



# Rapport d'activités 2019



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 Fonctionnement de la Ligue
- 06 Dons & adhésions
- 08 Soutien & sensibilisation aux professionnels  
Formations sur la maladie de Huntington
- 09 Accueil et informations de plusieurs étudiants stagiaires
- 10 Formations suivies, conférences, colloques
- 13 RGPD  
Recherche de fonds & candidatures auprès de divers projets
- 15 Participation, représentation à divers rencontres & réunions
- 24 Quelques chiffres
- 25 Fauteuils Huntington
- 26 Convention Huntington
- 27 CA & Assemblée Générale de la LHFB
- 28 Axe de travail 'communication'
- 30 Contacts en vue de sensibiliser le monde politique/grand public  
Journée de rencontre à Biercée, 27/04/2019
- 31 Journée de rencontre à Pari Daiza, 19/09/2019
- 32 Espace de Paroles
- 33 Projets 2020

# Fonctionnement de la Ligue

Depuis le 1er août 2018, Olivier Graf, nous a rejoint pour dynamiser l'axe de travail information/communication (site web, page Facebook, Newsletters, etc.) et travailler en complémentarité de l'accompagnement psycho-social déjà proposé. Olivier est chargé de communication et projets et assure « le faire-savoir » en complément de Vinciane, coordinatrice chargée de l'écoute, du soutien et de l'accompagnement des malades, des familles et professionnels qui assure « le savoir-faire ». C'est avec dynamisme et enthousiasme que ce binôme tente de répondre au mieux aux difficultés et besoins des malades et leurs familles.

Nos 2 travailleurs sociaux sont engagés sous contrats APE. Nous espérons que la réforme des emplois APE, actuellement en suspens, permettra quoiqu'il arrive de maintenir le minimum d'aide nécessaire aux malades et leurs familles en garantissant le financement de ces deux emplois.

De manière pratique, ils assurent des permanences téléphoniques et de rencontre au bureau de la Ligue quatre demi-jours par semaine :

- de 9h à 12h le mardi et le vendredi.
- de 13h30 à 16h30 le lundi et le jeudi.

Ils participent également à des rencontres & réunions organisées par les 2 hôpitaux de la Convention et rencontrent régulièrement les personnes exerçant les fonctions de liaison dans les conventions de 'Base', 'Complémentaire' et 'Domicile'.

Le travail d'accompagnement des malades et des familles passe également par l'information des divers professionnels en lien avec eux. Ce travail d'information se fait par le biais de documentation, de contacts téléphoniques, d'échanges de mails réguliers, de réunions de coordination et de séances d'informations. Ceci en vue de l'amélioration de la qualité de vie des malades avec une prise en charge spécifique d'une part et de l'accompagnement de leur famille d'autre part.

Depuis l'arrivée d'Olivier, la communication avec les malades et les familles est dynamisée par les informations diffusées via les réseaux sociaux et le site internet.

Pour rappel, suivant les centres de génétiques, la prévalence de la maladie est de 1 à 1,3 sur 10.000. En Belgique francophone, elle touche environ 500 malades et impacte plus de 3000 personnes. Notre association a été en contact avec plus de 900 familles nucléaires.

L'entrée récente des hôpitaux de Liège Pèri, Namur Beau Vallon et d'Erasmus Bruxelles ainsi que de l'IPG Gosselies dans le Registre Mondial ENROLL-HD va avoir pour effet d'augmenter le nombre de malades en relation avec la Ligue.



# 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 atteint 40 € minimum, vous recevrez une attestation fiscale à joindre à votre déclaration. Pour ce faire, nous avons besoin que vous nous communiquiez vos coordonnées complètes (nom, prénom & adresse).

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

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

Lors de l'AG d'avril 2019, nous avons informé les membres présents du risque de sérieuses **difficultés financières** auxquelles nous étions exposés en raison d'un changement de commission paritaire. L'application obligatoire des changements met la survie de l'association en péril. Si nous ne trouvons pas le moyen de générer près de 18.000 € de fonds/dons supplémentaires par an, la survie de l'association au-delà de 2024 sera compromise. A cette date, nos réserves seront complètement épuisées !

Notre association s'est battue pour obtenir 2 emplois à temps plein afin de remplir sa mission d'aide aux malades et d'accompagnement pour couvrir la Wallonie et la région de Bruxelles francophone. Sans cet effectif minimum, il nous serait impossible de continuer à remplir nos missions d'information, d'écoute, de soutien et d'accompagnement spécifique. Et c'était avant l'extension à la Convention domicile et avant le développement de ENROLL.

Le nombre de personnes malades est estimé à +/-500 en communauté française. En comptant les ascendants, descendants porteurs du gène ou non et les proches, ce sont plus de 3.000 personnes dont la vie est véritablement impactée par la maladie de Huntington.

Nous avons régulièrement sollicité nos membres ainsi que les nombreuses personnes soutenues par l'association pour **faire un don ou un geste de solidarité**. Nous nous excusons d'insister régulièrement mais nous espérons avec ces dons compléter le budget nécessaire au fonctionnement de l'association.

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 2019, le total de vos dons s'élève à +/- 12 000 euros parmi lesquels des dons en mémoire d'Alain G, de Dominique L. et de Virginie C.

