

Le Défi

Automne 2019

Edito

Chères Familles,
Cher.e.s Sympathisant.e.s,

Voici votre Newsletter d'Automne. Vous verrez que la Ligue n'est pas restée inactive durant les mois d'été et que nous avons déjà des projets pour 2020.

Après une rencontre à la distillerie de Biercée au printemps, vous avez été environ **70 à visiter Pairi Daiza** début septembre, sous le soleil. Un beau souvenir pour nos malades et un grand merci aux accompagnants qui ont rendu cette belle journée possible.

Nous avons commencé l'organisation **d'espaces de parole décentralisés**. C'est un projet qui nous tient à cœur parce qu'il vise à mettre en place progressivement des "groupes locaux" où vous pourrez plus facilement rencontrer des amis qui vous comprennent, échanger avec eux des bonnes pratiques ou simplement souffler un moment. Vous lirez dans cette Newsletter quelques témoignages recueillis auprès de participants. Des dates sont déjà proposées pour les prochaines rencontres.

Vous nous avez fait part de votre désappointement que la Belgique ne soit mieux intégrée dans les essais cliniques en cours. Et s'il y a certainement des explications à trouver dans la complexité de notre pays (2 communautés, 3 régions, un partage pas toujours très clair entre fédéral et régional...) il faut peut-être aussi remarquer que bien peu de belges étaient inscrits dans **Enroll-HD** au moment du recrutement. Aussi avons-nous cru utile de rappeler ce qu'est Enroll-HD. Votre participation est importante car Enroll est une des meilleures portes d'accès à la recherche organisée.

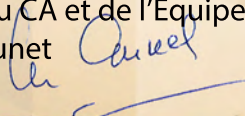
En complément à l'article sur Enroll-HD, un autre article est consacré au **test génétique prédictif** et à la procédure à respecter pour que tout se passe le mieux possible. En septembre, une grande assemblée des familles chapeauté par la **European Huntington Association (EHA)** s'est tenue à Bucarest. Deux membres de la Ligue étaient présentes et vous font part de leur expérience.

Pour 2020 nous essayerons d'approfondir les informations sur les mesures de protections telles que l'administration de bien, le mandat extra-judiciaire, le placement familial et sur le domaine de l'E-Santé, tout en vous tenant informés de l'évolution des essais cliniques en cours.

Enfin nous pouvons déjà vous annoncer qu'un **Colloque Franco-Belge sera organisé à Lille le 17 mars** prochain sur le thème « Famille et Maladie de Huntington ». C'est une collaboration des Hôpitaux de Lille, d'Erasmus Bruxelles, de Beauvallon Namur, du Péri Liège et de l'IPG de Gosselies avec les Associations Huntington belge et française. Bloquez déjà la date et dites-nous s'il vous intéresse d'y assister. Le programme provisoire est déjà visible sur le site de la Ligue.

Avant la fin de l'année nous vous adresserons encore une Newsletter « papier » où nous vous informerons plus en détail sur le fonctionnement de la Ligue.

Au nom du CA et de l'Equipe
Albert Counet



1. Nos Actions

Journée Pairi Daiza
Espace de Paroles

2. Infos Pratiques

Enroll-HD
Test prédictif

3. Présence

Conférence EHA
20 ans de la LUSS

4. Agenda

Colloque à Lille
Matinée d'informations



info@huntington.be



www.huntington.be



+32 (0) 4.225.87.33

Nos Actions

19/09/2019 Journée à l'attention des patients à Pairi Daiza

Lors de cette très belle journée, nous avons accueilli plus de 70 participants dont une vingtaine de patients provenant de l'hôpital du Beau-Vallon (Namur) et des maisons de repos du Sûr Abri (Maffle) et de l'Aurore (La Hulpe). Nous remercions chaleureusement les institutions et leur personnel accompagnant pour le soutien qu'ils nous ont apporté !



Comme nous l'avons déjà organisée en 2014, la Ligue a proposé cette année une journée plus spécifiquement dévolue aux patients en institutions dans le parc zoologique de Pairi Daiza. Un encadrement professionnel est nécessaire pour que tout se passe pour le mieux, tant au niveau des repas, du nursing que des déplacements. Nous sommes heureux que tous les participants aient pu profiter du cadre dépaysant de ce parc récompensé de nombreuses fois !

La photo de groupe ci-dessous a été prise après le vol des rapaces. Tous les participants n'y figurent pas car cette activité commune étant facultative, chacun était libre après le repas de découvrir le parc à sa guise.



Espaces de Parole

La Ligue a mis en place des **espaces de parole** afin que les personnes touchées par la maladie puissent se réunir pour échanger leurs expériences, leurs vécus et leurs questionnements librement. Nous nous sommes déjà réunis 3 fois à Bruxelles et nous les proposons également à Liège, Mons et Marche-en-Famenne.

Afin de rendre compte de ces Espaces de Paroles, nous avons demandé à ce que certains participants puissent exprimer ce que leur apportent ces Espaces de Parole. Vous trouverez ces quatre témoignages ci-dessous.

