



Rapport d'activités 2018





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

- 04 Fonctionnement de la Ligue
- 06 Dons & adhésion
- 07 Soutien & sensibilisation aux professionnels confrontés à la MH.
Formations sur la maladie de Huntington, sa problématique et sa prise en charge
- 08 Accueil et informations de plusieurs étudiants stagiaires
- 09 Formations suivies, conférences, colloques
- 12 RGPD
Recherche de fonds / candidatures auprès de divers projets
- 13 Participation / représentation à divers rencontres / réunions / groupes de travail, etc..
- 25 Quelques chiffres
- 26 Fauteuils Huntington
- 27 Convention Huntington
- 28 Axe de travail 'communication'
- 31 Contacts en vue de sensibiliser le monde politique/grand public
Journée de rencontre aux Jardins d'Annevoie 27/10/2018
- 32 Matinée d'informations et d'échanges à l'Institut de Pathologie et de génétique de Gosselies 10/11/2018
- 33 Espace de Paroles Bruxelles
Projets 2019
- 34 CA & AG - Assemblée Générale de la LHFB

Fonctionnement de la Ligue

Début 2018, Vanessa Pirottin qui travaillait à la Ligue depuis fin 2011, a fait savoir qu'elle souhaitait changer d'orientation professionnelle, ne se sentant plus en accord avec le travail à la Ligue. Elle a remis sa démission début mars 2018.

Nous avons consacré du temps à une nouvelle procédure de recrutement qui a abouti à l'engagement d'Olivier Graf le 1er août 2018. Olivier est gradué en communication et nous a rejoint pour dynamiser l'axe de travail information/communication par le biais du site web, d'une page Facebook, de Newsletters, etc. et travailler en complémentarité de l'accompagnement psycho-social déjà proposé.

Olivier est chargé de communication et projets et assure « le faire-savoir » en complément de Vinciane, coordinatrice chargée de l'écoute, du soutien et de l'accompagnement des malades, des familles et professionnels et assure « le savoir-faire »... C'est avec dynamisme et enthousiasme que ce nouveau binôme tente de répondre au mieux aux difficultés et besoins des malades et leurs familles.

Nos 2 travailleurs sociaux sont engagés sous contrats APE qui risquent d'être soumis à quelques changements en raison de la réforme en cours mise en place par le Ministre de l'emploi. Nous espérons que cette réforme nous permettra quoiqu'il arrive de maintenir le minimum d'aide nécessaire aux malades et leurs familles en garantissant le financement de ces 2 emplois.

De manière pratique ils assurent des permanences téléphoniques et de rencontre au bureau de la Ligue 4 demis journées/semaine.

De 9h à 12h, le mardi et le vendredi.

De 13h30 à 16h30, le lundi et le jeudi.

Ils participent également à des rencontres/réunions organisées par les 2 hôpitaux de la Convention.

Ils rencontrent régulièrement les personnes exerçant les fonctions de liaison dans les conventions de 'Base', 'Complémentaire' et 'Domicile'.

Des journées de rencontre sont organisées 2 fois par an.

A côté de l'écoute, l'information et l'accompagnement des malades et des familles, le travail d'accompagnement passe aussi par l'information des divers professionnels en lien avec les malades et leur famille par le biais de documentation, de contacts téléphoniques, d'échanges de mails réguliers, de réunions de coordination régulières en vue de l'amélioration de la qualité de vie des malades et l'accompagnement de leur famille et la mise en place d'une prise en charge spécifique.

Depuis l'arrivée d'Olivier, la communication avec les malades et les familles est dynamisée par les informations diffusées via les réseaux sociaux et le site internet. L'axe de travail communication est développé plus loin dans le rapport.

Pour rappel, suivant les centres de génétiques, la prévalence de la maladie est de 1 à 1,3 sur 10.000. Depuis le démarrage de l'association, nous avons été en contact avec plus de 900 familles nucléaires connues.



Dons & adhésion

Chacun verse ce qu'il veut/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 atteint 40 € minimum vous recevrez une attestation fiscale pour joindre à votre déclaration. Pour ce faire, nous avons besoin que vous nous communiquiez vos coordonnées complètes (nom+ prénom+ adresse).

Pour continuer à fonctionner, augmenter les actions de sensibilisation, couvrir plus largement le territoire, etc.. nous avons besoin d'aide. Nous savons que vous (familles, aidants proches, soignants, professionnels, etc.) êtes tous très pris au quotidien, mais il y a tellement de manières de nous aider à poursuivre nos actions, chacun en fonction de ses disponibilités, en temps, en idées, en contacts, en lobbying, en initiatives locales. Chacun à sa façon peut devenir un 'représentant local' de la Communauté Huntington.

Pensez-y et n'hésitez pas à nous rejoindre comme Membre Effectif. Cela ne vous engage à rien d'autre que de faire... ce que vous voulez bien faire.

Chaque année, vous contribuez à votre manière à la poursuite des actions de la Ligue Huntington et nous sommes très reconnaissants pour vos dons ponctuels et mensuels. En 2018, nous remercions particulièrement l'organisation ACATE-NA pour avoir récolté lors d'une activité médiévale 800 € au bénéfice de l'association, ainsi que la famille C. qui a fait un don de 2000€.

MERCI de nous aider à vous aider.

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 concernent de manière générale des informations générales (MH, problématique H, prise en charge, suivi psychosocial, etc.), de la documentation, recherche de structures d'accueil, recherche de professionnels spécifiques, demandes de soutien d'équipe, etc.