**Nous remercions leur famille pour ce geste de solidarité et de contribution à la cause Huntington.**

## Soutien / sensibilisation aux professionnels confrontés à la MH

Chaque année, notre association enregistre de nombreux contacts de professionnels\* confrontés à la prise en charge d'un ou plusieurs malade(s) Huntington. Ces contacts avec des professionnels de tous bords portent principalement sur des informations générales (problématique Huntington, prise en charge, suivi psychosocial, etc.), de la documentation, la recherche de structures d'accueil, la recherche de professionnels spécifiques, des demandes de soutien d'équipe, etc.

Notre association est également régulièrement interpellée pour des demandes de formations sur la maladie. Nous y répondons tout en proposant à l'une ou l'autre convention que le référent Huntington nous accompagne. De cette manière, nous permettons aux équipes de soins spécialisées de créer des liens directs avec les équipes démunies face à la prise en charge de leur patient. Ces équipes peuvent ainsi par la suite bénéficier d'un accompagnement et d'avis spécialisés.

\* Les professionnels confrontés à la maladie de Huntington viennent d'horizons divers : MR/MRS/services d'aides familiales/gardes malades/équipes de soins/coordination de soins à domicile, assistants sociaux, logopèdes, kinés, ergos, responsable nursing, personnel infirmiers, éducateurs, directeurs, service d'aide à la jeunesse etc.

## Formations sur la maladie de Huntington, sa problématique et sa prise en charge

L'association est régulièrement sollicitée pour participer à des réunions de coordination autour d'un patient Huntington. A la fois pour apporter un éclairage sur la problématique Huntington, des informations correctes sur la 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 ont été orientées vers les centres conventionnés afin de répondre plus précisément à des difficultés de prise en charge ciblées.



Nous souhaitons développer l'axe formation, tant pour les professionnels avec des modules spécifiques et l'accès à des fiches pratiques via notre site, que pour les aidants proches.

## Accueil et informations de plusieurs étudiants stagiaires

Notre association est interpellée par des étudiants de formations diverses (infirmier, kinésithérapeute, logopède, diététicien, éducateur, assistant social, psychologue, étudiant universitaire etc.) en vue de réaliser un travail sur la maladie et Huntington ou effectuer un stage. Via la LUSS également, nous sommes ponctuellement sollicités pour l'information & la formation de futurs professionnels de la santé.

# Formations suivies, conférences, colloques

## Formation « écoute active », APEF, Liège

Formation de 3 jours en janvier pour notre nouveau collaborateur Olivier.

Objectifs :

- Donner aux participants les outils nécessaires à l'écoute de l'autre
- Offrir aux participants la possibilité d'expérimenter l'écoute afin d'en ressentir les bénéfices et les difficultés
- Découvrir ensemble les enjeux et les bénéfices d'une communication claire et vraie



Olivier est à présent mieux outillé pour recevoir les appels et accueillir la parole des malades et familles lors de nos permanences.

## Conférence e-santé – présentation du Réseau Santé Wallon LUSS - Namur 29/01/19

Le Réseau Santé Wallon permet un échange de documents de santé informatisés (résultats d'examens, rapports médicaux, courriers, etc.) entre les prestataires de soins intervenant pour un même patient.

L'accès aux données de santé pose encore beaucoup de questions :

- Qui peut voir mes données de santé ?
- Comment faire pour que les soignants puissent partager mes données ?
- Est-ce que je peux voir ce que les professionnels partagent ?
- Est-ce que je peux partager des informations avec mes soignants ?
- Est-ce que je peux contrôler qui a consulté mes données ?
- Mes données sont-elles utilisées à des fins statistiques ou pour des études ?



Nous souhaiterions informer correctement nos membres sur les intérêts et les risques de l'utilisation des réseaux E-santé. Cette thématique fera l'objet d'un article dans une prochaine Newsletter.

## EMRaDi, journée maladie Rare à Maastricht – 28/02/2019

Le 28 février 2019, le consortium EMRaDi a rassemblé plus de 20 intervenants et 120 participants à l'occasion de la Journée des maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin.

Au cours de cette journée, les résultats préliminaires du projet EMRaDi ont été présentés et la question suivante a été posée : « Comment améliorer la santé et la qualité de vie des patients atteints de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin, dans les régions frontalières et au niveau européen ? »

Cette question d'ordre général a été examinée au moyen de 3 thèmes centraux : la sensibilisation, les patients non diagnostiqués/sans diagnostic, ainsi que la coopération et les soins de santé transfrontaliers.

## EMRaDi, Parlement européen 05/12/19

Colloque "Les maladies rares ne sont pas rares".

Comment la solidarité européenne peut-elle améliorer la vie quotidienne de 30 millions de citoyens ? Comment peut-on améliorer l'accès au diagnostic, la qualité des soins ?

Quelles sont les solutions pour améliorer l'inclusion sociale et la vie quotidienne de millions de patients souffrant d'une maladie rare dans l'UE ?

Présentation des recommandations du projet EMRaDi et discussion avec des représentants européens et des intervenants clés au sujet des prochains développements des politiques européennes en ce qui concerne l'approche des maladies rares.



