

Le Défi

ÉTÉ 2020

Edito

Madame, Monsieur,
Chers Amies, Chers Amis,

Les grands troubles de ces derniers mois semblent un peu apaisés, malgré un rebond actuel que nous espérons tous de courte durée et de légère amplitude.

Le Covid19, le respect des mesures de prudence et le confinement nous ont forcés à repenser l'organisation de la Ligue. L'AG et des réunions du CA ont été organisées par vidéo conférences. Grâce au télétravail, au téléphone, aux mails, Vinciane et Olivier ont assuré la continuité de l'action et les contacts depuis leurs domiciles. Les contacts « institutionnels » (LUSS, INAMI, Observatoire des Maladies Chroniques, AVIQ...) ont également été maintenus en utilisant les techniques modernes de communication.

Dès que la pression s'est un peu relâchée des activités essentielles ont été relancées : livraison / reprise fauteuils, visites à domicile... Nous avons l'intention de repasser à un régime quasi normal dès le mois d'août. Il faudra malheureusement encore attendre un peu, sans doute jusqu'en septembre. En attendant, les permanences continueront à être assurées en alternance bureau / télétravail et les visites – domiciles seront réduites à l'essentiel.

Les activités prévues au printemps 2020 ont malheureusement été soit reportées à 2021, soit postposées. Le Colloque Franco-Belge de Lille est maintenant envisagé pour le 5 octobre. Une décision définitive sera prise le 10 septembre au plus tard. Le format sera différent : 200 personnes maximum, distanciation sociale, port du masque... Et, au cas où la présence physique ne serait pas possible, le Colloque serait organisé par vidéo, en libre accès.

Avec vous, nous avons commencé l'organisation de Groupes de Paroles décentralisés. Le début était timide, certaines régions étant plus réceptives que d'autres. C'est un projet qui nous tient à cœur, il devrait conduire à créer localement des bulles de Huntingtoniens qui se connaissent, se parlent, échangent, se soutiennent, qui font remonter leurs préoccupations vers le Bureau et le CA, qui assurent la vie et la visibilité de l'Association, qui en préparent l'avenir.



info@huntington.be



www.huntington.be



+32 (0) 4.225.87.33

Avec celles et ceux qui se sentent prêts nous aimerions relancer le projet et commencer par un ou deux petits « groupes de parole vidéo ».

Il y a quand même eu de bonnes nouvelles: les essais cliniques ont seulement été un peu ralentis et des informations positives sont arrivées concernant les essais ROCHE (pour le « Tominersen ») et UniQure. D'autres progressent, aucune n'est arrêtée, des pistes intéressantes se font jour. Parmi les autres bonnes nouvelles, le passage de la réduction fiscale de 45% à 60% pour les généreux donateurs, ceci pour l'année 2020. En espérant que cela perdure en 2021.

Avant l'arrêt forcé nous avons noué des contacts constructifs avec différentes autorités dans le but de garantir la stabilité et le futur de l'Association. Ils devront être réactivés dès que possible, en espérant que l'excellent esprit du printemps persistera.

Une réflexion intéressante avait commencé avec un **hôpital de la Convention**, pour redéfinir les **modalités de collaboration** de l'ensemble de la chaîne Huntington. Cette réflexion n'est pas abandonnée et reprendra dès que les circonstances le permettront.

Dans le texte de cette Newsletter d'été vous trouverez aussi de brefs articles sur les sujets suivants :

1. Covid et MH – rappel des recommandations
2. Colloque Lille – détails sur l'organisation
3. Les activités formules Covid maintenues ou à mettre en place avec précautions nécessaires : livraisons de fauteuils, visites à domicile, Espace de paroles...
4. Perspectives de fin d'année 2020 – 2021 Journées familles / Matinée d'informations
L'appel habituel à des bonnes volontés et des renforts pour le CA
5. Le nouvel avantage de réduction d'impôt pour les dons
6. Pack littérature enfant/jeunesse.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

A bientôt, et en attendant, prenez bien soin de vous et des vôtres !