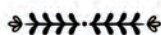
Témoignage de F.G.

Je participe à ce groupe de parole depuis sa création, c'est-à-dire la troisième fois.

Personnellement je n'ai pas l'occasion ou peut être l'envie, de partager les difficultés attenantes à la maladie que ce soit avec mes enfants, ou famille en général (tout le monde a ses propres problèmes n'est-ce pas ...) et aussi je l'avoue par crainte du regard des autres.

Le groupe de parole est un vrai moment de partage, un moment de lâcher un peu mes émotions, de mettre en commun des situations (et elles sont nombreuses) des expériences, tous les problèmes relatifs à la maladie.

La solitude et la peur sont bien là pour le malade et aussi pour l'aidante que je suis, et pour ma part ces moments de rencontre atténuent ces sentiments, je me sens moins seule, je prends de la distance et j'écoute, je partage. C'est ma thérapie.



Témoignage de M.F.

L'espace de paroles auquel j'ai assisté m'a beaucoup apporté. Au départ, je pensais n'y trouver que des gens comme moi, c'est-à-dire des aidants proches qui s'occupent d'un malade quotidiennement. J'imaginai pouvoir déverser ma fatigue et ma colère, et me faire comprendre et conseiller par d'autres aidants proches. Au lieu de ça cet espace de paroles a été le lieu d'un partage de vision, d'une diversité de point de vue entre nouveaux malades diagnostiqués et proches.

J'ai pu ainsi écouter et comprendre les frayeurs et les questionnements qui habitent ces personnes par rapport à Huntington, chose que je n'ai jamais pu faire avec ma maman, le sujet étant tabou à la maison. Cet espace de parole m'a ainsi apporté de nombreuses réponses aux questions que je n'ai jamais su/osé poser. Je me suis également reconnue dans le témoignage d'un autre jeune, qui a vécu avec son père ce que je vis actuellement. Cela m'a rassurée/réconfortée de voir que nos histoires étaient si proches, qu'au fond, je suis loin d'être seule et que mes réactions - mes colères, peurs, angoisses - étaient fondées et normales.

Témoignage de E.B.

Je souhaite vous partager mon expérience très positive sur cet espace de rencontre. Le premier auquel j'ai assisté à Bruxelles. La première chose est un stress indescriptible, face à une nouveauté, telle qu'à un examen à la fac, mais qui s'est très vite transformé en un sentiment d'être enfin comprise.

Nous sommes tous à égalité. Cette maladie nous rappelle à notre solitude. Personne ne connaît cette maladie lorsque l'on en parle, même à des médecins.

Donc, là pouvoir enfin en parler avec des personnes comme moi, nous apaise.

Nous avons même échangé nos numéros et communiquons entre nous en fonction de nos affinités.

Lorsque j'ai un coup de mou je lui envoie un message et il est comme un thérapeute.

Merci pour cette belle initiative.



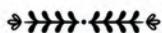
Témoignage de N.T.

"L'espace de parole, vient vraiment répondre à un besoin que j'avais de pouvoir échanger avec des personnes autres que des professionnels qui sont au fait de cette maladie. Pouvoir aussi en discuter en dehors du cadre familial où le sujet est plus difficile à aborder.

Je ressens une spontanéité des propos et d'échanges des vécus. Face à nos appréhensions, selon nos demandes, Vinciane et Olivier apportent un support discret et éclairé.


Beaucoup de questions restent et resteront sans réponses, les pourquoi sont là. Nous partageons les bonnes pratiques, comment l'un, l'une, l'autre s'organise face à l'évolution dans un contexte où institutionnellement on se sent un peu dépourvu et livré à soi-même en tant que malade ou proche.


De beaux projets de réseautage sont évoqués, j'espère que nous réussirons à les faire aboutir.




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' on 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.**

 **Prochaine date à Bruxelles : 14/12/2019 de 14h30 à 16h30**
dans les locaux de la LUSS : 7, rue Victor Oudart 1030 Schaerbeek

 **Prochaines dates à Liège : 20/02/2020 de 14h à 16h**
Locaux de la LUSS, Rue de la Station 48, 4032 Chênée

 **Prochaine date à Mons : 14/12/2019 de 10h à 12h**

 **Prochaine date à Marche-en-Famenne : 20/02/2020 de 10h à 12h**
Avenue du Monument 8A1 6900 Marche-en-Famenne

 **Merci de vous inscrire en nous contactant : info@huntington.be**

Vous êtes nombreux à vous être demandé pourquoi il n'y a pas de site belge participant aux recherches en cours, notamment l'étude ROCHE qui implique la plupart de nos pays voisins.

Une des raisons est peut-être qu'au moment où le recrutement a été lancé, le nombre de personnes inscrites dans Enroll était très faible. La situation s'est améliorée depuis (122 participants au printemps 2019) mais cela ne représente quand même que +/- 10 % des 1.100 malades supposés dans notre pays.