Notre association est également régulièrement interpellée pour des demandes de formation 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

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

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 régulièrement 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.



Formations suivies, conférences, colloques

Formation « écoute active », APEF, Liège

Formation de 3 jours pour notre nouveau collaborateur Olivier.

Objectifs :

- Utiliser les outils nécessaires à l'écoute de l'autre
- Expérimenter l'écoute et en ressentir les bénéfices
- Découvrir les bienfaits d'une communication claire et vraie

Olivier sera ainsi mieux outillé pour recevoir les appels et accueillir la parole des malades et familles lors de nos permanences.

RGPD – Règlement Général sur la Protection des Données

Formation SEMAFORMA, Liège

Au terme de cette formation, les participants sont capables de :

- réaliser, à partir d'un exemple concret, des registres de traitement de données dans les divers domaines nécessitant la collecte et le traitement de données personnelles
- réaliser, à partir d'un exemple concret, des analyses d'impact en matière de sécurité de l'information et informatique
- disposer d'un document relatif à la sécurité de l'informatique et de l'information et des outils permettant d'utiliser ce document au sein de l'institution.

Nous avons également pu constater qu'au terme de cette formation, notre association avait déjà pris toute une série de précautions particulières quant à la protection des données de ses membres.



Formation Fundraising, FARES, Bruxelles

Initiation à la collecte de fonds. Cette session s'adresse aux personnes déjà engagées dans des actions de levée de fonds.

Présentation centrée sur des exemples concrets ("best practices"), chaque participant s'est efforcé d'identifier, individuellement et en discussion de groupe :

- o les forces et faiblesses de la collecte de fonds de son association
- o les réorientations ou innovations prioritaires susceptibles de booster la générosité des donateurs actuels ainsi que de nouveaux sympathisants à prospecter

Maladie de Huntington et sexualité, ISoSL, Liège

Une formation destinée aux professionnels des conventions Huntington de base et complémentaire en lien avec la clinique du Péri à Liège a été organisée en mars 2018.

Notre association, interpellée par certaines familles Huntington sur les difficultés rencontrées face à ce sujet sensible et intime, était présente.

L'exposé du Dr Jedidi a mis l'accent sur les causes neurologiques et médicamenteuses qui pouvaient avoir des répercussions sur la libido des malades et ainsi également des répercussions sur le couple en dehors de l'évolution de la MH qui entraîne la dégradation progressive du malade et rend la pratique de relations intimes de plus en plus complexe.

Nous avons ensuite pu assister à l'exposé de l'association Aditi WB qui propose un accompagnement sexuel pour les personnes en situation de handicap.

Thématique complexe qu'il serait intéressant de pouvoir traiter avec des informations à destination des familles Huntington.



50 ans de la génétique à l'IPG Gosselies, 3/05/18

Présent sur l'Aéropole de Gosselies depuis 2000, l'Institut de Pathologie et de Génétique (IPG) est l'héritier d'une histoire de diagnostics et d'analyses cliniques remontant aux années 50. L'IPG assure chaque année près de 250 000 analyses spécialisées dans les domaines de:

- **l'anatomopathologie:** études histologiques basées sur les techniques d'histochimie, d'immunohistologie, de microscopie électronique et d'histo-enzymologie ;
- **la génétique humaine:** Le Centre de Génétique Humaine de l'IPG est un des huit centres belges agréés pour la génétique humaine et les analyses de caryotypes, maladies métaboliques, autopsies fœtales,...
- **la biologie moléculaire:** étude de l'information génétique contenue dans les cellules (l'ADN) et sur celle de son expression (ARN), particulièrement pour les maladies génétiques, l'oncohématologie et les infections.



L'IPG a créé, dès 2004, la filiale BIO.be - au statut de société anonyme - qui regroupe toutes les activités qui ne relèvent pas étroitement du diagnostic médical humain mais qui ont un lien étroit avec la compétence reconnue de l'Institut, principalement des analyses criminalistiques accréditées ISO 17025. L'IPG se subdivise enfin en Institut de Recherche Scientifique en Pathologie et Génétique (IRSPG) afin de soutenir son développement et la recherche.

L'IPG est un des 3 centres de génétiques en Communauté française qui participe au projet mondial ENROLL HD qui vise à constituer de manière permanente une base de données permettant le suivi des malades Huntington dans leur évolution continue et de mettre à disposition des chercheurs les bases nécessaires à l'accélération de leurs recherches.



Notre association est amenée à informer sur le test prédictif, ses modalités, etc. et renvoyer les personnes vers l'un ou l'autre Centre de Génétique francophone. Nous association travaille en collaboration avec ceux-ci depuis son démarrage. Nous étions donc invités à représenter l'association lors de ce 50ème anniversaire.

Le règlement n° 2016/679, dit règlement général sur la protection des données, est un règlement de l'Union européenne qui constitue le texte de référence en matière de protection des données à caractère personnel. Il renforce et unifie la protection des données pour les individus au sein de l'Union européenne.

Le RGPD poursuit plusieurs objectifs ambitieux :

- Uniformiser au niveau européen la réglementation sur la protection des données.
- Responsabiliser davantage les entreprises en développant l'autocontrôle.
- Renforcer le droit des personnes (droit à l'accès, droit à l'oubli, droit à la portabilité, etc.).

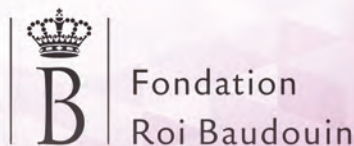
Dans le cadre de cette réglementation, nous vous invitons à prendre contact avec nous si vous désirez mettre à jour vos données ou si vous voulez que nous les effacions. N'hésitez pas également à nous indiquer si vous désirez continuer à recevoir notre lettre d'informations et nos invitations à nos activités.