## Formation : Comment assurer un mandat, LUSS Namur, 26/9/19

Cette formation se déroule sur une journée et propose de réfléchir sur votre identité en tant que patient-expert et sur votre capacité de défense des messages collectifs. Par le biais d'outils de pédagogie active, ludiques ou bien d'intelligence collective, cette formation a pour but de vous outiller à la défense des droits des patients dans les différents espaces de représentation où la LUSS et les associations de patients siègent.



Notre association assure 3 mandats en tant que représentant de patients :

- au sein du Comité d'Ethique de l'Hôpital Erasme.
- au sein de l'Observatoire des Maladies Chroniques à l'INAMI.
- au Groupe de Travail (GT) permanent de l'INAMI qui accompagne l'implémentation des projets Chroniccare.

## Formation : Sensibilisation des professionnels à la maladie de Huntington

Lieu : les Centres de Références de Lille et de Compétences d'Amiens, Marcq en Bareuil, 17/12/19

Il est toujours intéressant de s'inspirer des pratiques mises en place ailleurs. Notre association travaillant en collaboration avec le Centre de référence Huntington à Lille pour l'organisation d'un colloque en 2020, a profité de l'occasion pour participer à une formation organisée non loin de la frontière franco-belge.



Le **RGPD** poursuit plusieurs objectifs :

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

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

Notre association met tout en œuvre pour répondre aux exigences de la protection de vos données, les accès sont strictement contrôlés.

## Recherche de fonds / candidatures auprès de divers projets

### Fonds Gert Noël

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

Nous n'avons pas été lauréats pour ce prix. Malgré les conseils reçus par un conseiller de la Fondation Roi Baudouin pour représenter un projet, celui-ci n'a pas été retenu.

## **SPW - Région Wallonne**

Nous avons initialement introduit une demande à La Loterie Nationale pour couvrir les frais liés à notre journée de rencontre destinée aux malades à Pairi Daiza. Celle-ci nous a renvoyé vers la Région Wallonne et Monsieur le Ministre Président Di Rupo a accepté de financer le projet à concurrence de 2000€. Nous remercions la Région Wallonne pour son soutien.

## **Œuvres du Soir**

Nous avons introduit une demande pour une aide financière concernant une 'activité de loisirs' destinée aux malades. Cette demande portait également sur la journée à Pairi Daiza. Introduite en mars 2019, nous n'avons reçu réponse qu'en janvier 2020. Dès lors, nous avons demandé à utiliser la subvention pour une activité organisée en 2020, ce qui a été accepté. Nous remercions les Œuvres du Soir pour leur soutien.

## **CERA**

La Ligue a reçu un avis positif de la part du CERA concernant une demande de subside pour notre Journée de rencontre à destination des Familles Huntington à Biercée du 27 avril 2019. Nous remercions le CERA pour son soutien de 2400€ qui nous a permis de couvrir les frais de cette activité. Rappelons que c'est à l'occasion de ces journées que les familles partagent leur expérience et que notre objectif de créer du lien trouve son sens.

## **Province de Liège**

Nous avons reçu un soutien de 2000€ émanant de la Province de Liège pour soutenir les activités de notre association. Nous remercions la Province de Liège pour son soutien récurrent.

## **ROCHE**

Nous avons rencontré des représentants de la société pharmaceutique ROCHE et grâce à cette entrevue, nous avons pu présenter nos activités et les services que nous rendons à nos membres. Notre demande de soutien a été entendue et ROCHE a décidé de nous soutenir à hauteur de 2000€ pour des frais de fonctionnement. Nous remercions ROCHE pour son soutien.

# Participation & représentation à divers rencontres, réunions et groupes de travail

## Chroniccare — projets pilotes soins intégrés malades chroniques

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

### Objectifs des Projets Pilotes

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

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

En 2019, nous avons participé à 13 Groupes de Travail Chroniccare.



Le site internet [www.integreo.be](http://www.integreo.be) est consacré aux soins intégrés en faveur des malades chroniques



## Plateforme Huntington /SEP/SLA

En vue de l'évaluation et du suivi du programme de base et alternatif ainsi que la fonction de liaison pour les patients à domicile, une plateforme fédérale « SEP, SLA et Huntington » a été créée au sein du SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, composée de représentants des projets, des associations de patients, de l'INAMI et du SPF Santé. Depuis le démarrage de la Convention Huntington, l'association participe aux réunions d'évaluation des conventions Huntington mises en place. Un groupe de travail spécifique Huntington a été créé depuis quelques années pour réfléchir à l'amélioration de la prise en charge des malades et à la meilleure utilisation des moyens mis à disposition des Conventions.

Depuis 2018, une réflexion a été entamée sur la mise en place d'un système d'e-learning pour les professionnels et les familles confrontés à des difficultés de prise en charge. Cette réflexion se poursuit en 2019 pour concevoir du matériel d'informations spécifiques pratico-pratique accessible tant aux professionnels qu'aux familles H. Les priorités se trouvent ailleurs !

Il manque de lits hospitaliers dans la convention de base ainsi que de lits en maison de repos et de soin (MRS). Une solution pour désengorger les lits hospitaliers où les patients actuellement pris en charge n'ont pas le profil pour aller en MRS serait d'avoir une structure d'accueil intermédiaire (style habitation protégée) afin de proposer une solution entre le domicile et la MRS. En 2020, nous travaillerons à un nouveau projet de structure d'accueil en collaboration avec les conventions H. Ce projet sera présenté au Ministère en vue d'un élargissement du soutien financier actuellement disponible pour les conventions Huntington.