Il nous a paru important de consacrer un article à ce projet, pour que vous compreniez bien ce qu'est Enroll et en quoi votre participation est importante.



Qu'est-ce qu'ENROLL-HD ?

Plateforme de recherche clinique et d'étude observationnelle regroupant les données de plus de 20.000 personnes dans près de 200 pays sur 4 continents. En Belgique 3 Centres participent actuellement à ENROLL-HD et accueillent 122 participants.

Quels sont les buts d'ENROLL-HD ?

1. Développer une base globale de données de personnes concernées par la MH et disponibles pour participer à des recherches ou études cliniques.
2. Accroître les connaissances sur la MH et la manière dont elle affecte physiquement et psychologiquement les personnes atteintes. Les données collectées sont mises à disposition des chercheurs et constituent un encouragement pour impliquer plus de scientifiques.
3. Comparer la manière dont les personnes affectées par la MH sont suivies / traitées dans les différents pays afin de dégager les meilleures pratiques et traitements.

Pourquoi participer?

De nombreux participants à ENROLL disent que cela leur donne le sentiment de faire quelque chose pour lutter contre leur maladie, une sorte de reprise de contrôle sur leur vie.

Chaque visite annuelle met en contact avec des spécialistes de la MH et vous familiarise avec l'état de la recherche, les projets en cours, pour échanger des idées sur les bonnes pratiques et peut être vous donner des conseils pour votre participation à une prochaine recherche.

Le grand nombre de participants est aussi un stimulant pour explorer de nouvelles pistes thérapeutiques grâce à la disponibilité quasi immédiate des données de base nécessaires.

La maladie commence bien avant que ses effets ne deviennent visibles. Il est important de commencer à s'occuper des personnes atteintes le plus tôt possible. Participer à un suivi annuel permet d'être inscrit dans un trajet de soin dès les premiers signes de la maladie (même non « visibles »).

Qui peut participer?

Tout membre d'une famille affectée par la MH, en ce compris:

- Les personnes qui se savent porteuses de la mutation, qu'elles en aient déjà les symptômes ou non et qu'elles aient déjà été formellement diagnostiquées ou non
- Les personnes qui se savent à risque mais n'ont pas encore fait le test génétique
- Les membres d'une famille Huntington qui ne sont pas porteurs de la mutation
- Les épouses / partenaires de personnes affectées par la maladie

Les enfants de moins de 18 ans diagnostiqués pour une forme juvénile de la MH peuvent participer avec l'accord de leurs parents ou de leur tuteur.

Combien de temps dure une visite?

Lors de la 1ère visite, il y a une partie plus administrative (consentement éclairé,...) et explicative de l'étude qui prend également du temps.

Pour éviter les surprises, comptez que vous consacrerez une demi journée lors de la 1ère rencontre et de 1h30 à 2h les fois suivantes, ce au rythme d'une fois par an.



Combien de temps va durer Enroll?

Il n'y a pas de date de fin. Vous serez invité à une visite annuelle mais vous pouvez quitter l'étude à n'importe quel moment. Notez quand même que plus votre participation sera longue, plus utiles seront vos données.

Comment Enroll peut-il accélérer la recherche?

- Les données d'une même personne sont collectées sur une longue période selon une seule et même méthode et tous les sites de recherche dans le monde peuvent travailler sur des bases comparables.
- Ces données standardisées sont disponibles pour tout scientifique qui veut améliorer sa connaissance de la MH.
- Enroll est aussi une base de données très complète de personnes disponibles et désireuses de participer à de futures recherches. Cela constitue un énorme gain de temps dans les procédures de recrutement.
- Plus nombreuses seront les données, plus il y aura de chance de détecter des bio marqueurs pertinents caractéristiques de la MH et de son évolution.

Enroll-HD est aussi un moyen d'inciter les compagnies pharmaceutiques et bio technologiques à lancer des projets car une partie du travail préparatoire est déjà réalisée et elle savent qu'un grand nombre de personnes concernées par la MH est disponible et susceptible de participer à des essais.



Est ce qu'Enroll peut faciliter ma participation à des projets de recherche?

En vous inscrivant vous pouvez déclarer que vous êtes intéressé et si un projet susceptible de vous intéresser se développe, votre docteur ou le responsable de votre site pourra vous exposer le projet et voir avec vous si cela vous intéresse. Mais ce sera toujours votre choix.

Qui finance Enroll ?

Enroll-HD est financé par la Fondation CHDI, une organisation de recherche bio médicale sans but lucratif, dont le seul but est le développement de thérapies visant à améliorer substantiellement la vie des personnes affectées par la MH.

Enroll intervient dans les frais de déplacement pour l'aller entre le domicile et le centre d'encodage.