Notre association met tout en œuvre pour répondre aux exigences de la protection de vos données. Celles-ci sont cryptées et les accès sont strictement contrôlés.

Recherche de fonds / candidatures auprès de divers projets

Fonds Gert Noël

Dans le cadre d'un appel à projet de la Fondation Roi Baudouin, la Ligue a candidaté en septembre pour un subside du Fonds Gert Noël. Ce Fonds a été institué en 1999 au sein de la Fondation Roi Baudouin afin de favoriser l'information et l'accompagnement des patients et de leur famille en milieu hospitalier.



Nous n'avons malheureusement pas été lauréats pour ce prix. Nous réitérerons notre demande au mois d'avril 2019 quand l'appel sera à nouveau lancé. Après contact avec notre personne référente à la Fondation Roi Baudouin, nous avons reçu d'utiles conseils pour présenter plus efficacement notre projet. Nous vous tiendrons au courant des avancées dans le cadre de cette soumission.

BNP Paribas Fortis

La Ligue a obtenu de la Fondation BNP Paribas Fortis un don de matériel informatique afin de renouveler ses outils numériques. Nous remercions la Fondation pour son soutien et la bonne réception du matériel.

Projets sociétaux du CERA

Fin 2018 nous avons commencé à remplir notre candidature pour l'appel à projet du CERA en vue de l'obtention d'un financement pour l'organisation de nos journées de rencontres familles 2019.

Participation / représentation à divers rencontres / réunions/ Groupes de travail, etc..

Pour une meilleure compréhension de nos membres, il nous semble important de « reposer » le cadre et les objectifs de certains projets, groupes de travail, etc.

Chroniccare - projets pilotes soins intégrés malades chroniques

En janvier 2018, 14 projets pilotes du plan interministériel « Des soins intégrés pour une meilleure santé » ont été retenus et sont en phase de mise en œuvre. La LUSS et les associations de patients francophones sont impliquées dans six projets, un à Bruxelles, deux dans la province de Liège, un en province du Luxembourg, un dans le Hainaut et un à Namur.

Objectifs des Projets Pilotes

L'objectif principal est d'améliorer la qualité de vie de toute la population, et en particulier des malades chroniques, dans une neutralité budgétaire. C'est à dire non pas « faire plus avec moins », mais « faire mieux avec autant ».

À savoir !

Soins intégrés : prise en charge des soins par un réseau multidisciplinaire comprenant notamment le médecin généraliste, les infirmières à domicile, les spécialistes, le pharmacien, les assistantes sociales, les aides familiales, l'entourage du patient, etc.

Les soins sont intégrés par la poursuite d'un triple objectif, dit « Triple Aim » : améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants proches, avoir une meilleure santé de la population en général et une meilleure utilisation des moyens disponibles (efficience).

La vision du plan met l'accent sur la qualité de vie perçue, tant par le patient, que par son entourage et par les professionnels du monde de la santé et de l'aide aux personnes.

Toute une série de changements sera nécessaire pour réaliser ces objectifs, notamment un changement de paradigme concernant la place occupée par le patient dans la relation de soins. Celui-ci doit être vu comme un véritable partenaire. Les projets seront évalués annuellement et, après quatre années, les bonnes pratiques seront retenues dans le but de les généraliser sur l'ensemble du territoire.



Le site internet www.integreo.be est consacré aux soins intégrés en faveur des malades chroniques

La participation des associations de patients au cœur des projets pilotes

La participation des associations de patients est au cœur de ces projets pilotes afin que la voix de celles-ci puisse être entendue dans la politique menée par les autorités.

Dès le départ, les associations de patients et la LUSS se sont investies dans les réflexions autour de l'organisation des soins et services de santé. Ces projets pilotes sont une opportunité pour créer une nouvelle dynamique en phase avec la réalité de terrain des patients et pour faire connaître les associations de patients et proches.

Nous avons également pu faire entendre la voix des associations de patients et insister sur certains concepts incontournables pour les projets, comme le concept d'empowerment souvent mal interprété.

Etant donné que les projets sont appelés à faire naître des bonnes pratiques et à s'étendre, soit à d'autres régions soit à d'autres pathologies, participer à l'élaboration des projets c'est également faire entendre son point de vue pour les soins qui seront, plus tard, ceux de tous. Un mouvement est en marche, c'est à nous de ne pas rater le train !

De manière concrète

Le patient, s'il fait partie du groupe cible (patients prioritairement visés par les actions du projet), se verra proposer l'inclusion dans le projet par un des professionnels de la santé qui le suit. Concrètement, le patient devra donner son consentement pour être inclus dans le projet et sur le réseau santé wallon, bruxellois ou l'un des deux réseaux néerlandophones.

S'il le souhaite, le patient pourra aussi participer à l'évaluation du projet, en donnant son accord pour que ses données soient consultées de façon anonyme, ou en étant appelé par FAITH (équipe scientifique chargée d'évaluer les projets pilotes) pour participer à l'évaluation.

Les projets sont ambitieux et ont quatre années pour être mis en place dans leur intégralité.

Les premiers patients inclus n'auront donc, dans un premier temps, pas accès à l'intégralité des actions envisagées par le projet. Pour certaines d'entre elles, il faudra attendre un ou deux ans avant qu'elles ne soient mises en place, faute de moyens. Mais la LUSS estime que le patient gagne de toute façon sur un point : les professionnels qui participent aux projets se connaissent mieux, et collaborent donc mieux ensemble.