## Activités et Groupes de Travail de la LUSS

Nous sommes autant que possible présents et actifs à plusieurs Groupes de Travail de La LUSS (droits du patient, handicap, assurances, maladies chroniques, E-Santé...) et à d'autres rencontres (coordination comités d'éthique, mercredis de la LUSS à Bruxelles et Liège, droits du patient, personnes âgées & qualité des soins en MRS) en fonction des thématiques abordées ainsi qu'à l'assemblée générale.



Notre participation à ces réunions et Groupes de Travail contribue à la défense des intérêts collectifs des malades et des patients.

## 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 à la 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. Cela implique 6 séances par an de la section consultative « Maladies Chroniques » de l'INAMI.

Dans le cadre de l'Observatoire, un Groupe de travail permanent « Maladies Rares » a été constitué pour assurer un suivi spécifique de ce groupe de maladies.

- Notre association a également un rôle de défense des intérêts individuels et collectifs des malades et familles Huntington. Ce rôle nous ne pouvons l'assurer complètement que si **VOUS familles nous faites part de vos difficultés.**



## Projet EMRaDi

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

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

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

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

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

A l’heure actuelle, les avancées concrètes dans ce projet européen (INTERREG) directement au bénéfice des personnes touchées par une maladie rare n’ont pas encore été mises en avant.

Nous espérons en apprendre davantage lors de l’évènement de clôture qui se tiendra au Palais des Congrès de Liège le 17 février 2020.

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



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

## Journée des Maladies Rares au CHU – 27/02/2019

A l'occasion de la Journée internationale dédiée aux maladies rares qui se déroule le 28 février, le CHU a organisé une journée d'information pour les professionnels, les patients et le public le mercredi 27 février dans la verrière de l'hôpital au Sart Tilman.

Au programme, des rencontres avec des associations de patients, des asbl et des professionnels de la santé, deux visites (à 11h et à 15h) des laboratoires du service de génétique humaine, ainsi que deux conférences.



Notre association était présente avec un stand et a pu échanger avec les divers publics présents.

## Participation au Comité d'Éthique Hospitalier

Pour rappel, à l'avenir les comités d'éthique devront 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.

Trois associations de patients prennent maintenant part à trois comités d'éthique d'hôpitaux francophones : la Ligue Huntington (Hôpital Erasme à Bruxelles), l'association Oxygène Mont-Godinne (CHU Mont-Godinne), l'association L'Impatient (CHU de Liège). C'est un défi de taille ! La LUSS et les associations concernées ont organisé plusieurs rencontres avec l'objectif de partager leurs expériences et bonnes pratiques. La LUSS a également participé à une réunion de travail organisée par le SPF-Santé pour définir le profil et le rôle du patient dans ces comités d'éthique.

En ce qui nous concerne, nous mettons l'accent sur les documents destinés aux participants (le consentement éclairé, l'information aux patients, les procédures et aspects pratiques).



Notre Président a représenté la voix des patients au Comité d'Éthique d'Erasme (19 réunions en 2019) ainsi qu'à deux interventions entre les représentants de patients de CE avec la LUSS.

## Belgian Brain Council - Projet IMI Patients Experts

L'Initiative en matière de médicaments innovants « Innovative Medicines Initiative » (IMI) a lancé un appel pour constituer un groupe d'experts au nom des patients, afin de renforcer le rôle et la voix des patients dans les activités de l'IMI aux niveaux stratégique et opérationnel.

L'IMI est un partenariat de recherche entre l'Union européenne et l'industrie pharmaceutique européenne, représentée par la Fédération européenne des associations et industries pharmaceutiques (EFPIA).

L'IMI facilite une collaboration ouverte dans le domaine de la recherche afin de faire progresser le développement de médicaments personnalisés pour la santé et le bien-être de tous et d'en accélérer l'accès aux patients, en particulier dans les domaines où les besoins médicaux ne sont pas satisfaits. Le projet européen IMI2 JU vise à améliorer l'accès et le développement de médicaments innovants et facilitera la coopération transnationale entre la recherche dans le domaine des soins de santé (y compris les universités, les industries pharmaceutiques et autres, les petites et moyennes entreprises [PME], les associations de patients et les organismes de réglementation pharmaceutique).

Dans les États membres de l'UE, il existe des lacunes dans la satisfaction des besoins en matière de soins médicaux et sociaux pour les patients souffrant de maladies chroniques ou d'affections permanentes. C'est là qu'intervient IMI2 JU. Un groupe d'experts de patients (ceux qui vivent avec la maladie ou un membre de la famille/soignant informel d'un patient), provenant de toute l'UE, doit être constitué pour influencer cette initiative. Le groupe de patients experts de l'EC IMI2 est ouvert à un large éventail de patients (ainsi qu'aux membres de leur famille et aux soignants) avec une maladie ou une affection chronique liée à l'agenda stratégique de recherche de l'IMI.

