/watch?v=172XTijj6ZY](http://www.youtube.com/watch?v=172XTijj6ZY)  
4 sept. 2011 - Ajouté par denisepicardorg  
Extrait du documentaire **Maudit Gène** réalisé par Anne Georget sur la Maladie de Huntington. Plus d'information ...

Centre de Référence Maladie de Huntington

Centre de Référence maladie de Huntington

Pratiques et patients incapables de donner le

mentement éclairé et é

45me

Centre de Référence Maladie de Huntington

PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE  
DE  
LA MALADIE DE HUNTINGTON

**Maudit gène, en VOD, DVD - ARTE Boutique**  
[boutique.arte.tv/f1599-mauditgene](http://boutique.arte.tv/f1599-mauditgene)  
Denise tangué au bras de son mari Roger : ses jambes se déroboent, ses mots sont torturés. À l'âge de 40 ans, elle a été frappée par la maladie de Huntington, ...

**DOCUMENTATION**

CO

**MALADIE D**

Document réalisé par  
Le Centre de Référence sur la Maladie de Huntington  
Avec le concours des associations de patients

AHF

**La maladie**

Qu'est-ce que la maladie de Huntington ?

La maladie de Huntington, également dénommée chorée de Huntington, est une affection génétique et héréditaire conduisant à la destruction des neurones de certaines régions cérébrales. Elle se traduit principalement par des mouvements anormaux et des troubles du comportement. C'est une affection neurodégénérative touchant surtout le striatum (structure située au milieu du cerveau) : noyau caudé et putamen, et ultérieurement le cortex cérébral.

Voies des noyaux gris de la base du cerveau : noyau caudé et putamen  
(d'après : [www.koersse-mvcc.nl](http://www.koersse-mvcc.nl))

Avec le soutien de

**CNSA**  
Centre National de Soutien à l'Autisme



orphans

Appel pour un patient attei

Synonymes

chorée de Huntington, danse de Saint-G

Mécanisme

infection neurodégénérative autosom  
manière prédominante

Risques particuliers en urgence

- mouvements anormaux (?
- troubles du comportement
- troubles respiratoires :
- déshydratation

Traitements fréquemment

- neuroleptiques
- psychotropiques ( ?
- antipresseurs
- parfois : antiép( ?

Pièges

- peu de plain
- causes son
- syndrome

Particularités

- pédiatr
- pas d'
- étiol?
- étiol?

En savoir

- ?
- ?
- ?

Ca d  
- Dr  
Ch.  
Docteur Gen...

Maudit Gène - You



Maudit g  
boutique.arte.  
Denise tangu  
ses mots sont  
maladie de Hu

ASSISTANCE  
PUBLIQUE HÔPITAUX  
DE PARIS

Centre de Référence Maladie de Huntington

Centre de Référence maladie de Huntington

tiques et patients incapables de donner le

**Avec ou sans rendez-vous | 10-11**

par Olivier Lyon-Caen

**Le site de l'émission**

le mardi de 14h à 15h

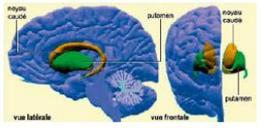
## Greffes des neurones

14.12.2010 - 14:00

Avec ou sans rendez-vous est consacré aujourd'hui aux greffes des neurones.

Ayons présent à l'esprit que 6 à 8 millions de Français souffrent aujourd'hui d'une maladie chronique du système nerveux, c'est-à-dire d'une maladie qui, du moment où elle est déclarée, dure une vie entière et s'accompagne d'un handicap. Parmi ces maladies chroniques, certaines sont dites dégénératives, dues à une disparition de certaines cellules qu'on appelle les neurones, en certains endroits du cerveau.

ture située au milieu du cerveau) : noyau caudé et putamen, et utérairement le cortex cérébral.



Voies des noyaux gris de la base du cerveau : noyau caudé et putamen



DOCUMENTATION

CO

MALADIE D

Document réalisé par  
Le Centre de Référence sur la Maladie de Huntington  
Avec le concours des associations de patients

AHF

Les rencontres Eurobiom



Une littérature extensive

Une méthodologie rigoureuse

Une consultation nationale (survey Monkey)

Un projet international »Therapeutic guidelines project (CHDI/AP-HP)

→ Un plein temps? Des moyens?

→ Quel objectif? Les RTU?



## Maladie de Huntington - Wikipédia

[fr.wikipedia.org/wiki/Chorée\\_de\\_Huntington](http://fr.wikipedia.org/wiki/Chorée_de_Huntington) - Histoire de la maladie - Prévalence - Signes cliniques  
La maladie de Huntington (autrefois appelée Chorée de Huntington) est une maladie héréditaire et orpheline, qui se traduit par une dégénérescence neurologique ...

## Maladie de Huntington - Causes, Symptômes, Diagnostic ...

[sante.canoe.ca/condition\\_info\\_details.asp?disease\\_id=72](http://sante.canoe.ca/condition_info_details.asp?disease_id=72) - La maladie de Huntington, également appelée chorée de Huntington, est une affection héréditaire qui touche le cerveau, tout particulièrement les noyaux gris ...

