



LIGUE HUNTINGTON

FRANCOPHONE BELGE asbl

**Rapport d'activités
2022**



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

Nous remercions pour leurs soutiens



Nous remercions nos sponsors :



Nous remercions nos partenaires :



- 04 Bilan de l'année 2022
- 06 Dons & adhésions
- 08 Soutien aux professionnels
- 10 Conférences & colloques
- 12 Toolbox
- 13 Recherche de fonds
- 14 Participations & représentations
- 17 Quelques chiffres
- 18 Fauteuils Huntington
- 19 Convention Huntington
- 20 CA & AG
- 21 Axe Communication
- 25 Projets 2023

Bilan de l'année 2022

2022 a été un bien meilleur cru pour notre asbl que ne le fût 2021 et, à ne pas en douter, comme pour la plupart d'entre vous qui avez retrouvé vos proches dans des conditions plus sereines. Nous avons enfin pu nous réunir à plusieurs reprises et ce fut à chaque fois avec grand plaisir que nous avons échangé avec vous.

Une de ces premières rencontres s'est déroulée lors du Colloque **Franco-Belge qui s'est tenu au CHU de Lille le 7 juin**. Le thème concernait plus particulièrement les familles au sens large et cela a été un succès. Les interventions de qualité se sont succédé. Nous remercions particulièrement nos amis Français qui gravitent autour du CHU de nous avoir accueillis dans de si bonnes conditions. Les interventions sont toujours visibles sur notre chaîne Youtube, n'hésitez pas à y faire un tour pour une séance de rattrapage.



Avant cela, courant du mois d'avril, Raphaël et Christophe Colin, deux frères porteurs d'un beau projet, sont venus nous proposer leur aide d'une façon originale : **la traversée de la Belgique du sud au nord à pied, en mémoire de Caroline**. Grâce à leur parcours, de nombreux dons ont pu être récoltés. Leur aventure a également permis de sensibiliser les personnes qu'ils rencontraient à la maladie de Huntington. Ce fut une véritable réussite et nous les remercions chaleureusement pour ce qu'ils ont entrepris !

Nous sommes allés enregistrer plusieurs **podcasts** au plus près des personnes touchées par la maladie. Ceux-ci témoignent chacun d'histoires de vies différentes, entre personnes malades symptomatiques et aidants proches. Se livrer de la sorte lors d'un témoignage audio n'est pas évident et nous remercions les personnes qui ont bien voulu participer à ce projet pour faire entendre leurs voix.

D'autres projets ponctuels ont abouti, nous avons collaboré avec la Ligue Italienne Huntington sur le doublage en français d'un **dessin animé** qu'ils avaient réalisé en italien à **l'intention des enfants**. Nous participons aussi avec la Liga (ligue Huntington flamande) et l'EHA - European Huntington Association (la coupole européenne des associations nationales) au projet Moving Forward. Nous avons dans ce cadre codéveloppé un **sondage à l'intention de la communauté Huntington belge**. Ces belles collaborations prouvent l'efficacité du réseau européen des associations Huntington quand il s'agit de construire ensemble un projet.

A cet égard, nous étions présents lors du **congrès européen EHDN à Bologne** en septembre pour renforcer nos liens avec les associations européennes et particulièrement avec la Liga et l'EHA.



Photos du congrès EHDN 2022 de Bologne © EHDN 2022

Nous sommes toujours aussi heureux de compter parmi nos membres actifs notre «**Young Team**» avec laquelle nous avons développé un **projet d'atelier culinaire adapté « Hunting'cook »** subventionné par le CERA, les Œuvres du soir et soutenu également par les frères Colin. Un premier atelier s'est tenu à l'IPG et si le concept nécessite encore d'être peaufiné, nous avons passé un agréable moment ensemble. Sans l'aide de ce groupe de jeunes, ce projet ne pourrait pas être encadré et n'existerait pas.

