



Rapport d'activités 2021



Ligue Huntington Francophone Belge
Montagne Sainte Walburge, 4 bis
4000 - Liège
04/225.87.33
info@huntington.be

Nous remercions pour leurs soutiens



Nous remercions nos sponsors :



Nous remercions nos partenaires :



- 04 Fonctionnement de la Ligue
- 06 Dons & adhésions
- 08 Soutien & sensibilisation aux professionnels
Formations sur la maladie de Huntington
- 10 Accueil et informations de plusieurs étudiants stagiaires
Formations suivies, conférences, colloques
- 12 Toolbox
- 13 Recherche de fonds / appels à projets
- 14 Participations & représentations
- 17 Quelques chiffres
- 18 Fauteuils Huntington
- 19 Convention Huntington
- 20 CA & AG
- 21 Axe Communication
- 23 Espace de Paroles
- 24 Projets 2022

Fonctionnement de la Ligue

D'un point de vue sanitaire 2021 a malheureusement été dans la continuité de ce que fut 2020. Entre deux vagues de covid nous avons organisé une rencontre entre familles lors d'une **journée au Domaine de Chevetogne**. Une quarantaine de personnes s'y sont réunies pour partager un moment convivial et échanger sur les sujets qui leur tiennent à cœur. Nous remercions à cet égard les Œuvres du Soir qui ont soutenu cette organisation.

Des activités qui avaient été annulées en 2020 ont d'abord été reprogrammées pour 2021 mais n'ont pas pu être organisées. Elles sont à présent remises à 2022, par exemple, le **colloque Franco-Belge** qui devait se tenir au CHU de Lille est à présent programmé en juin 2022. Nous espérons que celui-ci pourra enfin accueillir nos membres de la communauté Huntington dans les meilleures conditions. Ce colloque est centré sur les relations intrafamiliales au long de l'évolution de la maladie de Huntington, en ce compris les relations parents-enfants.

Nous avons mis à profit le ralentissement forcé des échanges en présentiel pour entreprendre avec l'**asbl Toolbox** un travail afin de relancer l'implication des membres au sein de la communauté. Nous avons élaboré un plan de travail qui sera soumis à la prochaine Assemblée Générale et qui vise à assurer la pérennité opérationnelle et financière de l'organisation. Il est articulé sur la dynamisation de la relation entre le Conseil d'Administration, le bureau permanent et la communauté des membres. Nous devons susciter une **participation plus active des membres aux projets que nous proposons**. La Ligue ne comptant que deux employés, toute forme d'aide même ponctuelle supplémentaire est un atout précieux, et une garantie de continuité. Le travail avec Toolbox a permis également de redéfinir la vision stratégique qui sera soumise à la prochaine assemblée générale et qui constituera la feuille de route pour les 3 à 5 prochaines années. Il est vraiment souhaité que les membres (effectifs ou simples adhérents) participent plus activement à la vie de leur association.

Comme nous l'envisagions en 2020, nous avons mis en place des **espaces de paroles en visioconférence**. Et même si la chaleur humaine d'un échange en présence directe d'autres participant.e.s manquait, nous avons réussi à organiser ces rencontres à plusieurs reprises. Nous avons également continué à porter la voix de notre Association partout où c'était possible et maintenu le contact avec les Familles par mail, téléphone ou par les réseaux sociaux.

Le service de **mise en prêt de fauteuils** a pu être maintenu et de nombreux retours et livraisons ont été opérés. Au niveau international, nous avons collaboré à la traduction en version française de différents sites internet pour l'EHA (European Huntington Association).

Cette année a été particulièrement dure pour les familles Huntington en ce qui concerne les attentes par rapport aux essais cliniques en cours pour trouver un traitement efficace contre la MH. En effet, Roche a décidé de mettre fin à l'essai clinique de phase 3 du Tominersen car un comité extérieur indépendant n'a pu démontrer un bénéfice suffisant pour les participants. Cet essai clinique, **GENERATION-HD1**, était très attendu et ce revers a été très dur à encaisser pour la communauté Huntington mondiale. D'autres recherches sont en cours et des essais sont à toutes les phases de développement. La patience qui est demandée aux malades et à leurs proches est importante et cruelle, mais l'espoir doit rester de mise, plus d'une dizaine d'essais sont en cours.

