

Le Défi

Nouvelle Formule

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 l'AG, 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'Annevoie lors d'une journée de rencontres et d'échanges pour les Familles,
- Et le 10/11 à l'IPG 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 ENROLL-HD 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 (y compris vos préférences pour communiquer avec la Ligue).

Bonne lecture !

Je me réjouis par avance de vous accueillir nombreux le 27/10 à Annevoie et le 10/11 à Gosselies.

Albert Counet

Au menu:

1. Nos Actions

- Prêt de fauteuils spécialisés
- Convention Huntington

2. Recherche

- Roche RG6042

3. Agenda

- Journée rencontre
- Matinée d'informations & d'échanges

4. Présence

- Permanences
- Site internet
- Facebook

5. Actualités

- Projets FRB
- RGPD

6. Donation

- Appels aux dons

*Notre journée de rencontre aura lieu le
27 octobre 2018 aux Jardins d'Annevoie.
Plus d'informations page 4*



info@huntington.be



www.huntington.be



+32 (0) 4.225.87.33

1. Nos Actions

Fauteuils Huntington



Depuis 2016, grâce à une généreuse subvention de la Fondation Roger de Spoelberch, notre association a pu mettre gracieusement à disposition 41 fauteuils spécialisés Huntington pour des 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 (d'une valeur de +/- 5000 euros) sont livrés au domicile de familles H. ainsi que dans certaines institutions où les malades sont isolés et n'ont pas la possibilité d'acheter ce type de matériel spécifique, qui ne bénéficie à l'heure actuelle encore d'aucun remboursement de l'INAMI.



Les bénéficiaires signent alors une convention de prêt et s'engagent à prendre soin du matériel en bon père de famille en respectant les recommandations d'utilisation données lors de la livraison et jointes à la convention de prêt. Le bénéficiaire ou son représentant s'engage également à signaler rapidement tout dommage lié ou non à l'usure du fauteuil afin qu'une réparation/entretien soit programmé dans les meilleurs délais et ainsi contribuer à la longévité du matériel et du projet.

N'hésitez pas à nous contacter si un membre de votre famille en avait besoin !

Convention Huntington



La convention Huntington consiste en une prise en charge spécialisée, dans le cadre d'une collaboration entre les deux hôpitaux (ISoSL site du Péri à Liège et Beau Vallon à Namur), des maison de repos, divers établissements, la Ligue Huntington, les aidants et les professionnels. Elle s'adresse à des patients souffrant de la MH à un stade moyen et avancé.

Dans les trois conventions (base, complémentaire, domicile), une équipe de liaison propose:

- Un soutien aux familles par une information adéquate sur la maladie, son évolution et ses conséquences.
- Un encadrement adapté en fonction des besoins du patient
- Un suivi médical, un recours à des avis spécialisés, une formation et un soutien du personnel,
- Une fonction palliative
- Une collaboration entre la Ligue Huntington Francophone Belge asbl et les deux hôpitaux conventionnés