* 15€ jusqu'à 40km

* 30€ entre 41km et 81km

* 45€ au delà de 82km

Plus de détails: www.enroll-hd.org ou www.hdyo.org



Sites actuels en Wallonie qui participent à Enroll

Institut de Pathologie et de Génétique (IPG)

25, av Georges Lemaître
Charleroi (Gosselies), 604

Chercheur principal

Christine Verellen-Dumoulin

+32(0) 71 44 71 30

Coordinatrice:

Cécile Minet

+32(0) 71 44 71 30

Hôpital du Beau Vallon ASBL

Rue de Bricgniot 205
Saint-Servais (Namur), 5002

Chercheur principal

Lamia Guettat

+32(0) 81 72 12 41

Coordinateur

Jean-Marie Warzee

+32(0) 81 721 241

Le test génétique prédictif

L'identification du gène responsable de la maladie en 1993 a rendu possible l'élaboration d'un test génétique permettant de déceler si une personne est, ou non, porteuse du gène de la maladie de Huntington, que cette personne présente ou non des symptômes de la maladie.

Ce test consiste en un prélèvement sanguin sur lequel est menée une étude génétique. Si la personne n'a **pas de symptôme** mais est « à risque » du fait de la présence de la maladie dans sa famille, le test permettra d'établir un **diagnostic pré-symptomatique** et est appelé « test prédictif ».

Compte tenu de la tension psychique qu'entraîne une telle démarche et de l'information irrévocable qu'il fournit, ce test **ne doit être entrepris qu'après mûres réflexions** : des entretiens préalables et un accompagnement psychologique sont indispensables avant, pendant et après l'annonce du résultat. Quel que soit le résultat, il faudra apprendre à vivre avec. Du temps et de l'aide seront bien souvent nécessaires...

Cette démarche doit **impérativement s'effectuer dans un centre de génétique** avec une équipe pluridisciplinaire capable d'assurer le conseil génétique et l'**accompagnement psychologique** nécessaire, dans le respect des **recommandations internationales**. Celles-ci constituent le cadre de protection indispensable pour les candidats au test.



Cet examen fournit donc une information irrévocable et peut, en conséquence, modifier la vie d'une personne testée même s'il n'apporte qu'une information limitée. En effet, cette confirmation **laisse en suspens de nombreuses questions** auxquelles nous ne pouvons apporter de réponse :

- À quel moment un porteur du gène va-t-il tomber malade ?
- Comment va évoluer la maladie ?

Notre Ligue a édité la **brochure "Test génétique prédictif pour la maladie de Huntington"** destinée aux personnes à risque et aux professionnels qui les accompagnent. Elle traite du choix difficile, de faire ou non ce test et de ses implications psychologiques, émotionnelles et génétiques. Elle est fournie conjointement avec la **brochure "Matière à réflexion"** de Christiane Lohkamp dont le sujet est le questionnement fondamental à prendre en compte par les personnes à risque avant d'entreprendre ce test génétique.

N'hésitez pas à nous contacter pour la recevoir : info@huntington.be

La brochure explicative éditée par le centre de génétique humaine de l'UCL Saint-Luc reprend tous les éléments importants à prendre en compte avant le test, vous pouvez la consulter ici :

<https://www.saintluc.be/brochures-information-patients/brochures/commu-dsq-119-1.0-test-predictif-maladie-huntington.pdf>

Le test génétique prédictif

Vous trouverez ci-dessous 2 liens renvoyant vers des vidéos de témoignages recueillis avant et après le test.

Réflexions avant le test : <https://www.youtube.com/watch?v=h4TyN9xrWWho>

Réflexions sur le résultat du test: <https://www.youtube.com/watch?v=h4TyN9xrWWho>

Les 4 centres de génétique humaine en Belgique francophone où vous pouvez faire le test sont :

Hôpital Erasme - Cliniques universitaires de Bruxelles

Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles

Secrétariat Génétique clinique

Tél: 02 555 6430

Email: genmed@erasme.ulb.ac.be

<https://www.erasme.ulb.ac.be/fr/services-de-soins/laboratoires/genetique#apropos>

CHU de Liège, site du Sart Tilman - Service de Génétique humaine

Domaine universitaire du Sart Tilman, B35 - Avenue de L'Hôpital 1, 4000 Liège

Secrétariat : 04 366 71 24

Prise de rendez-vous : 04 242 52 52

https://www.chuliege.be/jcms/c2_17345740/fr/la-consultation-de-genetique

-> Brochure sur le Test

UCL - Saint Luc - Centre de génétique humaine

Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

Secrétariat: 02 764 67 74

<https://www.saintluc.be/laboratoires/activites/genetique-humaine/contacts.php>

-> Brochure sur le Test

Institut de Pathologie et de Génétique (IPG)

25, av Georges Lemaître - Charleroi (Gosselies) 6041 Belgium

Pr Christine Verellen-Dumoulin : +32(0) 71.44.71.30

Secrétariat : rina.davella@ipg.be

Tél : +32 (0)71 47 30 47

<http://www.ipg.be/genetique-humaine/genetique-clinique/>



Du 4 au 6 octobre 2019 s'est tenue la conférence de l'EHA (European Huntington Association) à Bucarest en Roumanie. Cet événement se concentre plus particulièrement sur les besoins de la vie quotidienne et sur la façon de vivre avec la maladie de Huntington. Des informations à jour sur les recherches en cours (Roche, Wave, Unique,...) ont également été présentées dans un langage simple. Cette conférence revêt un caractère familial, étant axée sur les besoins concrets des familles et patients touchés par la maladie.