Une des belles surprises de cette année fut la mise en place d'un **groupe de bénévoles** qui compte à l'heure actuelle 6 personnes. Nous l'avons qualifié de « Young Huntington Team » même si certains se rapprochent déjà de la quarantaine... Ce groupe portera de nouveaux projets et nous espérons que certains verront déjà le jour en 2022, dont notamment des ateliers culinaires destinés à réaliser des plats avec des textures adaptées aux malades Huntington ou encore des ateliers « **mouvements et danse** » que l'on peut interpréter comme de l'activité physique adaptée.

Enfin, nous espérons que les circonstances sanitaires actuelles qui sont fort contraignantes n'ont pas trop impacté négativement les trajets de soins et les routines dont nos malades ont réellement besoin. Le programme prévisionnel de 2022 est ambitieux et comprend :

- **l'AG du printemps** qui, outre l'agenda habituel (rapport d'activité et approbation des comptes), se penchera sur les futures modalités de fonctionnement de l'association et la modifications des Statuts de l'ASBL en lien avec le nouveau code des sociétés
- début juin, le **Colloque franco-belge** plusieurs fois postposé se tiendra au CHU de Lille
- et nous organiserons certainement une **rencontre des Familles** avant l'hiver et une **Mat'info** pour faire le point sur la **Recherche** et les essais en cours et pour reparler d'**ENROLL-HD**, de son utilité. Fin décembre nous avons appris avec plaisir que 220 personnes participent à cette base de données – étude transversale à long terme. C'est un beau score pour la Belgique au vu des +/- 1.000 malades, mais on peut encore faire mieux. Lors de cette matinée, nous profiterons de l'occasion pour clarifier les missions et rôles au niveau des Conventions Huntington, Enroll-HD et l'association.

Que 2022 nous permette enfin de vraiment nous retrouver !

Dons & adhésion

Chacun verse ce qu'il veut, ce qu'il peut. Par votre versement, quel qu'il soit, vous êtes membre de la Ligue pour l'année en cours. Si le total versé sur l'année civile atteint 40 € minimum, vous recevrez une attestation fiscale à joindre à votre déclaration et vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 45% sur vos dons.

Pour continuer à fonctionner, augmenter les actions de sensibilisation, couvrir plus largement le territoire, nous avons besoin d'aide. Il y a beaucoup de manières de nous aider à poursuivre nos actions en fonction de vos idées, vos contacts ou initiatives locales. .

Nous avons régulièrement sollicité nos membres ainsi que les nombreuses personnes soutenues par l'association pour **faire un don ou un geste de solidarité**. Nous espérons avec ces dons compléter le budget nécessaire au fonctionnement de l'association.

Nous poursuivrons évidemment toutes les pistes possibles, partout où cela sera possible, chaque fois que cela sera possible, en sollicitant tous les sponsors ou donateurs potentiels.

Chaque année, vous contribuez à votre manière à la poursuite des actions de la Ligue Huntington et **nous vous sommes très reconnaissants pour vos dons ponctuels et mensuels**.

En 2021, le total de vos dons s'élève à +/- 8500€, nous vous remercions grandement pour votre générosité !

Nous remercions également les associations Huntington avec lesquelles nous avons un lien privilégié.



Huntington Liga



Soutien / sensibilisation aux professionnels confrontés à la MH

Chaque année, notre association enregistre de nombreux contacts de professionnels* confrontés à la prise en charge d'un ou plusieurs malade(s) Huntington. Ces contacts avec des professionnels de tous bords portent principalement sur des informations générales (problématique Huntington, prise en charge, suivi psychosocial, nutrition, etc.), de la documentation, la recherche de structures d'accueil, la recherche de professionnels spécifiques, des demandes de soutien d'équipe, etc.

Notre association est également régulièrement interpellée pour des demandes de formations sur la maladie. Nous y répondons tout en proposant à l'une ou l'autre convention que le référent Huntington nous accompagne. De cette manière, nous permettons aux équipes de soins spécialisées de créer des liens directs avec les équipes démunies face à la prise en charge de leur patient. Ces équipes peuvent ainsi par la suite bénéficier d'un accompagnement et d'avis spécialisés.