En fin d'année nous vous avons organisé une **matinée d'information à l'IPG de Gosselies**. Celle-ci traitait plus particulièrement sur l'organisation de l'aide aux familles. Une bonne septantaine de personnes étaient présentes pour faire le point sur les Conventions, les recherches en cours, Enroll-HD et le rôle de la Ligue. Nous remercions l'IPG de nous avoir accueillis et mis gracieusement à disposition leurs installations.

De belles perspectives s'offrent à nous pour 2023 avec en mars à **Glasgow le congrès HDYO** (Huntington Disease Youth Organisation) dédié aux jeunes (18-35 ans). Ce rassemblement devait se tenir initialement en 2020, l'attente est donc très forte d'autant plus avec le programme très intéressant qui est proposé.

Il y aura aussi la **conférence européenne de l'EHA qui se déroulera à Blankenberge en octobre**, en espérant que de nombreuses familles de toute la Belgique nous rejoindront sur place.

D'ici là, nous vous souhaitons le meilleur !

Dons & adhésion

Chacun verse ce qu'il veut, ce qu'il 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 civile atteint 40 € minimum, vous recevrez une **attestation fiscale** à joindre à votre déclaration et vous bénéficiez d'une *réduction d'impôt de 45% sur vos dons*.

Nous sollicitons régulièrement nos membres ainsi que les nombreux sympathisants pour un don ou un geste de solidarité. Ce soutien est nécessaire pour compléter le budget et continuer à fonctionner, pour augmenter les actions de sensibilisation, couvrir plus largement le territoire...

Il y a beaucoup de manières de nous aider à poursuivre nos actions en fonction de vos idées, vos contacts ou initiatives locales.

Nous poursuivrons évidemment toutes les pistes possibles, partout où cela sera possible, chaque fois que cela sera possible, en sollicitant tous les sponsors ou donateurs potentiels.

Chaque année, vous contribuez à votre manière à la poursuite des actions de la Ligue Huntington et nous vous sommes très reconnaissants pour vos dons ponctuels et mensuels.

En 2022, grâce notamment à l'impact du pèlerinage des frères Colin, le total de vos dons s'élève à +/- 24.000€, nous vous remercions grandement pour votre générosité !

Nous remercions également les associations Huntington avec lesquelles nous avons un lien privilégié.



Huntington Liga



Soutien aux professionnels

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 portent principalement sur des informations générales (problématique Huntington, prise en charge, suivi psychosocial, nutrition, etc.), de la documentation, la recherche de structures d'accueil, la recherche de professionnels spécifiques, des demandes de soutien d'équipe, etc.

L'association est 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 maladie, 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 séance d'information peut être adaptée en fonction des disponibilités des services mais **dure en général entre 3h et 4h** avec un temps consacré aux questions-réponses. Certaines demandes de formation sur la maladie de Huntington sont orientées vers les centres conventionnés afin de répondre plus précisément à des difficultés de prise en charge ciblées.

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.

En 2022, 10 formations sur la maladie de Huntington ont été dispensées dans des services d'aides et de soins à domicile (aides familiales, gardes malades).

- Nous souhaitons développer l'axe formation, avec des modules spécifiques et l'accès à des fiches pratiques via notre site, tant pour les professionnels que pour les aidants proches. Cette démarche permettra dans un futur rapproché d'intégrer les parcours de soins des patients Huntington dans la réforme des soins complexes multidisciplinaires en préparation au niveau interfédéral.

FORMATION



Informations aux étudiants

Chaque année, nous sommes sollicités par des étudiants de formations diverses (Infirmier, kinésithérapeute, logopède, diététicien, éducateur, assistant social, psychologue, étudiant universitaire) en vue de réaliser un travail sur la maladie de Huntington ou effectuer un stage.

En 2022, c'est une **vingtaine d'étudiants que nous avons soutenus** dans leur travail en ciblant les informations pertinentes liées à leur domaine; ici, principalement des étudiants en diététique, 4ème psychogériatrie, infirmiers, éducateurs. Via **la LUSS**, nous sommes ponctuellement sollicités pour l'information & la formation de futurs professionnels de la santé.

Conférences & colloques

Colloque de Lille - 7 juin 2022 - Famille et Maladie de Huntington

Initialement prévu en 2020 puis reporté en 2021, c'est donc finalement en 2022 qu'il s'est tenu en présentiel au CHU de Lille.