**En tant que patient expert, votre expérience personnelle est essentielle à cette recherche et aura un impact direct sur le projet.**



Notre Président est repris dans le Pool de patients experts de ce projet.



## Projet Participate Bruxelles

Une maladie ou un problème de santé chronique entraîne des changements dans notre vie : il faut - parfois - prendre un nouveau traitement, adapter sa façon de s'alimenter ou de bouger, changer de travail, renoncer à des choses qu'on aime ou découvrir d'autres ressources.

Pour vivre avec notre maladie ou notre problème de santé chronique, nous allons agir pour nous sentir bien, pour aller mieux. Nous pouvons décider de faire de nouvelles activités, de changer nos comportements ou de modifier notre environnement. Toutes ces choses que nous décidons de faire, qu'elles soient grandes ou petites, nous permettent de vivre au quotidien avec notre maladie ou problème chronique.

Parfois, ce que nous faisons, nous pouvons le faire grâce à l'aide de notre entourage, que ce soit un membre de notre famille, d'un ami, d'un bénévole ou d'un collègue, ou d'un professionnel, qu'il soit soignant ou travailleur social.

Tout ce qui est fait par les patients, leurs proches, les professionnels poursuivent le même objectif : **améliorer la santé des personnes qui vivent avec une maladie chronique**. Ce qui peut rassembler toutes ces choses, c'est ce que nous appelons un plan de soins personnalisés.

Le plan de soins personnalisés est un outil qui aide le patient et les professionnels pour proposer un accompagnement qui tienne compte des besoins du patient.



Notre association travaille en collaboration avec Participate Bruxelles pour réaliser des "focus group" sur des thématiques ciblées. Vous serez sollicités en 2020 pour participer à ces "focus-group" susceptibles d'améliorer la prise en charge des patients chroniques dans la région de de Bruxelles.



<http://participate.brussels/>

## Congrès EHA à Bucarest

Du 4 au 6 octobre 2019 s'est tenue la conférence de l'EHA (European Huntington Association) à Bucarest en Roumanie. Cet évènement 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, Uniqure, etc.) 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.

- Une émissaire de notre Ligue, Carine, ainsi que sa fille Cynthia étaient présentes sur place. Nous avons eu l'occasion de recueillir son témoignage sur ces 3 jours bien remplis et le diffuser via notre newsletter. Grâce au soutien de la Huntington Liga, une personne en lien avec notre Ligue a pu également participer à cette conférence en accompagnant leur groupe de jeunes (18-35 ans). Nous remercions vivement la Liga pour cette opportunité !



## Eupati – Patients Forum 24/10 /19

L'Académie Européenne des Patients (EUPATI) est un projet paneuropéen d'Initiative Médicaments Innovants (<http://www.imi.europa.eu/>) constitué de 33 organisations, mené par le Forum des Patients Européens et ayant des partenaires tels que des organisations de patients (la European Genetic Alliance, le European AIDS Treatment Group, et EURORDIS), des universités et des organisations à but non lucratif, ainsi qu'un certain nombre de laboratoires pharmaceutiques.

Ils concentrent leurs efforts sur l'éducation et la formation, afin d'accroître l'aptitude et la capacité des patients à comprendre la recherche et le développement des médicaments et à y apporter sa contribution, et d'améliorer la diffusion auprès du public, d'informations objectives, fiables et conviviales pour le patient.



## Film Absolute beginners – DingDingDong 2diffusions 13/01, 19/11/19

Le premier film sur la "métamorphose Huntington" a été réalisé par un groupe de malades qui expriment leur vécu avant le diagnostic et ensuite.

En imaginant Absolute Beginners, ils ont voulu rompre avec le ton tragique traditionnellement pris dès qu'il s'agit de communiquer sur leur maladie.

Par ce film, ils souhaitent partager ce qui leur importe le plus : les forces motrices, individuelles et collectives, qu'ils apprennent à mobiliser pour se réinventer au fur et à mesure de leur évolution.



# Quelques chiffres

Pour rappel, suivant les centres de génétiques, la prévalence de la maladie est de 1 à 1,3 sur 10.000 personnes concernées par la MH ici en Belgique. Notre association a été en contact avec plus de 900 familles nucléaires connues. En sachant que nos chiffres concernent uniquement les personnes qui ont pris contact avec notre association, il y a donc encore plus de familles concernées par la MH en Belgique francophone.

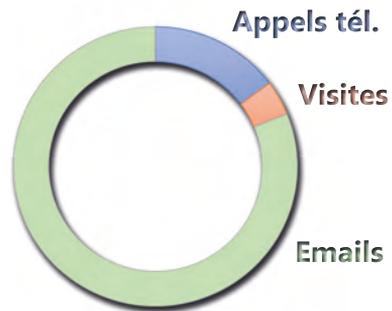
L'association est quotidiennement en contact (téléphone, visite, email) avec des familles et des professionnels concernés par la MH. Nous le sommes également avec d'autres associations Huntington, réseaux de Recherche, etc.

Nous avons repris ici quelques chiffres indiquant une moyenne de contacts/demandes enregistrées au service social. Ces chiffres concernent uniquement les contacts/demandes 'entrants' et non les contacts & démarches vers l'extérieur en vue de répondre aux diverses demandes.