L'Equipe de la Ligue

1. Covid et MH

Il est impératif de suivre les recommandations actualisées que l'on retrouve sur le site : <https://www.info-coronavirus.be/fr>

Avoir la MH n'expose pas à un risque supérieur de contracter le coronavirus qu'une autre personne du même âge. Cependant, les malades Huntington en stade avancé qui ont des difficultés de déglutition ou d'aspiration sont plus à risque de développer des complications pulmonaires si elles contractent le virus. Il n'y a donc pas de précautions « Huntington » particulières à prendre mais les mêmes recommandations de distanciation sociale et d'hygiène, en particulier le lavage fréquent des mains, sont d'application.

Parmi ces recommandations les plus importantes sont :

1. Restez chez vous, surtout si vous êtes malade.
2. Lavez-vous les mains régulièrement à l'eau et au savon.
3. Gardez une distance suffisante (1,5 mètre) lorsque vous êtes à l'extérieur.
4. Limitez vos contacts physiques
5. Portez un masque buccal dans les lieux où cela est obligatoire et dans les espaces publics fréquentés.



2. Colloque de Lille

Selon l'évolution des conditions sanitaires, le colloque de Lille prévu initialement le 17 mars dernier « Famille et Maladie de Huntington » est envisagé pour le lundi 5 octobre 2020.

Pour vous inscrire, modifier ou confirmer votre inscription à partir de la Belgique, merci de contacter notre Ligue directement (info@huntington.be ou au 04/225.87.33), la Ligue assurera la coordination avec le CHU de Lille.

2 formules sont actuellement envisagées :

- 1) Un format de colloque en présentiel à l'institut Gernez Rieux de Lille, comme prévu initialement. Pour répondre aux mesures de sécurité seules 200 places seront disponibles, avec des frais d'inscription maintenus, correspondant à une participation à la restauration et aux livres qui seront distribués.
- 2) Une retransmission des conférences sur internet en direct et en différé, qui sera gratuite.

Points importants :

- La décision finale sur le maintien sera prise pour le 10 septembre (soit avec présence sur place, soit par vidéo ou report à 2021)
- La Ligue veillera que toutes les précautions nécessaires soient prises
- Comme indiqué ci-dessus la Ligue organisera les inscriptions pour les familles belges qui désireraient participer

Eu égard à la situation sanitaire, nous ne proposerons pas de déplacement en car, les participants devront se rendre sur le lieu du colloque par leur propre moyen.

COLLOQUE FRANCO BELGE

Famille et Maladie de Huntington

Lundi 5 octobre 2020

à l'Institut Gernez Rieux
rue du Dr Schweitzer - 59037 Lille Cedex

Programme, inscription et informations pratiques sur : <http://licend.fr/crmhl/>

Vous avez des propositions pour faciliter le quotidien des malades et des aidants ?

Envoyez-les pour la session « Trucs et Astuces » à : huntington@chru-lille.fr

Les interventions seront retransmises en direct et en différé

3. Activités Maintenues

Fauteuils Huntington

Nous continuons les livraisons de fauteuils spécialisés, n'hésitez pas à nous contacter si un membre de votre famille en éprouvait le besoin. Que ce soit à domicile ou en institution, nous pouvons les mettre à disposition rapidement. Ces fauteuils sont mis en prêt gratuitement, seule une participation de 75€ pour le coussin d'assise propre à chaque utilisateur est demandée.



Visites à domicile et permanence

Vinciane se rend toujours à domicile quand cela s'avère nécessaire depuis début juillet. Nous utilisons évidemment le matériel de protection et de désinfection et tentons au maximum de respecter les gestes barrières et la distanciation sociale.

Des vidéos-conférences sont également proposées quand il est possible de mettre en place ce système. Dans un cas comme dans l'autre, n'hésitez pas à nous contacter pour prendre rendez-vous ! Nos permanences téléphoniques sont maintenues selon l'horaire habituel, le lundi et le jeudi de 13h30 à 16h30 et le mardi et vendredi de 9h à 12h.

Espaces de Parole

Nous aimerions proposer des espaces de paroles via vidéo-conférence durant le dernier trimestre 2020. Différentes solutions techniques existent que nous avons déjà pu tester durant les derniers mois.

Afin que ces réunions puissent se passer dans les meilleures conditions, nous limiterons le nombre d'intervenants par session quitte à proposer plusieurs sessions en fonction de la demande. Nous reviendrons vers vous avec les modalités techniques pour former les premiers groupes.