Pour plus d'informations, cliquez ici pour afficher le triptyque

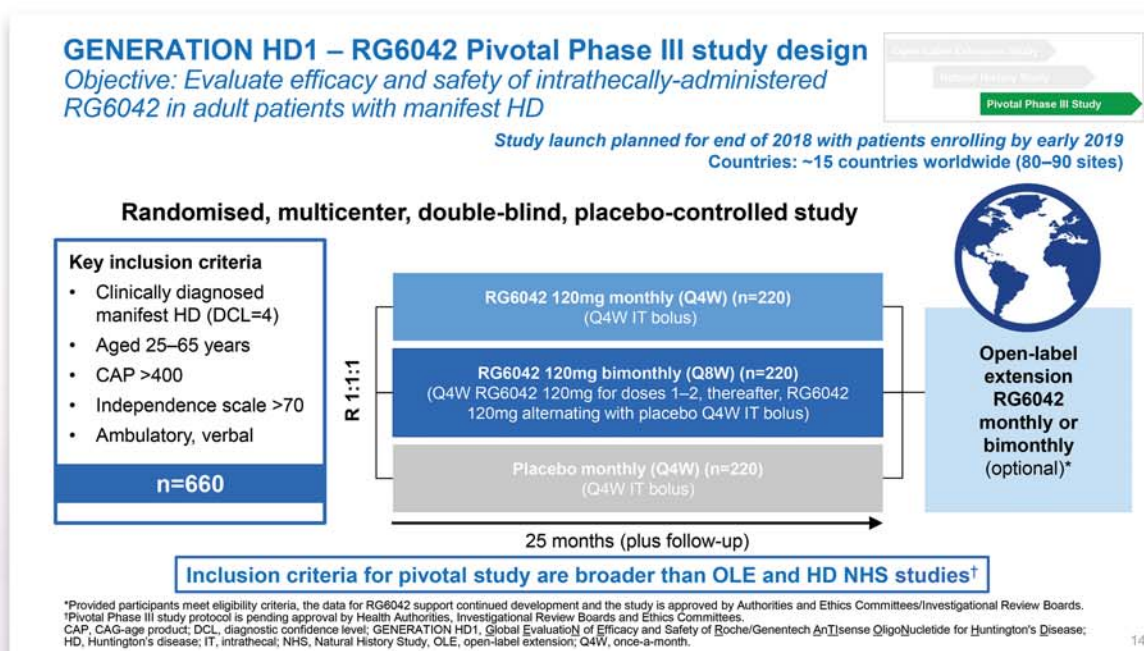
Essais cliniques ROCHE RG6042

Le weekend du 15-16/09/2018 s'est tenue la conférence de l'EHDN (European Huntington Disease Network) à Vienne. La société pharmaceutique Roche a fait une annonce importante concernant la planification de la phase III du médicament RG6042 qui diminue la présence de la huntingtine.

Début Août, L'Agence Européenne des Médicaments (EMA) a attribué la désignation de médicament prioritaire (PRIME) au traitement expérimental Roche RG6042.

Il reste maintenant à déterminer :

- Quels sont les effets liés à la réduction de la huntingtine mutante (mHTT), la protéine toxique qui provoquerait la maladie, sur une période de temps plus longue que l'étude de phase I/IIa de 13 semaines?
- Si le traitement prolongé par RG6042 ralentit ou arrête la progression de la MH?
- S'il existe des problèmes de sûreté lorsque le RG6042 est administré à un groupe plus important et pendant plus longtemps que les 46 personnes ayant participé à la phase I/IIa?
- Si une dose moins fréquente que la dose utilisée dans l'étude de phase I/IIa pourrait être efficace?



Roche va lancer fin 2018 l'étude clinique de phase III «GENERATION HD1» pour évaluer l'efficacité et la sûreté du traitement RG6042 administré (mensuellement ou bimestriellement) sur une période de 2 ans. Pour en savoir plus, cliquez ici : <https://tinyurl.com/ybqpls75>

Cette étude mondiale permettra de recruter jusqu'à 660 patients (entre 25 et 65 ans avec des signes manifestes de la maladie) sur 80 à 90 sites dans 15 pays à travers le monde. Une fois qu'un site sera prêt à recruter des patients, Roche mettra à jour les informations sur le site Clinical Trial.

Envie d'en savoir plus? Rejoignez nous à notre matinée d'informations et d'échanges le 10 novembre à l'JPG de Gosselies.

3. Agenda

27/10/2018 - Journée de rencontres aux Jardins d'Annevoie

Nous avons le plaisir de vous inviter lors de notre journée de rencontres le samedi 27 octobre 2018 aux Jardins d'Annevoie.

Situés dans la province de Namur, les Jardins d'Annevoie sont les seuls jardins d'eau en Belgique. Découvrez ces jardins du XVIII^e siècle, classés Patrimoine majeur de Wallonie, où règne le charme de la nature.



Nous vous accueillerons dès 11h à la brasserie Bocow. Nous y prendrons le repas de midi ensemble avant la visite des jardins.
Merci de réserver avant le 17/10/2018 .

*Contactez-nous pour les modalités de réservation! info@huntington.be
04/225.87.33*

10/11/2018 - Matinée d'informations et d'échanges à l'IPG de Gosselies

Lors de cette matinée, les derniers développements en matière de recherche et d'essais cliniques seront abordés. On y parlera également de ENROLL-HD, une étude d'observation mondiale pour les familles touchées par la maladie d'Huntington. Cette étude surveille l'apparition de la maladie et son évolution au fil du temps.