Moyenne de 310 contacts/mois.

Celle-ci comprend:

- Appels téléphoniques : ~50/mois
- Visites au bureau : ~10/mois
- Emails traités : ~250/mois



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

- Familles
- Professionnels
- Personnel cadre dans la convention Huntington
- CA, Membres effectifs, Secrétariat social, etc.
- Associations Huntington : IHA, EHDN, etc.

# Fauteuils Huntington

Depuis 2016, grâce à une généreuse subvention de la Fondation Roger de Spoelberch, nous avons pu mettre gracieusement 41 fauteuils spécialisés Huntington à disposition de malades à un stade moyen ou avancé de la MH. Lorsque le malade n'en a plus l'utilité, le fauteuil est récupéré par la Ligue, remis à neuf par le fournisseur et attribué à un autre patient.

Les fauteuils ont été livrés au domicile de familles H. ainsi que dans certaines institutions où les malades sont isolés et n'ont pas la possibilité d'acheter ce type de 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. Nous avons dû adapter le contenu de la convention de prêt initialement utilisée en raison de la négligence de certains utilisateurs.

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. Nous sommes régulièrement amenés à louer un véhicule afin de réaliser les récupérations, transferts et nouvelles attributions.



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

# 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, concernant différents patients pris en charge dans la convention mais également au sujet des personnes en attente de pouvoir y entrer.

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

Depuis 2015, nous renforçons notre partenariat dans le trajet de soins des patients au domicile. Conventions et ligue s'accordent à dire qu'un mi-temps par hôpital pour la fonction de liaison est insuffisant. Plus de 60 patients sont suivis dans ce cadre pour chaque hôpital.



Cette Convention Domicile permet réellement à certains patients de « repousser » le moment de l'institutionnalisation et d'éviter les retours trop fréquents à l'hôpital. Grâce à un accompagnement adapté, les malades et les familles peuvent bénéficier d'une meilleure qualité de vie.



La mise en place de la liaison domicile a permis d'intégrer plus rapidement certains patients dans le trajet de soins. Le profil des patients actuellement pris en charge ne correspond pas à celui de la convention de base.

Il manque un 'entre-deux', une structure d'accueil de type habitation protégée pour des patients jeunes avec encore des capacités motrices et fonctionnelles mais qui nécessite un encadrement quotidien au niveau cognitif et comportemental. L'association travaille en collaboration avec les Conventions Huntington afin d'obtenir un financement supplémentaire pour améliorer la qualité de vie des patients.

## CA et Assemblée Générale de la LHFB

Le Conseil d'administration s'est réuni 5 fois en 2019 et l'Assemblée Générale a eu lieu le 30/03/2019. Lors de cette dernière AG, nous avons fait état de la situation financière de l'asbl et des risques si nous ne parvenons pas à trouver les fonds nécessaires.

Comme chaque année, l'association fait appel à de nouvelles énergies afin de renforcer un Conseil d'Administration « vieillissant ». Certaines personnes ont proposé des aides ponctuelles à des tâches bien déterminées, merci à elles ! Néanmoins, s'adjoindre de nouveaux administrateurs reste difficile...

Les comptes 2019 ont été clôturés et seront soumis à l'approbation de l'AG. L'année se termine sur une perte de 5.262 €, incluant une provision pour les salaires. Le changement de Commission Paritaire a imposé une révision qui est appliquée depuis le 1er juillet 2019. Il nous a paru prudent de le provisionner dans les comptes dès que la nouvelle grille a été validée par l'Inspection Sociale. Des détails quant au futur seront fournis lors de l'AG.

# Axe de travail '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. Depuis août 2018, la structure du site a été repensée, un module de paiement en ligne a été intégré, le site est régulièrement alimenté en actualités et enrichi.

Grâce à un travail de traduction d'une bénévole, nous proposons régulièrement en exclusivité des articles traduits de l'anglais vers le français.

<http://www.huntington.be>



## Facebook

Depuis août 2018, notre Ligue dispose d'une page Facebook où nous publions régulièrement du contenu. Notre page bénéficie également du statut d'organisation caritative. Dès lors, des levées de fonds peuvent être lancées et des dons directement envoyés via l'interface Facebook. **N'hésitez pas à « liker » notre page pour rester informés de nos activités !**

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



# Newsletters

En 2019, nous avons produit 2 newsletters « Défi » pour la saison Printemps et Automne. Ces newsletters sont envoyées via mailing et sont disponibles en téléchargement sur notre site. Une version condensée de la newsletter d'automne a également été envoyée au format papier à nos membres. Le rapport d'activités 2019 sera diffusé en mars 2020.



## Triptyque de présentation de l'ASBL

L'asbl étant arrivée à la fin de son stock de triptyques de présentation, nous avons décidé de repenser la présentation ainsi que le contenu. Deux triptyques ont été réalisés, un axé sur la maladie et l'autre sur l'association. Des flyers pour diffuser l'information sur nos Espaces de Paroles ont également été créés et imprimés.

**LIGUE HUNTINGTON**  
FRANCOPHONE BELGE

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

**LA MALADIE DE HUNTINGTON**

La MH est une maladie neurologique dégénérative et héréditaire. Cette maladie génétique se traduit par un profond retardement familial, fait partie des maladies rares, le plus fréquemment héréditaire (1 personne sur 10.000).