Ils sont plus à l'écoute du patient et sont prêts à le voir comme un partenaire à part entière dans la relation de soins. Ils sont également ouverts à d'autres manières de voir les choses et à collaborer avec d'autres types de professions, comme toutes les professions qui touchent au social.

Avantages pour les autres patients

Les patients qui ne sont pas visés par les projets pilotes ont également à espérer la mise en œuvre de ces projets. D'une part, les professionnels participant aux projets, mais également ceux ayant participé à des projets non retenus, ont appris à se connaître et ont la volonté de travailler ensemble. Ceci ne peut qu'initier une approche multidisciplinaire et une plus grande collaboration entre l'hôpital et l'ambulatorio, entre les soins de santé et le monde social.

Ils seront également amenés à mieux utiliser les nouvelles technologies, notamment au niveau de la communication et du partage d'informations. D'autre part, la généralisation des bonnes pratiques des projets pilotes va permettre aux patients de bénéficier de soins et de pratiques innovantes insufflées en partie par l'expérience de terrain des patients.

De nouvelles pratiques, une nouvelle vision des soins avec un patient partenaire, bénéficieront in fine à l'ensemble des patients. Il est important de participer à ces projets et d'y insuffler l'expertise de terrain et la vision des soins de santé intégrés des associations de patients.

 **Notre association est partenaire de 2 projets et a participé au jury de sélection des projets retenus. Nous représentons également les Associations de Patients au sein du Groupe technique de l'INAMI qui accompagne la mise en œuvre des projets. Ponctuellement, en fonction des besoins, nous sommes amenés à participer aux réflexions pour l'implémentation de certains projets.**

Pour plus de précisions, n'hésitez pas à contacter la LUSS au 081/74.44.28 – luss@luss.be

Vous pouvez également consulter le site www.integreo.be



Plateforme Huntington /SEP/SLA

En vue de l'évaluation et du suivi du programme de base et alternatif ainsi que la fonction de liaison pour les patients à domicile, une plateforme fédérale pour SEP, SLA et Huntington a été créée au sein du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, composée de représentants des projets, des associations de patients, de l'INAMI et du SPF Santé publique Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

Depuis le démarrage de la Convention Huntington, notre association participe aux réunions d'évaluation des conventions Huntington mises en place. Un groupe de travail spécifique Huntington a été mis en place depuis quelques années pour réfléchir à l'amélioration de la prise en charge des malades et à la meilleure utilisation des moyens mis à disposition des Conventions. En 2018, une réflexion a été entamée sur la mise en place d'un système d'e-learning pour les professionnels et les familles confrontés à des difficultés de prise en charge. Cette réflexion se poursuit en 2019 pour concevoir du matériel d'informations spécifiques pratico-pratique accessible tant aux professionnels qu'aux familles H.

Activités et GT de la LUSS

Nous sommes autant que possible présents et actifs à plusieurs GT de La LUSS (GT Droits du patient, GT Handicap, GT Assurances, GT Thématiques Maladies chroniques, GT E-Santé...) et d'autres rencontres (Coordination Comités d'éthique LUSS (2), Mercredis de la LUSS à Bruxelles (5), Agence Fédérale du médicament (1)...) ainsi qu'à l'Assemblée générale. Notre association a également participé à l'AG extraordinaire de la LUSS.

 **Notre participation à ces réunions et GT contribue à la défense des intérêts collectifs des malades/patients.**

Observatoire des maladies chroniques à l'INAMI

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.

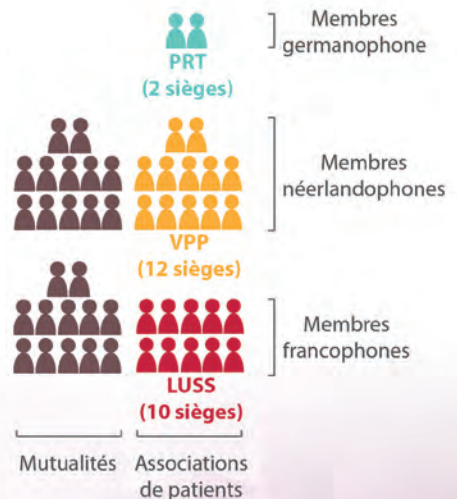
Qui est membre de l'Observatoire ?

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. Parmi les 10 associations de patients francophones membres de l'Observatoire, un siège est réservé à une association liée aux maladies rares et un autre à une association liée à santé mentale.

Les débats sont menés par une présidente et une vice-présidente, l'une membre d'une association de patients et l'autre d'une mutualité. Auparavant, l'Observatoire était composé d'une section scientifique et d'une section consultative. Aujourd'hui, seule la section consultative continue à se réunir et constitue donc à elle seule l'Observatoire

Le rôle de l'Observatoire

En tant que représentant des associations de patients et des mutualités, les membres de l'Observatoire ont pour mission d'identifier les problèmes vécus par les personnes atteintes de maladies chroniques. Les avis officiels de l'Observatoire peuvent être transmis à la Ministre de la Santé publique, à l'INAMI, aux ministres des Régions et des Communautés, aux mutualités, etc.



Graphique issu de la "Fiche information n°7 - Observatoire des maladies chroniques- septembre 2018" - LUSS

Le rôle de l'Observatoire

En tant que représentant des associations de patients et des mutualités, les membres de l'Observatoire ont pour mission d'identifier les problèmes vécus par les personnes atteintes de maladies chroniques. Les avis officiels de l'Observatoire peuvent être transmis à la Ministre de la Santé publique, à l'INAMI, aux ministres des Régions et des Communautés, aux mutualités, etc.