Plus de 200 professionnels et membres de familles Huntington se sont réunis ce week-end, au cours duquel plus de 30 sessions et ateliers ont eu lieu.



photos © <http://eurohuntington.org>

Une émissaire de notre Ligue, Carine, ainsi que sa fille étaient présentes sur place. Nous avons eu l'occasion de recueillir son témoignage sur ces 3 jours bien remplis.

Le vendredi vous vous êtes rendues à la session parallèle dédiée aux familles et plus spécifiquement pour les personnes dites « symptomatiques. Qu'en avez-vous pensé ?

Nous n'étions pas nombreux lors de cette session, juste avec un groupe de personnes Russes très sympas. Les questions sont venues des participants eux-mêmes et notamment dans le groupe russe, de la maman d'une fille touchée. Elle voulait savoir comment gérer les TOC (troubles obsessionnels compulsifs) et plus spécifiquement celui de sa fille qui est de dépenser beaucoup d'argent. Là j'ai dit 'bienvenue au club, je connais' ! C'est surtout lié aux réseaux sociaux, groupes d'achats. Parce qu'ils peuvent commander en ligne, qu'ils reçoivent quelque chose dont ils ont envie, que le facteur vient, c'est un contact social lorsqu'on est isolé à la maison. C'est une situation assez classique. Ce type de session permet aux gens de vider leur sac, rien de ce qui se dit ne sort de la salle. On peut poser les questions librement aux autres participants, un peu comme un groupe de parole. Je n'étais pas spécialement demandeuse pour ce type d'interaction mais ma fille bien, malgré le fait qu'elle soit rentrée à la maison après ces trois jours en étant fort marquée. Cela est dû à un effet miroir, car elle a été confrontée à d'autres jeunes présents, plus touchés qu'elle. Elle s'est dit « Maman, dans quel état je serai dans 3,4 ans ? »

Le point positif de cette conférence, c'est son aspect plus familial ?

Oui, les sessions sont axées sur les familles mêmes, leurs vécus, pour pouvoir faire des échanges. Pendant l'heure ou l'heure et demie pendant laquelle se déroulent les interventions, il y a des pistes qui sont lancées. Et par après, ça a été mon cas, j'ai été retrouver une personne qui avait pris la parole, parce que j'avais une question un peu plus pointue à lui adresser. La maman de cette personne, touchée par la maladie, présente de grosses douleurs articulaires. Elle prend du CBD (cannabidiol) et je voulais savoir, un peu en aparté, si elle avait besoin de papiers spécifiques pour voyager avec ce type de produit ou si cela causait des problèmes ? Elle m'a expliqué qu'elle disposait d'une ordonnance justifiant l'emploi du produit et qu'à une exception près, où un contrôle a été un peu plus poussé, il n'y a jamais eu de problème en Europe.



Le vendredi à 14h30, se tenait une session pour les familles avec un sujet assez large, plutôt destinée à être une discussion de groupe...

C'était dans la grande salle, 'Terra 2', on a dû mettre les chaises en groupes, il y avait énormément de monde. Ça a parlé de tout et notamment, par l'intermédiaire de personnes plus âgées dont les partenaires sont à des stades plus avancés, des problèmes liés à la gastrostomie (PEG). On le met, on ne le met pas, si on l'enlève comment cela se passe-t-il, que devient-on ? On a parlé également de fin de vie, de la légalité, d'euthanasie. Le profil des personnes étant plus âgé, les questions étaient plus orientées vers des problèmes rencontrés à des stades beaucoup plus avancés.

Il y-a-t-il eu aussi des questions relatives aux bonnes pratiques ?

Oui, tout à fait, il y avait un anglais à côté de nous dont l'épouse touchée est à un stade assez avancé. Il se demande s'ils vont devoir enlever le PEG (gastrostomie). Une dame a réagi en indiquant qu'elle avait du mal avec son mari pour qu'il se déplace dans la maison. Il lui a répondu : « depuis des années, j'ai tout essayé, 2 pieds, 3 pieds, avec roulettes, sans roulette, avec des freins, des manettes... il n'y a rien qui marche ! ». Il a ensuite indiqué que la seule chose qui l'aidait pour qu'elle reste debout en se déplaçant, c'est une « handbelt ». C'est une ceinture gonflante, velcro ou attachée avec deux poignées derrière. La personne qui la porte reste devant et on la déplace. Ma fille était très intéressée, elle a tout de suite regardé les infos sur son smartphone. Le prix est assez démocratique, ça se vend en ligne. J'en ai parlé ici en Belgique aux kinés, ils ne connaissent ce système ni d'Eve ni d'Adam. Il y avait beaucoup d'Anglais présents, ils indiquaient qu'en Angleterre dès qu'on fait intervenir les services d'aide à domicile, on place le patient en chaise roulante. Parce qu'il ne faut pas que le patient tombe, car si c'est le cas, l'aide est responsable et ça implique les assurances, etc..