En Belgique francophone, elle touche environ 300 malades et impacte plus de 3.000 personnes.

**SYMPTÔMES**

L'évolution de la maladie est souvent graduelle et progressive. Initialement, ce sont les symptômes cognitifs qui le plus souvent entrent en jeu, suivis par les symptômes moteurs plus ou moins tardifs.

Elle se manifeste d'abord par une lente et progressive altération de la mémoire, de la capacité de concentration, de l'attention, de la planification, de la prise de décision, de l'initiative, de l'organisation ou de l'adaptation de la vie.

**LES SYMPTÔMES MOTEURS** : mouvements involontaires, et involontaires affectifs et émotionnels, difficulté de la marche, crises d'épilepsie, troubles de la déglutition.

**LES SYMPTÔMES COGNITIFS** : troubles du langage, de la mémoire, compréhension écrite, difficultés de concentration, confusion, de prendre des décisions, d'initier, d'organiser ou de réajuster des activités.

**LES SYMPTÔMES ÉMOTIONNELS** : dépression, modifications de la personnalité, troubles du sommeil, anxiété, troubles de l'impulsivité, troubles de l'agressivité, troubles de l'attachement.

**COMPOSANTE HÉRÉDITAIRE**

La maladie de Huntington est une maladie génétique autosomique dominante, ce qui signifie qu'elle se transmet avec un risque de 50% à chaque enfant né d'un parent atteint (même si un seul parent est atteint).

Ce caractère génétique se fait une maladie héréditaire particulièrement engageante pour tous les membres de la famille concernée.

Depuis le début des années 1990, on peut prédire avec une certaine précision le moment de l'apparition de la maladie chez un adulte porteur de l'allèle muté, par le biais de tests génétiques.

Ce test permet d'être plus sûr de son diagnostic génétique, mais il est important de noter que ce test ne permet pas de prédire le moment de l'apparition de la maladie chez un adulte porteur de l'allèle muté.

Des tests génétiques sont disponibles sur demande.

**PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE**

Compte tenu des caractéristiques cliniques évolutives de cette maladie, chaque patient Huntington est suivi et pris en charge par une équipe pluridisciplinaire et multidisciplinaire qui suit le patient.

Les soins à apporter et les stratégies à mettre en place doivent être individualisés en fonction de la personnalité, du caractère, de l'évolution de la maladie, des difficultés rencontrées, des comorbidités et des besoins, ce qui implique un suivi régulier par les soins, professionnels et familiaux.

Un suivi neurologique est indispensable pour proposer la médication la plus adaptée possible. Celle-ci reste toujours délicate et symptomatique.

Dans l'attente d'un traitement spécifique, un accompagnement psychosocial personnalisé est essentiel avec une prise en charge paramédicale spécialisée en kinésithérapie, ergothérapie, orthoptique et diététique, contribuant à améliorer de manière significative la qualité de vie de malade. Par ailleurs, un soutien psychologique est recommandé.

**LIGUE HUNTINGTON**

**Espaces de Parole**

Se sentir entendu, reconnu, moins seul, partager son expérience, son vécu et ses questionnements...  
C'est un bien-être.

**CRÉONS DU LIEN !**

De nos soins nous ne faisons pas un métier, nous faisons un bien-être.

Nous proposons régulièrement des Espaces de Parole pour les familles touchées par la maladie de Huntington dans plusieurs provinces belges et à Bruxelles.

Consultez notre site [www.huntington.be](http://www.huntington.be) pour prendre connaissance des possibilités liées aux différents lieux.

## Contacts en vue de sensibiliser le monde politique / Grand public

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



Notre président, Albert Counet, qui assure les 'relations publiques' s'efforce de frapper à toute les portes afin des sensibiliser les pouvoirs publics à la cause Huntington et aux difficultés de notre association. Nous espérons que les divers contacts noués en 2019 déboucheront sur une aide/reconnaissance concrète à l'avenir.

## Journée de rencontre à Biercée 27 avril 2019

Cette année, pour la journée rencontre familles, notre choix s'est porté sur la Distillerie de Biercée située dans la botte du Hainaut. Certains avaient marqué leur surprise quant à cette destination, d'autant plus que cette entreprise était dans la tourmente économique depuis quelques mois...

Malgré ces écueils, c'est dans la très belle salle voutée de la Grange des Belges que nous avons pu prendre un repas agrémenté des spécialités locales et nous mettre à l'abri d'une météo bien capricieuse. Nous nous sommes ensuite dirigés vers la Distillerie où un guide nous a fait découvrir les secrets de fabrication des nombreux produits qui sortent de ce magnifique bâtiment. Pour terminer, une petite tombola en fin d'après-midi récompensa 3 familles avec des prix issus du catalogue de la distillerie. **Cet évènement a rassemblé une cinquantaine de personnes touchées par la maladie de Huntington.**

# Journée de rencontre à Pairi Daiza

## 19 septembre 2019

Comme nous l'avions déjà organisée en 2014, la Ligue a proposé une journée plus spécifiquement dévolue aux patients isolés et/ou 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 !