À savoir !

Attention, malgré son caractère officiel, l'Observatoire reste un organe d'avis, qui n'a donc aucun pouvoir de décision. Reste à espérer que sa légitimité donne un certain poids aux avis proposés en vue d'améliorer le système de santé !

Associations membres de l'Observatoire en 2018 :

- Association Parkinson Belgique
- Psytoyens (santé mentale)
- Association de Défense des Insuffisants rénaux - ADIR
- HTAP Belgique (maladies rares)
- Ligue TOC
- Ligue de la sclérose en plaque - SEP
- X-Fragile Belgique
- Ligue Huntington
- CLAIR
- Ligue des Usagers des Services de Santé

Comment fonctionne l'Observatoire ?

Lorsqu'un membre souhaite faire part d'un problème spécifique, il peut faire une présentation à l'Observatoire ou rédiger une première note. Les membres de l'Observatoire en débattent ensuite pour aboutir à un avis officiel.

Le gouvernement fédéral peut également demander à l'Observatoire de se positionner ou d'évaluer un de leurs projets. L'Observatoire peut donc rédiger des avis à la demande de la Ministre de la Santé publique ou à l'initiative d'un de ses membres. Afin de travailler de manière plus approfondie des thématiques spécifiques, certains membres se réunissent au sein de groupes de travail (par exemple «accessibilité financière», «réintégration socio-professionnelle », «maladies rares », etc.).

Et les associations de patients dans tout ça ?

Les associations de patients francophones occupent 10 sièges au sein de l'Observatoire. Elles participent 6 fois par an aux réunions de l'Observatoire.

En tant que membre de l'Observatoire représentant les patients, leur mission est de représenter l'ensemble des patients. Cela nécessite une importante concertation avec d'autres associations de patients directement concernées par les problématiques soulevées. Trois fois par an, des Groupes thématiques « Maladies chroniques » sont ainsi organisés par la LUSS afin de débattre avec d'autres associations de patients des thématiques en discussion à l'Observatoire.



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, a été constitué un Groupe de travail permanent « Maladies Rares » 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.



INAMI

Projet EMRaDi

“EMRaDi” est l’acronyme d’Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases.

Ce projet est une coopération transfrontalière entre des mutualités, des hôpitaux universitaires, des associations de patients et une université dans l’Euregio Meuse-Rhin. Il s’inscrit dans le cadre du programme INTERREG V-A Euregio Meuse-Rhin.

Se basant sur leur longue expérience en matière de soins de santé transfrontaliers, les partenaires du projet ont décidé d’unir leurs forces dans le domaine spécifique des maladies rares. Le projet EMRaDi est novateur car il est orienté vers le patient et présente une approche intersectorielle. Le consortium des partenaires inclut les acteurs majeurs du système de santé qui soutiennent les patients atteints de maladies rares et leurs proches dans leur trajet quotidien de patient.

Selon la définition européenne, une maladie est considérée comme “rare” lorsqu’elle touche moins d’une personne sur 2.000. On dénombre néanmoins quelques 8.000 maladies rares, ce qui signifie que de 6 à 8% de la population européenne sont affectés par l’une ou l’autre de ces maladies. Le nombre de patients atteints de maladies rares est donc comparable à la population des patients atteints de maladies plus courantes.

Vu la rareté de ces maladies, les patients éprouvent souvent de nombreuses difficultés à obtenir un diagnostic et un traitement adéquats et à organiser leur vie quotidienne.



- En **Allemagne**: près de 4 millions de personnes souffrent d'une maladie rare
- Aux **Pays-Bas**: près de 1 million
- En **Belgique**: de 660.000 à 880.000
- Dans l'**Euregio Meuse-Rhin**: de 240.000 à 320.000

Sur sa période de trois ans, le projet EMRaDi se concentre sur huit maladies neurologiques, hématologiques, syndromiques et métaboliques rares.

L'objectif est d'ensuite utiliser les résultats obtenus pour ces maladies rares pour aider les groupes de patients atteints d'autres maladies rares, formuler des recommandations globales et développer la prise en charge transfrontalière des patients souffrant de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin (EMR).

Les huit maladies rares sont les suivantes :

- Dystrophie musculaire de Duchenne
- Galactosémie de type 1
- Leucémie myéloïde chronique (LMC)
- Maladie de Huntington
- Maladie de Vaquez
- Phénylcétonurie (PCU)
- Syndrome de Rett
- Syndrome de Silver-Russell

Objectifs

L'objectif à long terme est d'améliorer la qualité de vie des patients de l'EMR souffrant de maladies rares.

Augmenter la transparence des besoins et des services disponibles dans l'EMR pour les maladies rares

Modéliser les trajets de patients atteints d'une maladie rare dans l'EMR pour élaborer des recommandations axées sur le patient en synergie avec les mesures nationales et européennes

Améliorer le réseau des prestataires de soins, des organismes assureurs et des associations de patient et sensibiliser l'opinion publique aux maladies rares

Budget

3 375 351 euros

A l'heure actuelle, les avancées concrètes dans ce projet européen (INTERREG) richement subventionné (budget de 3.375.351€ sur 3 ans du 01/10/2016 au 30/09/2019)) n'ont pas encore été mises en avant. Ce sera le cas lors de la journée Maladies Rares organisées le 28/02/2019 à Maastricht par les différents acteurs de ce partenariat eurégional.