Les sujets abordés traitaient plus particulièrement de l'environnement familial (relation dans le couple entre malade et aidant-proche et relation parents-enfants) et de la relation avec les aidants-proches.

Nous sommes heureux d'avoir pu collaborer avec autant d'intervenants de qualité exceptionnelle pour co-organiser ce colloque. Nous gardons contact avec bon nombre d'entre eux et **nous espérons pouvoir à nouveau développer prochainement des projets transfrontaliers.**



Salon du volontariat de la Province de Liège - 18 & 19 mars 2022

Nous étions présents lors de ce salon qui réunissait beaucoup d'acteurs du secteur associatif : l'aide sociale, la coopération, le handicap et la santé.

C'est lors de cet événement que nous avons rencontré **Raymond qui fait maintenant partie intégrante de notre association**. Il apporte son aide précieuse au niveau administratif depuis plusieurs mois maintenant.



Intégrer des volontaires qui ont des compétences spécifiques est un réel atout pour notre petite association. Chaque personne qui nous rejoint renforce notre capacité à répondre aux besoins de notre communauté. Toute **proposition de collaboration**, même limitée dans le temps est accueillie avec reconnaissance.

Matinée d'information - 19 novembre 2022 - IPG

Vous étiez plus d'une septantaine à nous rejoindre lors de notre **matinée d'information à l'IPG de Gosselies**. Le thème principal de ce colloque était les Conventions Huntington. Les représentants d'ISOSL à Liège et du Beau-Vallon de Namur ont exposé les nuances des accompagnements et trajets de soins spécifiques.



Le Dr Clémence Simonin, neurologue au CHU de Lille a fait un état des lieux des différents essais cliniques en cours et le Prof Christine Verellen - généticienne à l'IPG - a exposé l'intérêt de l'étude observationnelle Enroll-HD. Ce fut un véritable succès après ces trois longues années pendant lesquelles nous n'avions pu nous rassembler. Nous remercions l'IPG de nous avoir accueillis dans les meilleures conditions.

Congrès EHDN Bologne -16 au 18 septembre 2022

La **Huntington Liga** nous a très aimablement conviés à les accompagner lors du congrès EHDN qui s'est tenu à Bologne du 16 au 18 septembre. Un groupe de jeunes accompagnants impactés par la maladie s'est constitué auprès de Lucy qui est référente pour les jeunes à la Liga. Ce congrès portait principalement sur les essais cliniques en cours ainsi que sur les recherches et l'accompagnement thérapeutique.

Le groupe soudé a bien vécu ensemble les quelques jours sur place et nous avons **partagé des moments conviviaux** qui nous ont rapprochés. Nous avons notamment travaillé avec **Filipa Julio de l'association européenne (EHA)** sur le projet **Moving Forward**.

Sur la photo, depuis la droite, Bea Deschepper (co-fondatrice de la Huntington Liga et ex-présidente de l'association européenne (EHA)), Romane Fausto, Lucy, Charlotte Didier (Huntington Liga), Maïke et Olivier de la Ligue.



Toolbox

Depuis 2 ans **l'asbl Toolbox** nous accompagne dans une réflexion stratégique sur le futur de la Ligue. Nous avons fixé d'« Assurer la pérennité organisationnelle de la Ligue » comme objectif principal pour cadrer le travail. Cela couvrait tout autant le fonctionnement quotidien du service social, les relations entre le Conseil d'administration et le service social ainsi que la communication vers la Communauté Huntington. Nous arrivons au bout de ce processus de réflexion.

Lors de la dernière assemblée générale, on a déjà acté le principe de la mise en place d'un **Comité d'Accompagnement de Projets**. Le «CAP» a pour mission d'identifier les projets, de les prioriser et d'organiser le suivi de leur mise en œuvre. Une information plus détaillée sera donnée lors de l'assemblée générale 2023.

Recherche de fonds

Région Wallonne - AVIQ, Agence pour une Vie de Qualité

Notre demande de fond de 25.000 euros a été reconduite en 2022.