Vous avez participé à d'autres sessions le vendredi après-midi ?

Nous nous sommes rendues sur le stand de DOMINO-HD vers 16h (ndlr : un projet européen développé par l'Université de Cardiff qui vise à utiliser une smart watch ou des bracelets qui monitorent l'activité physique, pour aider les patients dans leur vie de tous les jours). Et comme on a bien accroché, on s'est inscrites pour leur session du samedi après-midi. C'était très intéressant, ce sont des chercheurs de Cardiff qui veulent proposer un système connecté de type montre intelligente. Ils désiraient principalement recueillir nos avis sur ce dispositif, savoir si on était pour ou contre, entendre ce que l'on voudrait y voir apparaître. On était 100% pour ce type de dispositif avec ma fille. Comme il y avait beaucoup de monde qui s'était inscrit, ils ont dû faire 2 sessions. A l'issue de celle à laquelle nous avons participé, il y avait un questionnaire. On nous a posé notamment des questions par rapport au prix, notre niveau d'intérêt, ce qui nous ferait accepter de le porter ou de le faire porter à un malade, l'efficacité. On devait aussi classer par ordre ce qui était le plus important pour nous. Ce dispositif peut rendre beaucoup de services, mais ils nous ont demandé 'que voudriez-vous voir apparaître ?'. Par exemple moi, je demande très souvent à ma fille si elle a pris ses médicaments, à la fin elle me dit « oh dit maman, tu me gonfles ». Avec ce dispositif, s'il permet de vérifier si les médicaments ont bien été pris, c'est un plus. Une alarme qui lui rappellerait, ce serait bien. Ça peut mesurer également d'autres paramètres, tension, hydratation... on peut tout mesurer. On ne sait pas encore s'ils vont développer leur propre plateforme ou si ce sera sur base d'un produit déjà existant (style apple watch). On a aussi évoqué les problèmes de sécurité liés à ce type de produit et aux possibilités que des données confidentielles soient accessibles par des tiers, notamment des assurances. Les porteurs du projet voulaient principalement avoir un retour sur ce qu'ils développent et comment répondre au mieux aux attentes des patients.



Le samedi à 14h vous vous êtes rendues à la session sur la sexualité, et plus spécifiquement celle consacrée aux partenaires. Qu'en avez-vous retenu ?

Ce n'était pas inintéressant, même si ça a un peu tourné en rond. Les participants n'avaient pas envie d'étaler leur vie sexuelle. Dans la maladie il y a certaines dérives, si la libido tombe à zéro c'est problématique, ça peut notamment être dû aux médicaments. Mais il y a aussi le cas de personnes qui tant qu'elles ne prennent pas de médicament sont dans l'extrême inverse et peuvent devenir très agressives. Très peu de personnes présentes ont voulu aborder ce sujet. Parce que a priori, d'office, le neurologue donne ce qu'il faut pour limiter les dérives. Les organisateurs veulent changer le sujet pour la prochaine fois, car ce n'est pas cet aspect là qui est le plus difficile à vivre pour les patients, c'est surtout le manque d'affection qui est important. Beaucoup de malades se sentent abandonnés, c'est surtout ce problème qu'il conviendrait d'aborder.

**La session sur les recherches s'est tenue dimanche matin, celle-ci vous a-t-elle apporté du neuf ?
Au terme de celle-ci, cela amène-t-il un élan positif ?**

Je me tiens bien informée, donc je n'ai pour ma part rien appris de plus lors de ces sessions avec Roche, Wave et Unique. J'étais un peu déçue car il y a un côté confidentiel et ils ne peuvent pas tout raconter, ça reste très conventionnel par rapport à ce que l'on sait déjà. Néanmoins, ces sessions qui rassemblaient le plus de monde lors de ce weekend donnent un sentiment d'aboutissement. Même s'il n'y a pas un élan d'euphorie, ces informations généralistes sont très bien accueillies et certains en ont profité pour remercier directement les chercheurs après leurs interventions pour tout le travail déjà effectué. Ma fille est beaucoup moins scientifique que moi, donc je lui raconte/explique ce qu'il s'est dit en anglais.

Avez-vous également assisté à des évènements hors-sessions ?

Oui, nous avons assisté au tournoi de football, on s'est bien amusé malgré le mauvais temps. Ça jouait sec ! Nous avons fort sympathisé avec le groupe de la Ligue Russe. Une des filles touchées est inscrite dans le programme d'essais cliniques de phase 3 que Roche a lancé (GENERATION-HD1). Elle a déjà reçu sa première injection. Malheureusement en Belgique il n'y a pas de site pour ces essais cliniques et nous n'avons pas plus d'informations sur les soins transfrontaliers. Nous avons participé le samedi à la soirée et comme nous étions fatiguées, nous sommes rentrées à minuit mais ça a duré jusqu'à 4h du matin. Ma fille est même allée à la natation avant les sessions à 8H30 ! On aurait bien participé au footing aussi, mais le temps était vraiment exécrable.