La maladie de Huntington faisant partie des 8 maladies rares retenues pour les 3 premières années d'élaboration du projet. Notre association participe aux réunions organisées à Maastricht qui se concentrent sur l'identification des besoins des patients.

Pour de plus amples informations sur ce projet : <http://www.emradi.eu/fr/>

Participation au Comité d'Ethique

Pour rappel, à l'avenir, les comités d'éthique devront prévoir la présence en leur sein de représentants de patients pour maintenir leur agrément. 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 ! C'est pour cette raison que la LUSS et les associations concernées ont organisé plusieurs rencontres avec les présidents de ces hôpitaux, avec l'objectif de partager les attentes des patients sur les conditions de participation. 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 à l'étude (le consentement éclairé, l'information aux patients, les procédures et aspects pratiques).



Notre président, Albert Counet, représente la voix des patients au Comité d'Ethique d'Erasme (15 réunions en 2018).

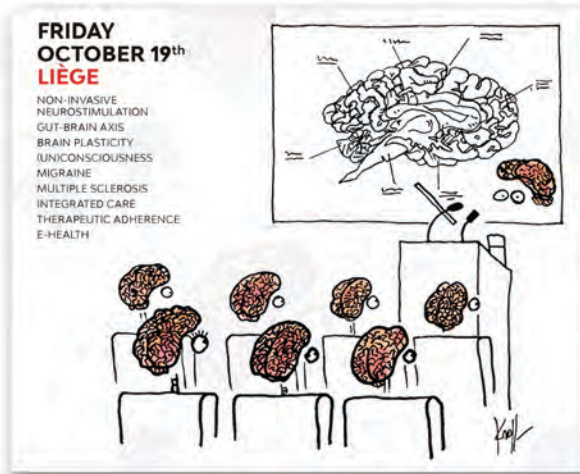
Congrès BBC – Belgian Brain Council

Notre Ligue était présente parmi d'autres associations de patients lors de ce congrès traitant des nouvelles stratégies pour les troubles neurologiques et mentaux, favorisant les soins centrés sur le patient.

Ce congrès était principalement dédié au personnel médical et aux scientifiques, bien que nous fussions présents avec d'autres associations de patients, nous n'avons malheureusement pas eu d'espace de parole.

Ce dont nous aurions souhaité débattre en public, la place des maladies rares dans le plan intergouvernemental «soins intégrés malades chroniques» a été exposé par notre président lors de la Mat'Info de Gosselies. Nous avons assuré la visibilité de la Ligue et pris contact avec les organisateurs de ce congrès afin de développer de nouveaux projets en commun.

Nous espérons que lors de la prochaine édition, une place active sera offerte aux associations afin de favoriser l'interaction avec les acteurs de terrains. C'est en tout cas le retour que nous avons fait aux organisateurs...



Quelques chiffres

Comme chaque année, les demandes enregistrées auprès du service social se font de plus en plus nombreuses.

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. 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 notre 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, des professionnels concernés par la MH.

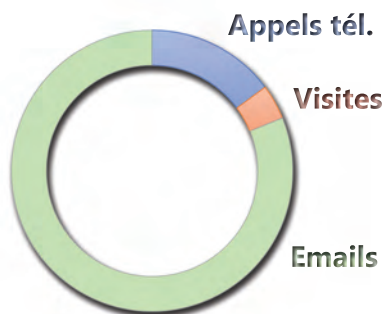
De la même manière, nous sommes également régulièrement en contact avec d'autres associations Huntington, les réseaux de Recherche, etc.

Nous avons ici repris quelques chiffres indiquant une moyenne de contacts/demandes enregistrées au service social de la LHFB. 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 **350 contacts/mois**.

Celle-ci comprend:

- Appels téléphoniques : 52/mois
- Visites au bureau : 14/mois
- Emails traités : 284/mois



Ces contacts/demandes regroupent entre autres, les catégories suivantes :

- Familles : 42/mois
- Professionnels: 66/mois
- CA, Membres effectifs, Secrétariat social, etc. 142/mois
- IHA, EHDN, Associations H 38/mois

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 fauteuil, qui ne bénéficie à l'heure actuelle encore d'aucun remboursement de l'INAMI.



N'hésitez pas à nous contacter si un membre de votre famille en a besoin. Une liste d'attente est constituée.

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. Tous les entretiens prévus dans le cadre de la garantie d'un an ont été réalisés en 2018.

Nous avons dû adapter le contenu de la convention de prêt initialement utilisée en raison de la négligence de certains utilisateurs. A ce sujet, un courrier a été envoyé à tous les bénéficiaires afin de leur rappeler l'importance de la gestion en bon père de famille afin d'assurer la continuité du projet.



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 Beau Vallon que du Péri, concernant différents patients pris en charge dans la convention mais également au sujet des personnes en attente de pouvoir y entrer.

En effet, le travail d'accompagnement au niveau psycho-social est conséquent. Sans un accompagnement spécifique au niveau social, les malades et leurs familles n'ont pas toujours accès aux aides existantes. 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/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 actuel 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 que 1mi-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.

En 2019, nous fêterons les 10 ans de la mise en place des Conventions Huntington.

Axe de travail 'communication'

Site Internet

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

Vous pouvez vous inscrire à notre newsletter via cette interface 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 et le site est régulièrement alimenté en actualité et enrichi en termes d'informations disponibles. 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

Depuis août 2018, notre Ligue dispose d'une page Facebook où nous publions régulièrement du contenu. Notre page, reconnue comme officielle, 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 informé de nos activités !