Cette subvention permet de couvrir une partie des frais de fonctionnement. Mais notre association ne pourrait survivre sans ce soutien indispensable de l'AVIQ. Nous les remercions encore pour leur reconnaissance et leur confiance dans le travail accompli depuis plus de 20 ans.

Œuvres du Soir

Année après année, nous bénéficions du soutien généreux des Œuvres du soir de 4000€ que nous mettons à profit pour organiser nos rencontres avec notre communauté ou lors de projets spécifiques. Nous les remercions d'être à nos côtés pour mieux vous servir.

Province de Liège

Nous avons reçu un soutien de 2000€ émanant de la Province de Liège pour soutenir les activités de notre association, notamment une partie de la location de l'espace de stockage nécessaire à la poursuite de notre projet de mise à disposition de fauteuils Huntington. Nous remercions la Province de Liège pour son soutien indéfectible.

ROCHE

Nous sommes soutenus depuis 2019 et nous sommes heureux en 2022 de l'être à nouveau à hauteur de 3000 euros.

CERA

La coopérative CERA nous soutient dans notre projet d'atelier culinaire "Hunting'cook". Grâce à cette généreuse subvention de 3000 € dédiée à l'achat du matériel nécessaire, nous poursuivrons ce projet en 2023.

Participations aux groupes de travail

- **LUSS Groupe de travail Handicap** : nous avons participé à l'élaboration pour les personnes malades/handicapées de dépliants décrivant les informations accessibles et leurs droits, ainsi qu'à un site internet.



- **Workshop BelRAI** : BelRAI est un outil permettant aux professionnels de soins et aux organisations de soins de surveiller les besoins et le fonctionnement des personnes vulnérables ou en situation de soins complexes. Il sera progressivement mis en œuvre dans les prochaines années. Nous avons participé à diverses réunions de travail. En 2021, cela consistait essentiellement à veiller à ce que la terminologie soit accessible au plus grand nombre. En 2022, il était question de tester l'outil avec divers cas de figure.

- **LUSS- RaDiOrg – GT maladies rares** : ce groupe a pour objectif d'obtenir la mise en œuvre d'un Plan Maladies Rares pour la Belgique. Des discussions sont en cours avec les instances politiques concernées pour la reconnaissance d'un statut spécifique pour les malades rares. Nos objectifs principaux sont un cadastre des maladies, un registre des malades et des correspondants compétents « Maladies Rares » auprès de l'INAMI, des mutuelles, des assurances, SPOC – Point de Contact Unique...

Participation au Comité d’Ethique hospitalier

Pour rappel, les Comités d’Ethique doivent prévoir la présence en leur sein de représentants de patients pour maintenir leur agrégation. 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.

La Ligue Huntington Francophone Belge représente la voix des patients au sein du Comité d’Ethique de l’Hôpital Erasme. **Notre président y participe à raison de 2 réunions par mois et met l’accent sur les documents destinés aux patients.** Le recours à l’Intelligence Artificielle a été abordé parmi de nombreuses thématiques pointues.

Huntingtown : outil numérique pour ados

Le Centre de Référence pour la Maladie de Huntington de Lille (CRML) s’est associé avec les Associations AHF (Associations Huntington France), Huntington Espoir Hauts de France et la Ligue Huntington pour développer un **outil numérique destiné aux adolescents (12-18 ans).**

Cet outil a pour objectifs de **rompre l’isolement des adolescents** et de leur redonner leurs places d’ado quand ils ont pris le rôle d’aidant au sein de la famille. Il apporte aussi une information fiable et crée du lien entre les ados francophones en dynamisant la communauté jeunes MH.

Le site web combinant l’esprit Gaming et Manga renvoie à une plateforme d’échanges sur le serveur Discord. Les ados pourront échanger entre eux, obtenir du contenu validé et également poser des questions directement aux professionnels et aux associations.



Observatoire des maladies chroniques à l'INAMI

Petit rappel : 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 au Ministre fédérale de la Santé publique ou à l'INAMI.

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.

- ▶ 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.