Quel est votre point de vue global par rapport à cette conférence ?

C'était bien, on a rencontré beaucoup de gens. Je crois qu'on y retournera parce que ma fille a beaucoup accroché de voir d'autres jeunes et qu'elle aime bien voyager. Elle a bien sympathisé avec le groupe de Russie et si elle a besoin d'un guide à Moscou, elle sait à qui s'adresser ! Le côté Recherche était moins poussé, même si ça m'a permis d'avoir un topo sur ce qui se fait actuellement. Ce sera plus approfondi à Bologne au congrès EHDN l'année prochaine.

Grâce au soutien de la Liga (la ligue flamande, <https://huntingtonliga.be>), une membre de notre Ligue a pu également participer à cette conférence en accompagnant leur groupe de jeunes (18-35ans). Nous remercions vivement la Liga pour cette opportunité ! Vous pourrez lire ci-dessous le témoignage d'Eloïse par rapport à cette expérience.

Tout d'abord, j'aimerais remercier les ligues francophone et flamande pour m'avoir offert la chance de participer à la conférence EHA, à Bucarest.

Cette conférence aura été une première pour moi, un premier pas vers une découverte différente de cette maladie mais également vers des personnes « comme moi ». Aussi, merci aux jeunes de la ligue flamande que j'ai accompagné lors de ce séjour pour ces bons moments passés en leur compagnie.

Le congrès était composé de différents ateliers de partage, de discussions mais aussi des sessions plus ludiques, j'ai par exemple assisté à un workshop de stimulation sensorielle, ou de musico-thérapie que j'ai trouvé particulièrement intéressant. Mais également, l'intervention de compagnies pharmaceutiques, venues présenter leurs possibilités de traitements futurs.

Enfin, pouvoir se retrouver et s'identifier dans les histoires et les vécus de tant d'autres personnes, peut vraiment aider à apaiser la solitude et l'incompréhension que l'on peut ressentir face à cette maladie. Ensemble, nous avons partagé, écouté et nous nous sommes soutenus. Leur slogan « Better together, stronger together » est une vérité. Il est certain que ça n'a pas toujours été facile pour le moral de remuer ces émotions liées à Huntington, mais malgré cela, je garde cette expérience comme positive et enrichissante. J'étais vraiment impressionnée et touchée de constater la motivation et l'implication, la bienveillance, de tellement de personnes liées par cette maladie... une véritable communauté. Et à toutes ces personnes, bénévoles, professionnels, ... je leur envoie également mes plus sincères remerciements.

Liens vers les supports disponibles

Supports de présentation : <http://eurohuntington.org/conference-presentations/>



Photos : <http://eurohuntington.org/conference-pictures/>

Compte rendu : <http://eurohuntington.org/2019/10/21/eha-conference-2019/>

Huntington Liga

La Liga a été créée en 1974 sous l'impulsion des professeurs F. Baro et H. Van Den Berghe, tous deux liés à la KU Leuven et à plusieurs familles concernées par la maladie de Huntington.

L'objectif principal de la Liga est de soutenir les familles touchées par la maladie de Huntington. En fournissant des informations, elle souhaite sensibiliser à la maladie et aider les familles concernées dans les choix qui peuvent être faits. En outre, l'association souhaite également soutenir la recherche scientifique.



<https://huntingtonliga.be>
Krijkelberg 1- 3360 Bierbeek
socialedienst@huntingtonliga.be
tel. 016/ 45 27 59

Le 25 octobre 2019, la LUSS a fêté ses 20 ans. Nous y étions !

Pour celles et ceux qui l'ignorent, la LUSS est la **Ligue des Usagers des Services de Santé**.

La LUSS œuvre pour l'accès à des **soins de santé de qualité** pour tous, pour la prise en compte des **intérêts des patients** et pour la défense de leurs droits. Elle demande que le patient soit considéré comme partenaire à part entière dans la relation thérapeutique et **valorise la participation réelle de tous les usagers**.

Notre association est membre de la LUSS depuis son démarrage, il y a 20 ans.

A ce jour, près de 81 associations de patients et de proches sont membres de la LUSS.



photos © www.luss.be

C'est donc ce 25 octobre à la Citadelle de Namur que plus de 100 personnes dont des représentants d'associations membres, des représentants du monde politique à savoir: Catherine Fonck, Eliane Tillieux, Muriel Gerkens, Benoît Mores pour le cabinet de la Ministre De Block et Mr Lambotte pour le cabinet de la Ministre Morreale, des représentants de l'INAMI, des hôpitaux, des hautes écoles et des Universités, des professionnels de la santé, bref de divers partenaires dans les multiples projets portés par la LUSS, ont fêté les 20 ans d'existence officielle de la LUSS.