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



Roll-ups

Nous avons créé 2 rolls-ups pour les évènements que nous portons et ceux auxquels nous participons. Nous les avons utilisés, notamment, lors du Belgian Brain Congress de Liège, de la Matinée d'informations à l'IPG de Gosselies et de la présentation du film « Absolute Beginners » au BOZAR de Bruxelles. Ils nous seront également utiles lors des journées de rencontre « associations » dans les hôpitaux organisées par la LUSS.

Brochures

La mise en page a été actualisée pour 2 de nos brochures « Comprendre la maladie de Huntington » et « Attitudes et approches dans le traitement de la personne atteinte de la maladie de Huntington ». Ces brochures sont disponibles en téléchargement gratuit sur notre site ou via notre module de commande en ligne. Nous les proposons également lors des évènements auxquels nous participons.



Triptyque de présentation de l'ASBL

Nous avons procédé à l'actualisation du triptyque, tant dans l'agencement de l'information que du graphisme. Nous attendons la fin de stock de l'ancien triptyque avant de lancer la réimpression de la nouvelle formule.

Newsletters

En 2018, 2 newsletters « Défi » pour la saison Automne et Hiver ont été envoyées. L'édition automne se décline en une version destinée à l'envoi par mail et pour être téléchargée sur notre site.

L'édition hiver se présente en version numérique longue (9 pages) et a également été envoyée en version condensée au format papier de 4 pages A4 à nos membres.

Pour les nostalgiques de notre bulletin de liaison "le Défi" et les autres, vous recevrez en mars 2019 notre rapport d'activité version papier, inspiré principalement du bilan moral 2018, il verra le jour dans un format rappelant les anciennes éditions (A5 de +- 40 pages).

Si vous ne désirez plus recevoir nos newsletters, numériques ou en version papier, merci de nous en avvertir par email: info@huntington.be

LIGUE HUNTINGTON
FRANCOPHONE BELGE

Le Défi

Nossele Formade

Edito

Madame, Monsieur,
Chers Amis,

Voici enfin la Newsletter n° 3 de la Ligue !

Après le départ de Vanessa Pirottin nous avons réfléchi à une organisation différente pour être à la fois plus proches de vous, plus disponibles et plus actifs dans la communication.

Désormais Vinciane Gorissen assure le contact direct avec les Familles et Olivier Graf se concentre sur la communication. Vous avez certainement constaté que nous sommes maintenant présents sur Facebook et que le site de la Ligue est régulièrement nourri d'informations pertinentes.

A l'avenir nous publierons 3 Newsletters par an pour vous tenir au courant des nouveautés et de l'action au quotidien. Et une fois par an, après FAG, vous recevrez un « New Défi » plus substantiel.

Nous aurons l'occasion de discuter avec vous de ces matières lors de nos 2 prochaines rencontres :

- Le 27/10 aux Jardins d'Annoeulle lors d'une journée de rencontres et d'échanges pour les Familles.
- Et le 10/11 à l'IFPG de Gosselies où des spécialistes vous exposeront l'état actuel de la recherche et des essais cliniques en cours ou en projet et vous feront une présentation de la base de données ENROLLHD tellement importante pour soutenir nos actions.

Nous devons aussi parler du RGPD (le Règlement Général de Protection des Données) et des mesures à prendre pour protéger vos données et mettre nos fichiers à jour (j'compis vos préférences pour communiquer avec la Ligue).

Bonne lecture !
Je me réjouis par avance de vous accueillir nombreux le 27/10 à Annoeulle et le 10/11 à Gosselies.

Albert Collet

Au menu:

1. Nos Actions
 - Prix de fautes spéciales
 - Convention Huntington
2. Recherche
 - Roche RG6042
3. Agenda
 - Journée rencontre
 - Matinée d'informations & d'échanges
4. Présence
 - Permanences
 - Site internet
 - Facebook
5. Actualités
 - Projets FBI
 - RGPD
6. Donation
 - Appels aux dons

Notes: **Notes de rencontre avec les 27 octobre 2018 aux Jardins d'Annoeulle**
Plus d'informations page 9

Contacts: info@huntington.be, www.huntington.be, +32 (0) 4223 87 33

LIGUE HUNTINGTON
FRANCOPHONE BELGE

Le Défi

Nossele Formade

Edito

Madame, Monsieur, chers Amis,

Voici la Newsletter n° 4 de la Ligue !

Voilà déjà la dernière édition du Défi pour 2018. Le moment de faire un bilan rapide et de jeter un œil sur le futur. Que retenir de 2018 ?

Avant tout, que des essais cliniques de Phase 3 vont commencer! C'est la première fois qu'une recherche Huntington arrive à ce stade et qu'autant de patients vont être concernés (660 dans une vingtaine de pays). Même si le chemin est encore long, on entrevoy peut-être le bout du tunnel. Puisse la prédiction du Prof Landwehrmeyer se vérifier :
» **Huntington, la plus curable des maladies incurables !**

Ensuite votre participation importante à nos activités, notamment aux Jardins d'Annoeulle et à la matinée d'informations et d'échanges du 10 novembre à Gosselies où vous étiez plus de 110. Cela nous confirme que ces manifestations répondent à vos attentes et nous incite à poursuivre dans cette voie.

Et enfin la modernisation de la communication de la Ligue. Le renfort d'Olivier n'a pas seulement permis de mieux communiquer avec vous, en utilisant des instruments plus actuels, mais a libéré du temps pour Vinciane qui peut ainsi mieux se consacrer à son rôle d'accompagnatrice psychosociale.