* Les professionnels confrontés à la maladie de Huntington viennent d'horizons divers : MR/MRS/services d'aides familiales/gardes malades/équipes de soins/coordination de soins à domicile, assistants sociaux, logopèdes, kinés, ergos, responsable nursing, personnel infirmiers, éducateurs, directeurs, service d'aide à la jeunesse etc.

Formations sur la maladie de Huntington, sa problématique et sa prise en charge

L'association est régulièrement sollicitée pour participer à des réunions de coordination autour d'un patient Huntington. A la fois pour apporter un éclairage sur la problématique Huntington, des informations correctes sur la maladie, son évolution et sa prise en charge mais également réfléchir avec les différents professionnels sur la prise en charge la plus adéquate en fonction de chaque situation et proposer des pistes de solution.

En dehors de ces réunions de coordination, notre association est également sollicitée pour donner une formation générale sur la maladie de Huntington au sein de diverses institutions et/ou services.

Cette formation, adaptée en fonction du public rencontré, aborde les points suivants :

1. **La maladie de Huntington** (les symptômes, la cause et son évolution...)
2. **La problématique Huntington** (la composante génétique, les répercussions sur la famille, les conséquences psychosociales, etc.)
3. **La prise en charge multidisciplinaire** nécessaire (avec une présentation de la Convention Huntington et des 2 Centres qui en font partie)
4. **La Ligue Huntington Francophone Belge**

La séance d'information peut être adaptée en fonction des disponibilités des services mais dure en général entre 3h et 4h avec un temps consacré aux questions-réponses. Certaines demandes de formation sur la maladie de Huntington ont été orientées vers les centres conventionnés afin de répondre plus précisément à des difficultés de prise en charge ciblées.

Malgré le contexte sanitaire, nous avons dispensé des formations auprès de 2 services d'aides et de soins à domicile, 1 école de futur infirmiers, 1 école de futurs assistants sociaux dans le cadre de leur cours de politique de santé.



Nous souhaitons développer l'axe formation, tant pour les professionnels avec des modules spécifiques et l'accès à des fiches pratiques via notre site, que pour les aidants proches.



Accueil et informations de plusieurs étudiants stagiaires

Notre association est interpellée par des étudiants de formations diverses (infirmier, kinésithérapeute, logopède, diététicien, éducateur, assistant social, psychologue, étudiant universitaire etc.) en vue de réaliser un travail sur la maladie et Huntington ou effectuer un stage.

Via la LUSS également, nous sommes ponctuellement sollicités pour l'information & la formation de futurs professionnels de la santé.

Formations suivies, conférences, colloques

Colloque de Lille - Famille et Maladie de Huntington

Nous espérons enfin pouvoir inviter nos membres lors de ce colloque en juin 2022. Initialement prévu en 2020 puis reporté en 2021, ce sera finalement en 2022 qu'il se tiendra en présentiel avec les mêmes intervenants.

Les sujets abordés traiteront plus particulièrement de l'environnement familial (relation dans le couple et relation parents-enfants) et de la relation avec les aidants-proches.

Nous organiserons un déplacement en car au départ de la Belgique pour nous rendre à Lille.



Formations suivies

La plupart des formations ont été annulées en présentiels cette année, tant celles que nous aurions pu suivre que celles que nous étions amenés à dispenser.

Nous espérons pouvoir relancer en 2022 cette vision pédagogique importante pour notre association. Nous avons cependant participé à :

- Une formation sur la gestion des volontaires, organisée par la LUSS. Nous espérons pouvoir la mettre à profit prochainement.
- Une conférence sur « La maladie de Huntington : soutenir la qualité de vie des personnes atteintes », Dr Katia Youssov
- Un Webinaire « Le plaisir de manger » organisé par l'Association Huntington France
- Une formation sur les mesures de protection judiciaire, organisée par Altéo.
- Webinaire de la firme ROCHE concernant l'essai clinique Tominersen
- Webinaire présentation des résultats du projet 'Participate Bruxelles'
- Une formation 'gestion du temps' organisée par Semaforma
- Congrès EHDN (9-11/9/21) et HDYO en visioconférence afin de diffuser les dernières nouvelles auprès de nos membres.