Lors de cette journée, nous avons pu voir et revoir l'évolution de la LUSS, de ses combats, de ses victoires et évidemment du travail qu'il reste encore à faire en déambulant dans le parcours « La LUSSinogène, 20 ans d'actions ». Les membres de l'équipe de la LUSS on fait preuve de créativité pour pointer de manière ludique les points forts qui ont marqué ses 20 ans. Il en a été de même lors des moments d'échanges tout en convivialité, simplicité, émotions et improvisation.

Cette journée était également l'occasion de remercier Micky Fierens, directrice de la LUSS qui a abattu un travail titanesque pour amener la LUSS où elle en est aujourd'hui et a contribué à ce mouvement en expansion qu'est la prise en compte de la voix des patients comme acteurs de leur propre santé... Tout changement de mentalité demande du temps, le chemin est encore long mais en bonne voie.



Micky Fierens
© LUSS

C'est avec beaucoup d'émotions que plusieurs personnes ont pu lui témoigner leur reconnaissance pour tout ce qu'elle a pu leur apporter aussi bien au niveau professionnel que personnel... Micky a ensuite transmis symboliquement le flambeau à son bras droit depuis de longues années Fabrizio Cantelli qui reprend dès lors la direction de la LUSS.



Fabrizio Cantelli

Vous vous posez parfois la question de comment pourrais-je aider la Ligue Huntington ? Et bien, votre expérience de patient et de proche de patient compte et peut nourrir les réflexions et alimenter les arguments portés par la LUSS au niveau des instances compétentes... Participer à certains groupes de travail en tant que membres de la Ligue Huntington sur des thématiques ciblées peut contribuer à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous.

Notre association participe activement aux réunions et groupes de travail de la LUSS, nous assurons également 2 mandats l'un au sein du Comité d'Ethique d'Erasmus et l'autre au sein de l'observatoire des maladies chroniques de l'INAMI. Même si le chemin est long et le travail de longue haleine, nous sommes convaincus de l'importance d'être membres de la LUSS et de l'utilité de participer de manière ciblée aux réunions/rencontres/groupes de travail organisés par la LUSS.

"Seul on peut aller plus vite, mais ensemble on va plus loin..."



Plus d'informations sur les missions de la LUSS :

<https://www.luss.be/wp-content/uploads/2016/12/Brochure-LUSS-1.pdf>



Plan stratégique 2018 - 2022

<https://www.luss.be/wp-content/uploads/2019/04/plan-strategique-2018-2011-version-courte.pdf>

17 Mars 2020

Colloque Franco-Belge « Famille et Maladie de Huntington »

Nous avons le plaisir de vous inviter le **mardi 17 Mars 2020** de 8h30 à 17 h 30 À L'institut Gernez Rieux **Centre Hospitalier Universitaire de Lille**, 2 Rue du Dr Schweitzer.

Voici le programme provisoire :

8h30 Accueil

9h15 : INTRODUCTION de la Journée

9h20 : Etat des lieux de la recherche

SESSION 1 : couple et Huntington

o 10h15: Couple et conjoint-aidant dans la maladie de Huntington

o 11h00 : Sexualité dans la maladie de Huntington

o 12h00 : Discussion Ethique : Désir d'Enfant

SESSION 2 : Parentalité et Huntington

o 14h00: Grandir dans une famille Huntington

o 15h00 : Communication avec les enfants

o 16h00 : Présentation du livre destiné à aborder la MH avec les enfants,

16h15 : SESSION 3 : Trucs et astuces : appel à participation des familles et professionnels

17h15 : Conclusion

 **Inscrivez-vous dès à présent en nous envoyant un email à info@huntington.be ou par téléphone au 04/225.87.33**

Ce colloque est une collaboration entre : Le Centre de référence et le centre de compétence maladies rares pour la maladie de Huntington de Lille et d'Amiens ; L'Institut de Pathologie et de Génétique de Gosselies, La Ligue Huntington Francophone Belge; l'Hôpital du Beau Vallon de Namur, le Service d'aide aux patients choréiques de l'ISOSL « Le Péri » de Liège ; L'Hôpital Erasme des cliniques universitaires de Bruxelles; L'équipe Relais Handicaps rares Nord-Ouest ; l'union Huntington Espoir et le comité inter-associatif; l'institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington : Dingdingdong ; Brain-team : Filière Nationale de Santé Maladies rares du système nerveux central ; E.H.D.N ; SAMSAH Lille Métropole



Février 2020 - Matinée d'informations

Notre prochaine matinée d'informations traitera de différents sujets dont l'administration de biens, le mandat extra-judiciaire, le placement familial et la mise en observation. Nous vous informerons prochainement de la date retenue qui devrait se situer fin février, début mars 2020.

Vous recevrez un courrier d'invitation avec les détails au début de l'année prochaine.