Nous vous présentons, ainsi qu'à vos familles nos meilleurs vœux de bonne et heureuse année. Nous espérons vous revoir nombreux à nos organisations. Que 2019 vous apporte le plus possible de ce que vous souhaitez et le moins possible de ce que vous redoutez.

Albert Couvet
Le Couvet

Au menu:

1. Nos Actions
 - Journée rencontres à Annoeulle
 - Matinée d'informations à l'IFPG de Gosselies
2. Recherche
 - Roche RG6042; FAQ
 - Enroll-HD
3. Présence
 - Belgian Brain Congress
 - Newsletter / Facebook
4. Actualités
 - Fonds Gert Nolte
 - Projet social CERBA
5. Info sociale
 - Prix de l'Almoia*

Vous étiez plus de 100 lors de notre matinée d'informations sur la Recherche et Enroll-HD le 10 novembre 2018.
Merci à tous!

Contacts: info@huntington.be, www.huntington.be, +32 (0) 4223 87 33

Contacts en vue de sensibiliser le monde politique / Grand public

Parallèlement aux diverses activités de représentation de l'association, la participation à divers groupes de travail, diverses rencontres/conférences, notre association tente autant que possible de sensibiliser nos politiques à la problématique de la maladie de Huntington en envoyant des courriers réguliers aux cabinets des Ministres de la santé (Fédéral/Régional) et des personnes handicapées et aux sympathisants de la Ligue Huntington (presse, politique...).

Journée de rencontre aux Jardins d'Annevoie 27/10/2018

Avec un groupe de plus de 50 participants, le samedi 27 octobre 2018, nous avons parcouru les sentiers des Jardins d'Annevoie. La journée avait commencé sous les meilleurs auspices dans la convivialité d'un repas partagé à la brasserie du Bocow bondée par notre présence. Une journée pendant laquelle les familles ont pu échanger entre elles et avec les représentants de notre Ligue afin de mieux appréhender la maladie mais surtout, pour créer du lien, de la solidarité et partager des expériences. Nous avons également recueilli vos idées d'activités pour la prochaine édition ainsi que vos remarques quant à celle-ci en espérant répondre encore mieux à vos attentes.



Matinée d'informations et d'échanges à l'Institut de Pathologie et de génétique de Gosselies 10/11/2018

Notre dernière Mat'Info organisée à l'Institut de Pathologie et de Génétique a été un franc succès avec plus de 110 participants venus assister aux exposés du Prof. Verellen sur Enroll-HD, du Dr. Guettat sur l'étude clinique de phase 3 que Roche va lancer en 2019 et du Dr. Supiot sur les autres études cliniques passées ou toujours en cours. Notre président, Albert Counet, a également exposé les actions récentes de la Ligue.

Si vous désirez obtenir plus d'informations sur les sujets traités, rendez-vous sur notre site : www.huntington.be ou contactez-nous directement par email : info@huntington.be

Après la séance, nous avons organisé un sondage par lequel vous nous avez fait part de votre satisfaction (Merci !) et formulé vos souhaits pour le sujet futurs à aborder. Nous tiendrons compte de vos remarques et nous vous recontacterons en temps voulu pour vous accueillir nombreux encore une fois.

Présentation de Enroll-HD :

<http://www.huntington.be/index.php/informer2/enroll-hd>

Présentation de la phase III de RG6042 – GENERATIONHD1 :

<http://www.huntington.be/index.php/informer/recherche>



Espace de paroles Bruxelles

Suite à plusieurs remarques et commentaires reçus et entendus lors de nos activités, nous avons décidé d'essayer de mettre en place des moments «Espace de paroles» pour les malades et les familles qui le souhaitent à Bruxelles dans un premier temps. Une première rencontre a été organisée début janvier 2019 dans les locaux de la LUSS à Bruxelles.

Lors de cette rencontre, nous souhaitons prendre en compte les diverses remarques et suggestions des personnes présentes en vue de trouver la formule qui conviendra au plus grand nombre.

Un sondage d'opinion a été envoyé aux familles afin de récolter un maximum d'informations en vue de la mise en place « d'Espace de paroles » trimestriels dans chaque province.

Projets 2019

- Poursuivre la mission principale d'aide et de soutien aux malades et d'accompagnement des familles Huntington
- Poursuivre le développement de l'axe communication via site web, page Facebook, etc.
 - Diffusion de 3 Newsletters
 - Révision de certains outils de communication de la LHFB
- Développer des « Espaces de paroles trimestriels » par Province.
- Journée de rencontre « Familles H » le 27/04/19
- Journée détente « Malades » Septembre 2019
- En collaboration avec les Hôpitaux de la Convention : Journée Huntington en Octobre-Novembre : 10 ans de Convention Huntington
- Poursuivre le projet de prêt de fauteuils spécialisés
- Répondre à différents appels à projets (BBC, FRB, etc.) afin de pérenniser nos activités et lancer des projets en faveur des malades et leurs familles

CA et AG - Assemblée Générale de la LHFB

Le Conseil d'administration s'est réuni 5 fois en 2018 et l'Assemblée Générale a eu lieu le 24/03/2018. Lors de cette dernière AG, le Professeur Verellen nous a fait un exposé sur les dernières nouvelles en matière de Recherche.

Comme chaque année, notre 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 eux. Néanmoins, s'adjoindre de nouveaux administrateurs reste difficile...



LIGUE HUNTINGTON

FRANCOPHONE BELGE asbl

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