Toolbox

Depuis des années déjà **nous nous interrogeons régulièrement sur la pérennité de la Ligue, notamment l'orientation stratégique** (notre mission dans le futur et l'assurance que nos services répondent toujours bien aux besoins des malades et familles concernées), mais aussi sur le renouvellement du CA et la solidité financière de l'organisation. Aujourd'hui nous espérons que les essais actuellement en cours livreront des résultats positifs dans les prochaines années.

En même temps, la société réfléchit sur une meilleure organisation des soins complexes aux malades chroniques, en particulier ceux souffrant de maladies rares. Ces deux éléments pourraient avoir un impact dans la durée à la fois sur le traitement de la maladie de Huntington et sur notre rôle d'accompagnement. **Nous devons nous adapter à l'évolution de la Recherche et au contexte évolutif de la prise en charge de la maladie**, en termes d'informations, d'accompagnement, de services aux malades et aux familles.

A la suite de ce travail avec Toolbox en 2021 nous avons décidé de revoir notre manière de fonctionner en interne (principalement) et **d'essayer de susciter plus d'engagement parmi nos membres effectifs et la Communauté Huntington** au sens large. Notre structure étant petite, il est important que nous puissions être accompagnés tout au long de l'année et pas uniquement lors des conseils d'administration et des assemblées générales. Nous avons rédigé un rapport thématique qui reprend les différents thèmes qui nous sont chers et sur lesquels il serait intéressant que nous puissions être soutenus régulièrement. Nous allons poursuivre avec Toolbox en 2022 pour dégager d'autres pistes afin d'améliorer nos services.



Région Wallonne - AVIQ, Agence pour une Vie de Qualité

Nous avons introduit une demande de fonds supérieure au montant précédemment alloué en espérant que la Région Wallonne entende notre 'appel à l'aide' quant à la situation financière précaire de notre association. C'est un profond soulagement que nous avons appris que cette subvention vitale pour notre association a pu être légèrement majorée ; et par conséquent, nous permettre de poursuivre notre mission. Nous remercions l'AVIQ et la ministre de la Santé pour son soutien indispensable.

Œuvres du Soir

Nous avons introduit une demande pour une aide financière concernant une 'activité de loisirs' destinée aux malades. La subvention pour une activité organisée en 2020 n'ayant pu être liquidée car impossible à organiser vu la situation sanitaire, nous avons utilisé le subside lors de notre journée Familles à Chevetogne en 2021.

Province de Liège

Nous avons reçu un soutien de 2000€ émanant de la Province de Liège pour soutenir les activités de notre association, notamment une partie de la location de l'espace de stockage nécessaire à la poursuite de notre projet de mise à disposition de fauteuils Huntington spécialisés pour les malades hors convention Huntington. Nous remercions la Province de Liège pour son soutien indéfectible.

ROCHE

En 2019 nous avons rencontré des représentants de la société pharmaceutique ROCHE et grâce à cette entrevue, nous avons pu présenter nos activités et les services que nous rendons à nos membres. Nous avons été soutenus en 2019 mais pas lors de l'année 2020. Nous sommes heureux en 2021 d'être à nouveau soutenus par ROCHE à hauteur de 3000 euros.

Participation & représentation à divers rencontres, réunions et groupes de travail

- **LUSS Groupe de travail Handicap** : nous avons participé à l'élaboration des dépliants d'informations accessibles pour les personnes handicapées et leurs droits ainsi qu'un site internet.
- **LUSS Comité de pilotage** : durant une année, nous avons participé au comité de pilotage d'un projet de documentaire sur les associations de patients. Ce projet a abouti en novembre 2021 au documentaire « L'essence du collectif » qui sera diffusé dans le courant 2022 via divers canaux de communication. Trois soirées d'avant-première ont été organisées à Bruxelles, Liège et Namur avec la participation de plusieurs personnalités du monde politique dont le ministre F. Vandenbroucke et des représentants du cabinet de la ministre C. Morreale.