Dans le cadre de l'Observatoire, nous plaillons pour un Groupe de travail spécifique « Maladies Rares » afin d'assurer un suivi particulier 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 **les familles nous font part de leurs difficultés régulièrement**.



Quelques chiffres

La prévalence de la maladie de Huntington en Belgique est de 1 sur 10.000 personnes. **Au fil des ans, notre association a ainsi été en contact avec plus de 1000 familles nucléaires connues.** En sachant que nos chiffres concernent uniquement les personnes qui ont pris contact avec l'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 et des professionnels** concernés par la MH. Nous le sommes également avec d'autres associations Huntington, réseaux de Recherche, etc.

Nous avons repris quelques chiffres indiquant une moyenne de contacts/demandes enregistrées ces dernières années. Ces chiffres concernent uniquement les contacts/demandes 'entrant' et non les contacts & démarches vers l'extérieur en vue de répondre aux diverses demandes.

Moyenne de contacts/mois.

- Appels téléphoniques : ~70/mois
- Emails traités : ~350/mois
- Réseaux sociaux : ~80/mois
- Groupe de travail : ~13 réunions/mois



Notre association met en place depuis 2022 un système de reporting permettant de quantifier plus précisément notre flux de communications.

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 en état 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 matériel qui ne bénéficie pas encore de remboursement de l'INAMI.



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.

Par mesure d'hygiène, le coussin anti-escarres est changé à chaque nouvelle attribution et nous demandons une participation financière équivalent à 25% du coût d'achat.



En 2022, nous avons eu en moyenne 22 fauteuils en prêt et il y a eu 17 livraisons et retours.

N'hésitez pas à nous contacter si vous désirez bénéficier de ce service !

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 l'hôpital du Beau Vallon que de la clinique du Pèrê. **Cela concerne aussi bien des patients pris en charge dans la convention que des personnes suivies à domicile en attente de pouvoir y entrer.**

Le travail d'accompagnement au niveau psycho-social est important. **Sans un accompagnement spécifique au niveau social, les malades et leurs familles n'ont pas toujours accès aux aides existantes auxquelles elles ont droit.** Afin d'améliorer le trajet de soins du malade, il est important de faire valoir leurs droits de manière à ce qu'ils puissent « s'offrir » les soins et 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 afin de **tenter de débloquer des situations familiales souvent dramatiques.**

Depuis la mise en place de la Convention Domicile, Conventions H et Ligue s'accordent à dire qu'un mi-temps par hôpital pour la fonction de liaison est insuffisant. Près de 90 patients sont suivis dans ce cadre pour chaque hôpital.



Elle 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.

La mise en place de la liaison domicile a permis d'intégrer plus rapidement certains patients dans le trajet de soins. En effet, la convention de base ne concerne que les patients en stade « avancé » alors que les effets délétères de la MH commencent déjà in utero. Les patients devraient être inscrits dans des trajets de soins bien avant l'apparition des premiers symptômes. Dans le cadre de la poursuite de la réforme de l'organisation des soins multidisciplinaires complexes aux malades chroniques, nous avons proposé que les associations soient prises en compte pour exercer les rôles de case manager (coordinateur autour d'un patient).



Pour les Conventions et la Ligue le constat est clair, il manque un 'entre-deux' entre le domicile et l'accueil en institution de soins. Une structure d'accueil de type habitation protégée pour des patients jeunes (~25-50 ans) avec encore des capacités motrices et fonctionnelles mais qui nécessitent un encadrement quotidien au niveau cognitif et comportemental. Un travail de collaboration Ligue/Conventions doit être poursuivi dans ce sens afin d'obtenir un financement supplémentaire pour améliorer la qualité de vie des patients et leur prise en charge.

Administration de la LHFB

Le **Conseil d'administration** s'est réuni 4 fois en visioconférence et 1 fois en présentiel et l'Assemblée Générale a eu lieu le 30/04/2022.

En dehors des points obligatoires et légaux liés à une **Assemblée Générale**, une partie de celle-ci a porté sur la révision des statuts de l'asbl afin d'être conformes au nouveau code des sociétés.