Nous avons accueilli 72 personnes lors de cet évènement. Pour accompagner les malades à un stade avancé, **nous avons bénéficié de l'aide du personnel de 3 institutions faisant partie de la Convention Huntington** (une partie de l'équipe du service CeRPPA du Beau Vallon à Namur, de la MRS Sûr Abri à Maffle et de la MRS L'Aurore à la Hulpe). Cela représentait 16 personnes capables d'encadrer et prodiguer les soins nécessaires. Nous remercions chaleureusement les institutions et leur personnel accompagnant pour le soutien qu'ils nous ont apporté !

Dans le groupe, une quarantaine de participants faisaient partie des familles qui sont ou ont été touchées par la maladie de Huntington. Parmi ceux-ci, des personnes à des stades plus ou moins avancés de la maladie et des membres de leurs familles pour les accompagner.



# Espace de paroles

La Ligue a décidé début 2019 de mettre en place des espaces de paroles afin que les familles touchées par la maladie puissent se réunir pour échanger leurs expériences, leurs vécus, leurs ressentis et leurs questionnements librement. Nous avons décidé de mettre en place un groupe 'pilote' sur Bruxelles, là où nous avons récolté le plus de suffrages lors d'un sondage réalisé en début d'année. Nous nous sommes déjà réunis 3 fois à Bruxelles et nous sommes présents également à Liège, Mons et Marche-en-Famenne.

Nous avons également identifié que le profil des personnes ayant répondu est plus spécifiquement celui des aidants proches. Il nous faut donc aménager ces espaces de paroles en fonction de ce paramètre important afin que tous les participants puissent se libérer, le plus gros frein à la participation restant l'horaire. Des thématiques bien précises sont également ressorties : difficultés relationnelles et émotionnelles, gestion des troubles cognitifs et comportementaux, aides sociales... pour n'en citer que quelques-unes.

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' chacun 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.

 En tant qu'association de patients, nous souhaitons au travers de ces 'espaces de paroles' créer du lien entre les personnes concernées...

# Projets 2020

- Repenser les **objectifs opérationnels** de l'association en vue de mieux répondre aux besoins des malades et des familles. En tant qu'association de patients nous sommes soucieux que nos services tentent de répondre au mieux aux besoins de nos membres.
- Poursuivre la **mission principale** d'aide et de soutien aux malades et d'accompagnement des familles Huntington.
- Travailler à la dynamique de notre **site internet**, s'attacher à la diffusion de **newsletters** et à la diffusion d'informations via les **réseaux sociaux**.
- Organiser et gérer la maintenance, les retours et les réattributions des 40 **fauteuils mis à disposition** de nos malades. Suivi logistique de l'entretien et des éventuelles réparations.
- Organiser une **matinée d'information** destinée aux familles et professionnels sur le thème : "L'administration provisoire de biens et la mise en observation, des mesures prises entre protection et prévention ?"  
Date : 16 mai 2020 - Lieu : Hôpital du Petit Bourgogne à Liège
- **Colloque franco-belge « Huntington et famille »**  
Date : 17 mars 2020 - Lieu : CHR de Lille Centre de référence Huntington
- Organiser une **journée de rencontre** à destination des familles H.  
Date et lieu à déterminer
- Poursuivre les '**Espaces de parole**' dans les différentes Provinces. Celui de Bruxelles a déjà eu lieu à 4 reprises. D'autres 'Espaces de parole sont prévus à Liège, Marche et Mons dans un premier temps.
- Travailler à divers projets permettant de **créer/recréer du lien** entre les personnes concernées par la MH.

# Projets 2020

- **Renforcer le Conseil d'Administration.**  
S'adjoindre de nouveaux membres au sein de notre CA devient une priorité absolue. Notre association reste attentive et continue de solliciter les bonnes volontés. La Ligue a réellement besoin de renouveler les énergies pour poursuivre la mission qu'elle s'est fixée déjà depuis 20 ans !
- Revoir nos **supports d'informations** et révision de notre triptyque.  
Réimpression de certaines brochures.
- Poursuivre le **travail de collaboration avec les Conventions Huntington.** Nous travaillons en 2020 à un projet d'amélioration de la Convention H. en vue d'obtenir des places supplémentaires au niveau hospitalier, la mise en place d'une structure d'accueil (style Habitation Protégée) intermédiaire entre le domicile et la MRS pour un profil particulier de patients Huntington.
- Poursuivre autant que possible notre implication dans les **projets pilotes** «Soins intégrés aux malades chroniques... » (Chroniccare) ainsi que dans les divers groupes de travail et activités de la LUSS.
- Représentation lors de la journée de clôture du **projet EMRADI** le 17 février 2020.
- Représentation lors du **congrès international HDYO (Huntington's Disease Youth Organization)** à Glasgow du 9 au 11 mai.
- Répondre à différents appels à projets pour continuer à proposer nos activités et lancer de nouveaux projets.
- **Trouver les fonds nécessaires pour pérenniser la survie de l'association.**



**LIGUE HUNTINGTON**

FRANCOPHONE BELGE asbl

Ligue Huntington Francophone Belge

Montagne Sainte Walburge, 4 bis

4000 - Liège

04/225.87.33

[info@huntington.be](mailto:info@huntington.be)

[www.huntington.be](http://www.huntington.be)