- **Workshop BelRAI** : nous avons participé à plusieurs réunions en visio pour l'évaluation de l'outil BelRAI, essentiellement pour veiller à ce que la terminologie utilisée soit accessible au plus grand nombre. BelRAI est un outil permettant aux professionnels de soins et aux organisations de soins de surveiller les besoins et le fonctionnement des personnes vulnérables ou en situation de soins complexes.
- **LUSS- RaDiOrg – GT maladies rares** : ce groupe a pour objectif les priorités pour discuter avec les autorités fédérale et régionale d'un statut spécifique « Maladies Rares auprès des mutuelles, assurances,....

Participation au Comité d’Ethique hospitalier

Pour rappel, les Comités d’Ethique doivent prévoir la présence en leur sein de représentants de patients pour maintenir leur agrégation. Cela permet d’intégrer le regard et l’expertise propre du patient lors de la revue des projets d’essais cliniques, ou dans la discussion de questions relatives à l’éthique.

Trois associations de patients prennent maintenant part à trois comités d’éthique d’hôpitaux francophones : la Ligue Huntington (Hôpital Erasme à Bruxelles), l’association Oxygène Mont-Godinne (CHU Mont-Godinne), l’association L’Impatient (CHU de Liège). C’est un défi de taille ! La LUSS et les associations concernées ont organisé plusieurs rencontres avec l’objectif de partager leurs expériences et bonnes pratiques. La LUSS a également participé à une réunion de travail organisée par le SPF-Santé pour définir le profil et le rôle du patient dans ces comités d’éthique.

En ce qui nous concerne, nous mettons l’accent sur les documents destinés aux participants (le consentement éclairé, l’information aux patients, les procédures et aspects pratiques).

 Notre Président a représenté la voix des patients au Comité d’Ethique d’Erasme en alternant visios et rencontres en présentiel.

Missions du Comité d’Ethique hospitalier

Le Comité exerce, lorsque la demande lui en est adressée:

- ° Une fonction d’accompagnement et de conseil concernant les aspects éthiques de la pratique des soins hospitaliers.
- ° Une fonction d’assistance à la décision concernant les cas individuels, en matière d’éthique.
- ° Une fonction d’avis sur tout protocole d’expérimentation sur l’homme.

Observatoire des maladies chroniques à l'INAMI

Petit rappel : inauguré en 2012 dans le cadre du programme « Priorités aux malades chroniques », l'Observatoire des maladies chroniques est un lieu essentiel pour les associations de patients. Cet organe officiel de l'INAMI est composé à parts égales de représentants d'associations de patients et de mutualités. Les associations de patients sont donc bien représentées pour faire des propositions liées aux maladies chroniques et/ou handicapantes à la Ministre fédérale de la Santé publique ou à l'INAMI.

L'Observatoire se compose de 48 membres dont 24 représentants de patients. Parmi ces 24 représentants, 10 membres d'associations sont mandatés par la LUSS, 12 par la VPP-Vlaams Patiëntenplatform et 2 PRT-Patienten Rat und Treff.

- Notre association est membre de la section consultative de l'Observatoire. Les besoins et difficultés des malades peuvent ainsi 'remonter' jusqu'aux instances compétentes en vue d'améliorer la prise en charge des malades chroniques dont les malades Huntington font évidemment partie. Cela implique 6 séances par an de la section consultative « Maladies Chroniques » de l'INAMI.

Dans le cadre de l'Observatoire, un Groupe de travail permanent « Maladies Rares » a été constitué pour assurer un suivi spécifique de ce groupe de maladies.

- Notre association a également un rôle de défense des intérêts individuels et collectifs des malades et familles Huntington. Ce rôle nous ne pouvons l'assurer complètement que si **VOUS familles nous faites part de vos difficultés.**



Quelques chiffres

Pour rappel, suivant les centres de génétiques, la prévalence de la maladie est de 1 à 1,3 sur 10.000 personnes concernées par la MH ici en Belgique. Au fil des ans, notre association a été en contact avec plus de 900 familles nucléaires connues. En sachant que nos chiffres concernent uniquement les personnes qui ont pris contact avec l'association, il y a donc encore plus de familles concernées par la MH en Belgique francophone.