Les comptes 2021 ont été clôturés et approuvés par l'AG.



Axe communication

Site Internet

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

Vous pouvez vous inscrire à notre newsletter et consulter les événements à venir dans notre agenda. Vous y trouverez notamment des informations sur la Recherche et les essais cliniques en cours.

Nous avons reçu la visite de plus de **7000 utilisateurs** en 2022.

<http://www.huntington.be>



Répartition des connexions en Belgique.



Notre page d'accueil avec les dernières news.

Facebook

N'hésitez pas à « liker » notre page pour rester informés de nos activités, **vous êtes déjà plus de 600 à nous suivre !** Nous publions régulièrement de nouvelles informations.

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



Newsletters

Nous continuons comme chaque année à vous envoyer les informations qui nous concernent régulièrement ainsi que plus généralement celles qui traitent de la MH à travers le monde. Nous évoquons dans celles-ci ce que nous proposons comme services mais également ce qui se passe au niveau de la Recherche ainsi que l'agenda de nos activités à venir.



Notre newsletter papier



La newsletter numérique

Podcasts

Nous avons recueilli plusieurs **témoignages audios** en 2021 de personnes touchées par la maladie ainsi que d'aidants-proches. Nous avons diffusé trois podcasts cette année et nous continuerons en 2023 à en mettre en ligne.

Nous remercions vivement les personnes qui ont répondu à notre appel et qui ont consacré leur temps pour évoquer les problématiques liées à la maladie.

Témoignage Audio



Triptyques association

Nous avons retravaillé nos triptyques pour qu'ils soient plus facilement identifiables en fonction du public cible. Deux variantes avec une charte graphique propre sont maintenant disponibles.

RESEAU HUNTINGTON
Notre association est régulièrement en contact avec les associations Huntington francophones (EHA) et francophones (FHC) dans six pays européens à la participation aux Congrès, organisés en alternance par l'EHA et l'FHC ainsi que l'ENCF (European Huntington's Disease Network), notre Ligue européenne des associations francophones dans le domaine de la maladie.

Whisper pour la Maladie de Huntington
Huntington.net | hnteam.org | info@hnteam.org

CONVENTION HUNTINGTON
Depuis 2008, il existe une convention spécifique avec l'ANAH pour la prise en charge des maladies Huntington à un stade précoce ou avancé.

Dans ce cadre de suivi spécialisé entre associations francophones et francophones avec les hôpitaux de référence (HCR), c'est la Ligue à Liège et la Bièvre Vallée à Namur pour conduire la prise en charge des maladies. L'accompagnement des familles et le soutien ou l'assistance sont aussi possibles.

Accès au dossier de l'ANAH de la Maladie de Huntington sur le site www.huntington.be

46 Maladies familiales santé handicap AFD **Prévention de Liège**

LIÈGE HUNTINGTON
Si vous souhaitez nous aider dans la prise en charge de nos Malades, nous pouvons faire bénéficier votre association d'un prêt, nous venons aussi à l'aide.

Tout est à portée de main depuis chez à une **examinateur fiscale**. Votre contribution peut également être gérée par **donations** (banque ou de 54, 108 par mois ou davantage).

Notre numéro de compte : BE55 0113 1415 2344

Merci de votre soutien !

LIÈGE HUNTINGTON
FRANCOFONE BELGE - ASBL

SERVICE SOCIAL
4-10, Boulevard du Maréchal
4000 Liège

FRANCOFONIE
Lundi et jeudi de 13h30 à 16h30
Mardi et vendredi de 9h à 12h30
Tel : +32 (0)43 22 67 33
Fax : +32 (0)43 24 94 00
E-mail : info@huntington.be
Site web : www.huntington.be
Compte BIC : BE55 0113 1415 2344
BIC : GEBABBB

LA MALADIE DE HUNTINGTON
La Maladie de Huntington est une affection neurogénéralisée du système nerveux central, rare et héréditaire. Cette maladie génétique se traduit à l'adulte par des symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques. Elle touche plus de 10.000 personnes en Belgique francophone, elle touche plus de 3.000 personnes.