Nous vous accueillerons dès 9h à l'**Institut de Pathologie et de Génétique de Gosselies**, les neurologues Frédéric Supiot et Lamia Guettat présenteront les essais cliniques en cours. Le professeur Verellen détaillera ensuite l'étude observationnelle Enroll-HD. Ils répondront volontier à toutes vos questions. L'équipe de la Ligue partagera avec vous quelques actualités et nous terminerons par un drink de clôture aux alentours de 13H.
Pour vous inscrire: info@huntington.be



Cliquez ici pour voir l'invitation

4. Présence

Permanences

Nos travailleurs sociaux assurent une permanence au siège social de la Ligue au 4bis, Montagne Sainte-Walburge 4000 Liège ainsi que par téléphone au 04/225.87.33 selon l'horaire suivant :

- Lundi et jeudi de 13h30 à 16h30.
- Mardi et vendredi de 9 à 12h.

En dehors de ces heures, nos travailleurs sociaux se déplacent au domicile et en institution en fonction des besoins des malades et des familles. N'hésitez surtout pas à laisser un message avec vos coordonnées et/ou nous envoyer un email à info@huntington.be

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 clinique en cours. <http://www.huntington.be>



Facebook

Depuis août notre Ligue dispose d'une page Facebook, nous publions régulièrement du contenu et nous y inscrivons nos événements. N'hésitez pas à liker notre page pour être informé de nos activités et recevoir des informations sur tout ce qui traite de près ou de loin de la maladie de Huntington.

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



Interagissez avec nous via Facebook!



5. Actualités

Appel à projet Fonds Gert Noël

Dans le cadre d'un appel à projet de la **Fondation Roi Baudouin**, la Ligue a candidaté en septembre afin de recevoir 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.



Agir ensemble pour une société meilleure

Notre projet concerne les **activités organisées par notre association** qui permettent aux malades pris en charge ou non dans les trajets de soins des conventions Huntington ainsi que leurs familles de sortir de leur isolement et de trouver des activités adaptées en fonction de leurs besoins et difficultés. Il est donc très important pour nous de continuer à proposer régulièrement des activités afin d'informer et accompagner au mieux les familles.

Parallèlement à un suivi psychosocial personnalisé, nous avons développé 3 types d'activités pour permettre aux malades et aux familles de sortir de leur isolement. de créer du lien et de libérer la parole hors des institutions, d'apporter des moments de répit mais également de donner une place d'expert d'expérience aux aidants proches. Nous attendons la réponse du jury avec impatience et espérons vivement l'obtention du prix!

Règlement général de protection des données - RGPD

Le RGPD poursuit plusieurs objectifs ambitieux :

- Uniformiser au niveau européen la réglementation sur la protection des données.
- Responsabiliser davantage les entreprises en développant l'auto-contrôle.
- 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 évènements.



A la Ligue, nous mettons tout en oeuvre pour répondre aux exigences de la protection de vos données. Celles-ci sont cryptées et les accès sont strictement contrôlés.



Appel aux dons

Le Ligue fonctionne au quotidien grâce :

- à **2 ETP** partiellement subventionnés par le dispositif APE en pleine réforme.
- à une aide au fonctionnement accordée par la **Région Wallonne** (pour lequel un dossier de demande doit être introduit chaque année sans aucune garantie d'accord)
- à des **subventions ponctuelles** liées à des appels à projets

Ces subsides sont indispensables à la survie de la Ligue mais ne suffisent pas à couvrir l'ensemble des frais de fonctionnement.

Les journées de rencontres, les matinées d'informations et d'échanges, les publications... et une part des frais de personnel ne sont pas couverts et reposent sur vos dons. C'est la raison pour laquelle nous faisons régulièrement **appel à votre générosité** et que nous sollicitons toute source potentielle d'aide que nous identifions.

Nous avons besoin de vous car nous sommes une association de patients financièrement fragile et vos dons sont décisifs pour pérenniser nos actions en faveur des malades et des familles Huntington.

Vos dons, quel que soit le montant, ponctuels ou récurrents, sont précieux pour nous aider à vous aider!

Ils contribuent à la poursuite de nos actions: informations, accompagnement, visites aux malades et aux familles, organisation de journées de rencontres, mise en place de matinées d'informations et d'échanges, publication de documentation pour les familles et les professionnels, traductions de documentation étrangère du réseau Huntington International, défense des intérêts individuels et collectifs des familles en faisant valoir leurs droits dans les méandres de l'administration et entendre la voix Huntington au niveau de diverses instances (politique, administrative,...)

A partir d'un montant de 40 €, les dons bénéficient d'une attestation de réduction fiscale.

https://finances.belgium.be/fr/particuliers/avantages_fiscaux/dons#q1

Notre numéro de compte : BE55 0013-1345-2344
Merci pour votre générosité!