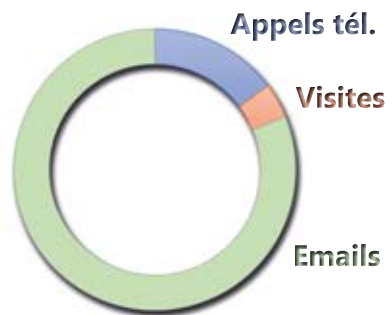
L'association est quotidiennement en contact (téléphone, visite, email) avec des familles et des professionnels concernés par la MH. Nous le sommes également avec d'autres associations Huntington, réseaux de Recherche, etc.

Nous avons repris quelques chiffres indiquant une moyenne de contacts/demandes enregistrées ces dernières années. Ces chiffres concernent uniquement les contacts/demandes 'entrants' et non les contacts & démarches vers l'extérieur en vue de répondre aux diverses demandes.

Moyenne de 310 contacts/mois.

Celle-ci comprend :

- Appels téléphoniques : ~50/mois
- Visites au bureau : ~10/mois
- Emails traités : ~250/mois



Notre association met en place en 2022 un système de reporting permettant de quantifier toute une série de données utiles.

Fauteuils Huntington

Depuis 2016, grâce à une généreuse subvention de la Fondation Roger de Spoelberch, nous avons pu mettre gracieusement **41 fauteuils spécialisés Huntington** à disposition de malades à un stade moyen ou avancé de la MH. Lorsque le malade n'en a plus l'utilité, le fauteuil est récupéré par la Ligue, remis à neuf par le fournisseur et attribué à un autre patient.

Les fauteuils ont été livrés au domicile de familles H. ainsi que dans certaines institutions où les malades sont isolés et n'ont pas la possibilité d'acheter ce type de matériel qui ne bénéficie pas encore de remboursement de l'INAMI.



Pour la continuité du projet, notre association a loué un espace de stockage afin de gérer les retours et les transferts et contracté une assurance pour le contenu. Nous avons dû adapter le contenu de la convention de prêt initialement utilisée en raison de la négligence de certains utilisateurs.

Par mesure d'hygiène, le coussin anti-escarres est changé à chaque nouvelle attribution et nous demandons une participation financière équivalent à 25% du coût d'achat. Nous sommes régulièrement amenés à louer un véhicule afin de réaliser les récupérations, transferts et nouvelles attributions.



Nous avons pu malgré les conditions sanitaires précaires assurer ce service cette année. N'hésitez donc pas à nous contacter si vous désirez en bénéficier.

Convention Huntington

Collaboration avec les 2 centres de référence

Notre association est régulièrement en contact avec les référents Huntington exerçant la fonction de liaison dans le cadre de la convention Huntington, et ce tant au niveau de l'hôpital du Beau Vallon que de la clinique du Pèrê. **Cela concerne aussi bien des patients pris en charge dans la convention que des personnes suivies à domicile en attente de pouvoir y entrer.**

Le travail d'accompagnement au niveau psycho-social est important. **Sans un accompagnement spécifique au niveau social, les malades et leurs familles n'ont pas toujours accès aux aides existantes auxquelles elles ont droit.** Afin d'améliorer le trajet de soin du malade, il est important de faire valoir leurs droits de manière à ce qu'ils puissent « s'offrir » les soins et l'accompagnement dont ils ont besoin.

Dans beaucoup de situations, notre association est amenée à jouer un rôle de « chaînon manquant » dans les rouages du système afin de **tenter de débloquer des situations familiales souvent dramatiques.**

Depuis 2015, nous renforçons notre partenariat dans le trajet de soins des patients au domicile. Conventions et Ligue s'accordent à dire qu'un mi-temps par hôpital pour la fonction de liaison est insuffisant. Plus de 60 patients sont suivis dans ce cadre pour chaque hôpital.



Cette Convention Domicile permet réellement à certains patients de « repousser » le moment de l'institutionnalisation et d'éviter les retours trop fréquents à l'hôpital. Grâce à un accompagnement adapté, les malades et les familles peuvent bénéficier d'une meilleure qualité de vie.