NOS ACTIONS
Information, soutien, accompagnement

LIÈGE HUNTINGTON
FRANCOFONE BELGE - ASBL

LIÈGE HUNTINGTON
FRANCOFONE BELGE - ASBL

La variante pour nos actions

ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES
En raison du caractère héréditaire de la pathologie Huntington, les enfants héritent et les parents à risque ont également besoin de soutien.

Malgré l'âge du test pré-symptomatique, nous les soutenons afin d'aider les personnes à décider de leur avenir.

La compréhension de la maladie et le soutien de notre association en particulier sont des facteurs importants, et elle propose, même par le biais de l'ANAH, des services personnalisés, adaptés à vos besoins et à votre situation.

TRAIITEMENT / RECHERCHE
Il existe actuellement aucun traitement médicamenteux pour cette maladie. Cependant, depuis l'introduction du gène en 1993, les données de la recherche ont permis de mieux comprendre les mécanismes de la maladie et de développer des thérapies ciblées.

Il existe un accès à la recherche et à la prise en charge des familles atteintes de la maladie de Huntington.

Un appel est en cours de recrutement pour la recherche.

Accès au dossier de l'ANAH de la Maladie de Huntington sur le site www.huntington.be

46 Maladies familiales santé handicap AFD **Prévention de Liège**

LIÈGE HUNTINGTON
Si vous souhaitez nous aider dans la prise en charge de nos Malades, nous pouvons faire bénéficier votre association d'un prêt, nous venons aussi à l'aide.

Tout est à portée de main depuis chez à une **examinateur fiscale**. Votre contribution peut également être gérée par **donations** (banque ou de 54, 108 par mois ou davantage).

Notre numéro de compte : BE55 0113 1415 2344

Merci de votre soutien !

LIÈGE HUNTINGTON
FRANCOFONE BELGE - ASBL

SERVICE SOCIAL
4-10, Boulevard du Maréchal
4000 Liège

FRANCOFONIE
Lundi et jeudi de 13h30 à 16h30
Mardi et vendredi de 9h à 12h30
Tel : +32 (0)43 22 67 33
Fax : +32 (0)43 24 94 00
E-mail : info@huntington.be
Site web : www.huntington.be
Compte BIC : BE55 0113 1415 2344
BIC : GEBABBB

LA MALADIE DE HUNTINGTON
La Maladie de Huntington est une affection neurogénéralisée du système nerveux central, rare et héréditaire. Cette maladie génétique se traduit à l'adulte par des symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques. Elle touche plus de 10.000 personnes en Belgique francophone, elle touche environ 3000 personnes.

LIÈGE HUNTINGTON
FRANCOFONE BELGE - ASBL

Et celle pour la MH

Moving Forward

Nous travaillons sur le projet Moving Forward avec la Huntington Liga et l'AHF (association française MH). C'est un projet de l'association couple européenne EHA qui vise à regrouper « sur un site – en un clic – en langage courant » bon nombre d'informations utiles sur la MH, à **dépoussiérer les modalités de dialogue avec les jeunes adultes et faciliter la participation aux essais cliniques**.

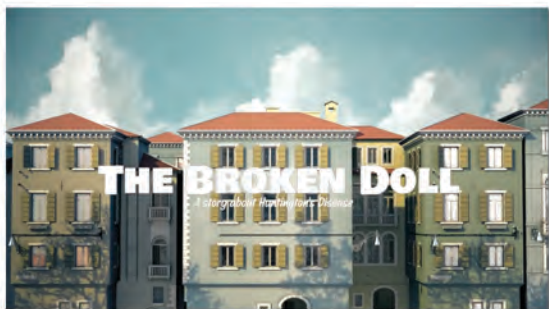
Nous avons conjointement avec la Liga développé un sondage plus spécifiquement destiné aux plus jeunes (18-35 ans) afin de sonder leurs envies et leurs besoins. Ainsi que pour déterminer les sujets qu'ils désiraient voir figurer au programme du congrès de fin d'année 2023 à Blankenberge. Nous travaillons régulièrement avec l'AHF (Association Huntington France) sur les traductions du site internet. Ces collaborations régionales, transfrontalières et européenne sont une plus-value inestimable pour toutes les associations Huntington.

