

OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION

- * **Promouvoir la compréhension de la maladie** et de la problématique Huntington au sens large.
- * **Apporter un soutien** et répondre aux demandes des personnes confrontées à la maladie de Huntington (malade, conjoint, partenaire, aidants proches, personnes à risque).
- * **Améliorer la qualité de vie** des personnes atteintes et des aidants proches en menant des actions visant une prise en charge adaptée.
- * **Favoriser les liens** entre les personnes confrontées à la problématique de la maladie de Huntington.
- * **Défendre les intérêts individuels** et collectifs des malades et des familles concernées.
- * **Sensibiliser les pouvoirs publics** aux difficultés rencontrées par les malades et les familles et les solliciter en vue de mieux répondre à leurs besoins.

PRISE EN CHARGE

En raison du **caractère multidimensionnel de la problématique Huntington** les aidants familiaux et les personnes à risque ont également besoin de soutien.

Même s'ils ne sont pas touchés, **tous les membres d'une famille** en subissent les conséquences émotionnelles, sociales, et bien souvent financières...

La compréhension de la maladie et **le soutien de notre association** en partenariat avec des équipes compétentes et des professionnels motivés permettent de réduire les tensions émotionnelles, de **sortir de l'isolement** et de mettre en place des stratégies adaptées en fonction des situations spécifiques vécues.

QUE PROPOSE LA LIGUE HUNTINGTON ?

- * **Une écoute** attentive et bienveillante.
- * **Une information** correcte sur la maladie, sa problématique et sa prise en charge pluridisciplinaire.
- * **Un accompagnement** psychosocial des malades, des familles et des aidants proches dans la recherche de solutions face aux différents besoins rencontrés (informatifs, administratifs, psychosociaux, financiers, etc.)
- * **Un soutien & une sensibilisation** des professionnels confrontés à cette maladie.

NOS SERVICES

Nous couvrons la Wallonie et Bruxelles

- * **Des permanences** assurées par les deux travailleurs sociaux, par téléphone et au bureau de la Ligue Huntington.
- * **Des visites** aux malades et aux familles à domicile et en institutions.
- * **Des séances d'information/formation** sur la maladie de Huntington, sa problématique et sa prise en charge.
- * **Des publications** pour les familles et les professionnels.
- * **Un site internet** : www.huntington.be, une page **Facebook** et une **Newsletter** : «Le Défi»
- * **Des matinées d'informations** et d'échanges destinées aux familles et aux professionnels.
- * **Des activités** favorisant la rencontre des personnes confrontées à la maladie de Huntington.



*Notre bureau est situé dans la clinique ISO SL
site Le Pèri 4bis Montagne Sainte Walburge à Liège*

RÉSEAU HUNTINGTON

Notre association est régulièrement en contact avec les **associations Huntington européenne (EHA) et internationale (IHA)** dont elle fait partie. Grâce à sa participation aux Congrès organisés en alternance par l'EHA et l'IHA ainsi que l'EHDN (European Huntington's Disease Network), notre Ligue est informée des **avancées scientifiques** dans le domaine de la maladie.

N'hésitez pas à visiter les sites :

hdbuzz.net | hdyo.org | ehdn.org | enroll-hd.org

CONVENTION HUNTINGTON

Depuis 2009, il existe une **convention spécifique** avec l'INAMI pour la prise en charge des malades Huntington à un stade moyen et avancé.

Dans ce **trajet de soins spécialisés** notre association travaille en collaboration avec les **hôpitaux de référence** (ISOSL - site le Péri à Liège et le Beau Vallon à Namur) pour améliorer la prise en charge des malades, l'accompagnement des familles et le maintien au domicile autant que possible.

Avec le soutien de l'AVIQ et de la Province de Liège et de son Département Santé et Social



DONS

Si vous souhaitez **nous aider** dans la poursuite de nos objectifs, vous pouvez faire bénéficier notre association d'un don... aussi minime soit-il.

Tout don à partir de 40€ donne droit à une **exonération fiscale**. Votre contribution peut également nous parvenir par domiciliation bancaire : de 5€, 10€ par mois ou davantage...

Notre numéro de compte : BE55 0013 1345 2344

Merci de votre soutien !

LIGUE HUNTINGTON
FRANCOPHONE BELGE, asbl

SERVICE SOCIAL :

4 bis, Montagne Ste Walburge
4000 Liège

PERMANENCES :

Lundi et jeudi de 13h30 à 16h30
Mardi et vendredi de 9h à 12h00

Tél. : +32 (0)4 225 87 33
GSM : +32 (0)492 84 94 00

E-mail : info@huntington.be
Site web : www.huntington.be

Compte IBAN : BE55 0013-1345-2344

BIC : GEBABEBB



La Ligue Huntington Francophone Belge est un groupe d'entraide et de soutien pour les familles confrontées à la maladie de Huntington (MH)

NOS ACTIONS

Information - Soutien - Accompagnement

LA MALADIE DE HUNTINGTON

La MH est une **maladie neurologique dégénérative et héréditaire**. Cette maladie **génétique orpheline** à profond retentissement familial, fait partie des **maladies rares les plus fréquemment rencontrées** (1 personne sur 10.000).

En Belgique francophone, elle touche +/- 500 malades et **impacte plus de 3.000 personnes**.