La mise en place de la liaison domicile a permis d'intégrer plus rapidement certains patients dans le trajet de soins. Le profil des patients actuellement pris en charge ne correspond pas à celui de la convention de base.

Dans le cadre de la poursuite de la réforme de l'organisation des soins mutlidisciplinaires complexes aux malades chroniques, nous allons proposer que les associations soient prises en compte pour exercer les rôles de case manager (coordinateur autour d'un patient).

Il manque un 'entre-deux', une structure d'accueil de type habitation protégée pour des patients jeunes avec encore des capacités motrices et fonctionnelles mais qui nécessitent un encadrement quotidien au niveau cognitif et comportemental. L'association travaille en collaboration avec les Conventions Huntington afin d'obtenir un financement supplémentaire pour améliorer la qualité de vie des patients.

CA et Assemblée Générale de la LHFB

Le Conseil d'administration s'est réuni 4 fois en visioconférence et 1 fois en présentiel et l'Assemblée Générale a eu lieu par exceptionnellement par correspondance le 23/06/2021.

Comme chaque année, l'association fait appel à de nouvelles énergies afin de renforcer un Conseil d'Administration « vieillissant ». Certaines personnes ont proposé des aides ponctuelles à des tâches bien déterminées, merci à elles !

Les comptes 2021 ont été clôturés et soumis à l'approbation de l'AG.



Axe communication

Site Internet

Notre site donne accès aux informations sur les services que nous proposons en tant qu'association de patients. Tant au niveau de l'accompagnement que des problématiques liées à la maladie. Nos publications & brochures sont disponibles en téléchargement ou sur commande.

Vous pouvez vous inscrire à notre newsletter et consulter les événements à venir dans notre agenda. Vous y trouverez notamment des informations sur la Recherche et les essais cliniques en cours. Depuis août 2018, la structure du site a été repensée, un module de paiement en ligne a été intégré, le site est régulièrement alimenté en actualités et enrichi.

Grâce à un travail de traduction d'une bénévole, nous proposons régulièrement en exclusivité des articles traduits de l'anglais vers le français.

<http://www.huntington.be>



Facebook

La page Facebook de notre association est régulièrement alimentée en contenu. Notre page bénéficie également du statut d'organisation caritative. Dès lors, des levées de fonds peuvent être lancées et des dons directement envoyés via l'interface Facebook. **N'hésitez pas à « liker » notre page pour rester informés de nos activités, vous êtes déjà plus de 500 à nous suivre !**

<https://www.facebook.com/liguehuntingtonfrancophonebelge>



Newsletters

Nous continuons comme chaque année à vous envoyer les informations qui nous concernent régulièrement ainsi que plus généralement celles qui traitent de la MH à travers le monde. Nous évoquons dans celles-ci ce que nous proposons comme services mais également ce qui se passe au niveau de la Recherche ainsi que l'agenda de nos activités à venir.

Podcast

Nous avons recueilli plusieurs témoignages audios en 2021 de personnes touchées par la maladie ainsi que d'aidants-proches. Une fois le montage terminé et les accords pour diffusion signés, nous proposerons ces podcasts sur notre site internet.

Nous remercions vivement les personnes qui ont répondu à notre appel et qui ont consacré leur temps pour évoquer les problématiques liées à la maladie. **N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de votre témoignages, ils permettent à d'autres personnes de se sentir moins seules face à leurs difficultés.**



Enroll HD

Nous avons retravaillé un flyer en deux-volet qui explique ce qu'implique cette étude observationnelle de grande ampleur. Nous avons imprimé plusieurs centaines d'exemplaires qui seront diffusés début 2022. <https://enroll-hd.org/>



Espace de paroles

La Ligue a décidé début 2019 de mettre en place des espaces de paroles afin que les familles touchées par la maladie puissent se réunir pour échanger leurs expériences, leurs vécus, leurs ressentis et leurs questionnements librement. Nous avons décidé de mettre en place un groupe 'pilote' sur Bruxelles, là où nous avons récolté le plus de suffrages lors d'un sondage.