4. Perspectives

Journée Famille

Nous espérons, selon les conditions sanitaires, vous proposer une journée famille lors du premier semestre 2021. Nos derniers rendez-vous (Annevoie, Biercée et Pairi Daiza) étant situés dans l'ouest de la Région Wallonne, notre prochaine rencontre aura certainement lieu en Province de Liège ou du Luxembourg. N'hésitez pas à nous proposer des lieux (adaptés PMR) que nous pourrions visiter ensemble et où partager un repas convivial. **Nous sommes à votre écoute !**

Matinée d'information

La matinée d'information prévue le 16 mai 2020 ayant pour thème l'administration de biens avait dû être annulée. Au moment d'écrire ces lignes nous ne pouvons vous confirmer si celle-ci aura lieu cette année. Il est fort probable que nous repoussions celle-ci à 2021 afin de garantir les meilleures conditions pour vous accueillir.

Formation sur la Maladie de Huntington

Les formations sur la maladie, sa problématique et sa prise en charge sont suspendues actuellement jusqu'à ce que la situation sanitaire permette de les organiser dans de bonnes conditions. Celles prévues au début du confinement seront reprogrammées dès que possible.

Renfort de notre CA

Notre Conseil d'Administration a besoin de sang neuf pour compléter ses rangs. Vous avez envie de vous investir dans le projet que porte notre Ligue, alors **n'hésitez pas à nous contacter pour insuffler votre énergie, votre expérience, vos idées & vos projets.**

En fonction de vos compétences, vos capacités, vos disponibilités, vous pourrez contribuer à soutenir la cause Huntington et assurer progressivement la relève du Conseil d'Administration existant. Nous serons attentifs à vous accueillir dans les meilleures conditions.

Nous recherchons notamment :

- un.e bénévole avec des connaissances juridiques pour relire le projet des nouveaux statuts
- des candidat.e.s pour participer à un « Comité Consultatif » qui assistent à certaines réunions du CA en vue de le conseiller, soit sur des sujets proposés par le CA soit sur des propositions originales. Les membres du comité consultatif n'ont pas le droit de vote au sein CA mais peuvent à terme l'intégrer.

5. Dons

Réduction d'impôt sur les dons

Les particuliers peuvent obtenir une réduction d'impôts pour les dons d'un montant minimum de 40€ par an. Ce montant peut être scindé en plusieurs versements du même donateur.

Le pourcentage de réduction d'impôt passe de 45% à 60% en 2020. Cette mesure n'est valable que jusqu'au 31/12/2020.

Exemple : si vous faites un don de 50€, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 30€



6. Publications

Pack Littérature enfant et jeunesse

Nous proposons plusieurs livres qui abordent la maladie de Huntington en fonction de l'âge. Nous avons fait dernièrement une commande du livre "Huntington chez les Truc et les Bidule" paru en 2020 qui inclut deux histoires en bande dessinée destinées aux 0 - 6 ans et 6 -11 ans.

Vous pouvez faire l'acquisition d'un pack comprenant ces ouvrages pour 20€, frais de port compris pour la Belgique. Si vous le désirez, vous pouvez commander uniquement un seul de ces livres. Merci de nous contacter sur info@huntington.be pour toute commande.

TRADUCTION LIBRE D'UN FASCICULE EN LANGUE ANGLAISE
Notre famille a la Maladie de Huntington



par Joy Slatford

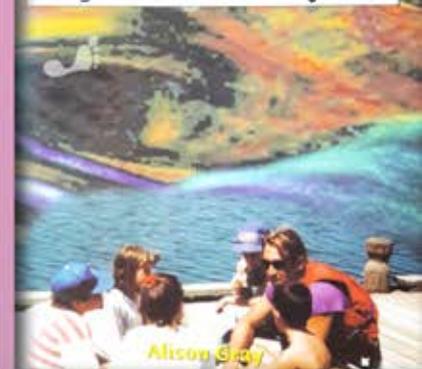
Livret de 16 pages
Broché, 21cm x 15cm

Huntington
**chez les Truc
et les Bidule**



Livre de 32 pages
Relié, 22cm x 22cm

Huntington et Moi
Un guide destiné aux jeunes



Brochure de 62 pages
19cm x 22,5cm