## Association Huntington France » La maladie de Huntington

[huntington.fr/wp/la-maladie-de-huntington](http://huntington.fr/wp/la-maladie-de-huntington) - La maladie de Huntington est une affection neurodégénérative héréditaire qui entraîne une altération profonde et sévère des capacités physiques et ...

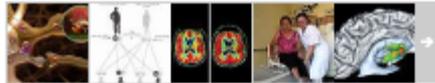
## La maladie de Huntington

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Huntington-FRtrPub118.pdf> - Fichier PDF

1 La maladie Qu'est-ce que la maladie de Huntington ? La maladie de Huntington, également dénommée chorée de Huntington, est une affection

## Images de maladie de Huntington

[bing.com/Images](http://bing.com/Images)



## La maladie de Huntington

[www.huntington-inforum.fr](http://www.huntington-inforum.fr) - Informations et forum de discussion pour les personnes concernées par la maladie de Huntington.

## Orphanet: Maladie de Huntington

[www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=FR&Expert=399](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=399) - Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins ... Résumé  
La maladie de Huntington (MH) est une maladie neurodégénérative rare du système nerveux ...

## Recherches associées pour maladie de Huntington

Maladie de Huntington Premiers Sig...  
Maladie de Huntington de Finlön  
Maladie de Huntington Symptômes  
Huntington Espoir  
Chorée de Huntington Orphanet  
Maladie Chorée Huntington

## Association Huntington France

[huntington.fr/wp](http://huntington.fr/wp) - Créée en 1978 par Mme Micheline DESTREIL, présidente d'honneur, l'association œuvre pour soutenir les personnes touchées par la maladie de Huntington et ...

## HUNTINGTON.BE > La maladie de Huntington

[www.huntington.be/maladie.htm](http://www.huntington.be/maladie.htm) - Relativement peu répandue (prévalence : 1/10 000), la maladie de Huntington n'en pose pas moins un problème considérable pour les ...

## Blog de maladie-huntington - Blog de maladie-huntington ...

[maladie-huntington.skyrock.com](http://maladie-huntington.skyrock.com) - "La maladie de Huntington (ou chorée) est une maladie héréditaire qui touche 6000 personnes en France...cette pathologie engendre une dégénérescence des

## Centre de référence maladie de Huntington - ACCUEIL huntington.aphp.fr

La maladie de Huntington est une maladie génétique dont les premiers symptômes se manifestent en général ...

## Maladie de Huntington - Encyclopédie par Wikipédia - Voila

[encyclo.voila.fr/wiki/Chorée\\_de\\_Huntington](http://encyclo.voila.fr/wiki/Chorée_de_Huntington) - REDIRECTION Maladie de Huntington ... Histoire de la maladie []  
Georges Huntington, médecin généraliste du XIX e siècle originaire de Long Island (États-Unis ...

## Huntington-Inforum

[www.huntington-inforum.fr/la-maladie/question2.htm](http://www.huntington-inforum.fr/la-maladie/question2.htm)  
Comment est-on atteint de la maladie de Huntington ? ... COMMENT EN EST-ON ATTEINT ? COMMENT FAIT-ON LE DIAGNOSTIC ? La transmission de la maladie de Huntington ...

## Association Huntington Avenir

[www.huntingtonavenir.net/maladie/maladie.htm](http://www.huntingtonavenir.net/maladie/maladie.htm) - La maladie de Huntington (MH) est une affection génétique du système nerveux central, neuro-dégénérative, héréditaire et incurable à ce jour.

## MALADIE DE HUNTINGTON - Encyclopédia Universalis

[www.universalis.fr/encyclopedie/maladie-de-huntington](http://www.universalis.fr/encyclopedie/maladie-de-huntington) - La maladie de Huntington est une affection neurologique héréditaire qui se traduit par l'apparition progressive de mouvements anormaux puis par un d

## La maladie de Huntington — Telesante Pays de la Loire

[www.telesante-paysdelaloire.fr/la-maladie-de-huntington](http://www.telesante-paysdelaloire.fr/la-maladie-de-huntington) - Mieux connaître la maladie de Huntington pour bien orienter ses patients.

## Définition > Maladie de Huntington - Chorée de Huntington

[www.futura-sciences.com/.../dico/d/medecine-maladie-huntington-2449](http://www.futura-sciences.com/.../dico/d/medecine-maladie-huntington-2449) - La maladie de Huntington (MH) est une affection cérébrale héréditaire. Longtemps connue sous le nom de chorée de Huntington, elle doit son nom à George ...

## neurologie huntington.asp - Actualité médicale et ...

[www.caducee.net/DossierSpecialises/neurologie/huntington.asp](http://www.caducee.net/DossierSpecialises/neurologie/huntington.asp) - Définition - La maladie de Huntington ou chorée de Huntington a été décrite scientifiquement pour la première fois en 1872 par George Huntington ...

Page 5: Huntington  
Page 2: Maladie de Huntington



- Regroupement de tous les acteurs impliqués dans la maladie (professionnels et association)
- Un site intranet professionnel
- Un site extranet regroupant l'ensemble des informations
- Un lien avec la BNDMR et RaDiCo
- En concertation avec l'Europe



Centre de référence

Henri Mondor  
La Salpêtrière  
Trousseau  
Chenevier

 EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK

Collaboration



INSERMU955 E01

Centres de  
compétence

*Réseau Huntington de Langue Française*