Nous nous sommes réunis 4 fois à **Bruxelles** en 2019 et un groupe sur **Marche-en-Famenne** s'était déjà réuni une fois en février 2020.

Les rassemblements n'étant pas conseillés lors de cette année 2021 nous avons poursuivi ce projet en **visioconférence**. Bien que ce soit nettement moins chaleureux et que chacun ait dû trouver ses marques, nous avons pu nous rencontrer à plusieurs reprises en abordant de nombreuses thématiques.

Il est prévu que nous encadrions le projet en gardant à l'esprit qu'au fil des rencontres, nous souhaiterions qu'il y ait des 'référents famille' dans chaque province pour assurer la continuité du projet. Lors de ces 'espaces de parole' **chacun peut s'exprimer librement en dehors des institutions**, des trajets de soins et chacun peut déposer ce qu'il souhaite dans une **atmosphère d'écoute, de compréhension et de respect**.



En tant qu'association de patients, nous souhaitons au travers de ces 'espaces de paroles' créer du lien entre les personnes touchées, les familles, les aidants proches, toutes personnes concernées.

Projets 2022

- Continuer avec **Toolbox le travail sur la stratégie à plus long terme** en vue de mieux répondre aux besoins des malades et des familles. En tant qu'association de patients nous sommes soucieux que nos services tentent de répondre au mieux aux besoins de nos membres.
- Poursuivre la mission principale d'**aide et de soutien aux malades** et d'accompagnement des familles Huntington malgré les conditions précaires liées à la pandémie en cours.
- Garder notre vitesse de croisière sur notre axe "**Huntington Young Team**" et mettre sur pied des projets émanant de ce groupe.
- Organiser et gérer la maintenance, les retours et les réattributions des 40 **fauteuils mis à disposition** de nos malades. Suivi logistique de l'entretien et des éventuelles réparations.
- Organiser une **matinée d'information** destinée aux familles et professionnels dès que cela sera possible.
- Poursuivre et organiser notre projet de **Colloque franco-belge** avec pour thème « Huntington et famille ».
- Organiser une **journée de rencontre** dédiée aux familles Huntington
- Poursuivre les '**Espaces de parole**' dans les différentes Provinces en présentiel et par visioconférence.
- Travailler à divers projets permettant de **créer/recréer du lien entre les personnes concernées par la MH.**

Projets 2022

suite

- **Renforcer le Conseil d'Administration.** S'adjoindre de nouveaux membres au sein de notre CA devient une priorité absolue. Notre association reste attentive et continue de solliciter les bonnes volontés. La Ligue a réellement besoin de renouveler les énergies pour poursuivre la mission qu'elle s'est fixée déjà depuis 20 ans !
- Réimpression de certaines **brochures.**
- **Poursuivre le travail de collaboration avec les Conventions Huntington.** Nous travaillerons en 2022 à un projet d'amélioration de la Convention H. en vue d'obtenir des places supplémentaires au niveau hospitalier, la mise en place d'une structure d'accueil (style Habitation Protégée) intermédiaire entre le domicile et la MRS pour un profil particulier de patients Huntington.
- Poursuivre autant que possible notre implication dans les projets pilotes «**Soins intégrés aux malades chroniques...** » (Integreo-Chroniccare) ainsi que dans les divers groupes de travail et activités de la LUSS.
- Répondre à différents **appels à projets** pour continuer à proposer nos activités et lancer de nouveaux projets.
- Trouver les fonds nécessaires pour pérenniser la **survie de l'association.**
- Participer activement à l'activité de la **couple Huntington européenne «EHA»**, notamment celle qui vise à mettre à disposition des Familles toutes les informations utiles « sur un seul site, en un seul clic et en langage accessible à tous ». Avec nos collègues de France nous sommes impliqués dans la traduction des documents en français.
- Une **large enquête sur les attentes des patients** et des familles va être lancée dans tous les pays européens où une association Huntington est active. La documentation est quasi finalisée en 16 langues !



Ligue Huntington Francophone Belge
Montagne Sainte Walburge, 4 bis

4000 Liège

04/225.87.33

info@huntington.be

www.huntington.be