MOVING FORWARD



Dessin animé - "The Broken Doll"

NOI huntington en partenariat avec la ligue Huntington Italienne LIRH a réalisé un **dessin animé qui parle de la maladie de Huntington destiné au moins de 12 ans**. Il était initialement en italien et nous avons fourni les sous-titres en français dans un premier temps. La suite de cette collaboration a abouti à une version doublée en français de ce court métrage. Nous remercions grandement la LIRH qui a pris en charge les coûts liés au doublage sonore.



"Hunting'cook - les plaisirs mixés"

Nous avons développé un **projet d'atelier culinaire "Hunting'cook - les plaisirs mixés"** avec le groupe de jeunes de la "Young Team" cette année.

Lors de ceux-ci, nous accueillons une dizaine de participants qui concoctent des plats adaptés pour les malades présentant



Nous remercions la coopérative **Cera** et les **Œuvres du Soir** qui nous soutiennent dans le cadre de ce projet ainsi que les **frères Colin** qui étaient présents et qui grâce à leur traversée de la Belgique nous ont permis de recueillir un nombre conséquent de dons pour soutenir la continuité de ce projet.

Perspectives 2023

Nous espérons être nombreux lors du **congrès HDYO** destiné aux jeunes qui se déroulera à **Glasgow** à la mi-mars et encore plus nombreux lors de la **conférence EHA** qui se tiendra à **Blankenberghe** fin octobre. Celle-ci est vraiment destinée aux familles et se veut beaucoup plus pratique et accessible qu'une conférence scientifique. Les recherches en cours seront néanmoins expliquées dans un langage compréhensible de tous et d'autres activités vous seront proposées auxquelles vous prendrez part activement.

De notre côté, nous allons continuer de proposer nos **ateliers Hunting'Cook - Les Plaisirs mixés** et nous tenterons de développer de **nouveaux projets** avec la Young team pour faire vivre notre communauté. De nouvelles pistes sont toujours ouvertes, comme celle d'un atelier d'expression corporelle avec le soutien de l'association Kachashi.



La conférence européenne plus spécialement dédiée aux familles se tiendra à Blankenberge en octobre.



Lors du congrès HDYO qui se tiendra à Glasgow, des centaines de jeunes adultes et de professionnels du monde entier seront présents pendant 3 jours.

Le Congrès dispose d'un des plus grands programmes d'événements concernant la MH au monde, avec des sessions éducatives et de soutien de certains des meilleurs orateurs de la communauté MH.



Perspectives 2023

- Organisation de 3 **ateliers Hunting'Cook** - Les Plaisirs mixés destinés aux aidants et aux malades qui le souhaitent. Nous travaillons à un atelier plus formatif avec la collaboration d'un cuisinier, d'une diététicienne et d'une logopède afin d'aborder les différents aspects de la nutrition tout en des trucs et astuces de professionnels spécialisés dans l'alimentation des malades Huntington.
- Réflexion et développement de nouveaux projets avec la **Young team** porteur de sens pour la communauté Huntington. De nouvelles pistes sont toujours ouvertes, comme celle d'un atelier d'expression corporelle avec le soutien de l'association Kachashi.
- Organisation d'une **journée de rencontre** destinée aux familles Huntington (mai/juin).
- Organisation d'**Espaces de parole** dans différentes provinces en présentiel et en visio.
- Organisation d'une **matinée d'information** et d'échanges destinée aux familles et aux professionnels (novembre/décembre)
- Mise en place d'une **application tactile** pour faciliter/maintenir la communication avec des patients à un stade avancé.
- Poursuivre le travail de développement d'un **outil numérique** dédiée aux jeunes Huntington avec le CHR de Lille et les associations Huntington françaises.
- Organiser et gérer la maintenance, les retours et réattributions de **fauteuils spécialisés Huntington**.
- **Pérenniser** la survie de l'association tant sur le plan financier qu'au niveau ressources humaines.



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

