



Huntington Espoir Grand Est



Bulletin de liaison

2018 n°2

L'année 2018 s'achève et nous vous proposons d'en faire un tour d'horizon avant de nous projeter en 2019.

Il est indéniable que, depuis quelques années, les relations avec les institutions, les centres hospitaliers, les structures, etc... se sont considérablement développées. C'est un signe fort d'évolution des mentalités face aux problématiques des maladies rares et plus précisément des maladies neuro-dégénératives.

Ces collaborations visent à optimiser la prise en charge des personnes touchées par la maladie de Huntington, à mettre en évidence les maladies neuro-dégénératives afin notamment d'améliorer les connaissances du personnel soignant confronté à la maladie qui est en grande demande d'informations et de documentation.

Notre travail au sein du Comité Inter-Associations et auprès du Centre de Référence pour la maladie de Huntington à Créteil a pour objectif de faire avancer les différents dossiers suivis dans le cadre des Filières de santé, des Plans Maladies et Handicaps Rares.

Il permet d'être au plus près des informations sur la recherche et se concrétise tous les 2 ans par l'organisation d'une Journée Nationale sur la maladie de Huntington, traditionnellement située à la Villette à Paris.

Nous vous donnons rendez-vous le 6 décembre 2019 pour une nouvelle édition de cette rencontre.

Même si les difficultés en lien avec la conjoncture compliquent notre tâche pour, notamment, obtenir des subventions nous continuons et nous restons optimistes pour l'année à venir.

Informations

ENROLL-HD – Etude observationnelle mondiale pour les personnes concernées par la Maladie de Huntington

Ce sera la plus grande étude mondiale pour les familles concernées par la maladie de Huntington. Cette étude est conçue pour être une plateforme de recherche clinique qui permettra aux professionnels de la santé, aux scientifiques et aux familles touchées par la M.H. de travailler ensemble pour une meilleure compréhension de cette maladie, de meilleurs soins et de nouveaux traitements efficaces pour les patients MH.

Sont impliqués malades, porteurs, personnes à risque, conjoints/compagnons.

But :

Suivre de près la façon dont la maladie apparaît et les changements qui surviennent au fil du temps chez différentes personnes, plutôt que de tester un traitement spécifique.

L'étude mesure les capacités mentales telles que l'attention et la mémoire, l'humeur et la qualité de vie, recueille également un échantillon de sang afin que les chercheurs puissent analyser l'ADN et d'autres mesures biologiques.

Le suivi des personnes, dans un contexte réel, contribue à la connaissance scientifique.

Objectifs :

- Réaliser de nouvelles découvertes sur la façon dont la MH affecte le corps et l'esprit. Les données recueillies seront disponibles à tous les chercheurs qualifiés ayant des projets légitimes, afin d'encourager plus de scientifiques et de médecins à participer à la recherche MH.
- Développer une base de données mondiale des personnes MH ou à risque qui pourraient être intéressées pour être volontaires dans des études testant de nouveaux médicaments.
- Comparer la façon dont les personnes MH sont actuellement prises en charge dans différentes parties du monde aux fins d'identifier les meilleurs traitements et améliorer les soins pour tout le monde.

Pays concernés en Europe :

Allemagne, Danemark, Ecosse, Italie, Pologne, Pays-Bas, Royaume Uni, Espagne, Irlande. En France, le recrutement se met en place depuis septembre.

Comment ça marche :

- Lors du premier rendez-vous, le participant :
 - Prend connaissance du formulaire de recueil de consentement éclairé. *Ce formulaire n'est pas un contrat, le participant peut changer d'avis à tout moment et quitter l'étude.*
 - Rencontre un coordonnateur de l'étude pour effectuer des tests évaluant la mémoire et la concentration. Il répondra à des questions aux fins d'évaluer son état émotionnel, sa qualité de vie, sa manière d'effectuer ses tâches personnelles et sera invité à donner un échantillon de sang.
 - Durée de cette première visite : 2 h / 2 h 30.
- Le participant sera invité à se rendre sur le site d'étude une fois par an.
Il peut quitter l'étude à tout moment.
- Les données sont stockées sur un système sécurisé.
- *Il n'est pas nécessaire d'effectuer le test pour participer à cette étude.*

Différence étude observationnelle et essai clinique :

- Essai clinique : teste habituellement soit un nouveau médicament, soit une thérapie non médicamenteuse, telle que l'exercice ou le régime alimentaire afin de voir si ceux-ci peuvent améliorer les symptômes ou stopper la maladie.
- Etude clinique observationnelle, comme Enroll-HD, ne vise généralement qu'à explorer les changements au cours de la maladie et ce qui affecte la santé des personnes avec une maladie particulière. Aucun médicament n'est testé.

Témoignage d'une participante : Anissa CHERNI

« L'an dernier, j'ai assisté à l'interview du Dr Ed Wild (Chargé d'Enseignement Clinique à Londres) qui parlait de l'évolution positive sur l'essai clinique Roche-IONIS. Il évoquait l'existence d'un registre international Enroll-HD, une plateforme qui permet de recenser les personnes concernées par la maladie de Huntington et, une fois inscrit, permet d'être contacté pour participer à d'éventuels essais en cours.

J'ai donc décidé de m'informer à ce sujet, et dans un premier temps de visiter le site internet Enroll-HD sur lequel on trouve toutes les informations concernant la plateforme et également une liste de centres où l'on peut s'inscrire. Le centre en France étant situé à Angers, j'ai décidé de me diriger vers l'Allemagne car il y a un centre à Fribourg et pour moi c'est plus près !!

J'ai demandé à une amie Allemande de contacter un des médecins de l'équipe qui s'occupe d'Enroll-HD à Fribourg et on m'a vite confirmé que je pouvais m'inscrire en Allemagne même si je réside en France, le registre étant international. Les participants sont défrayés pour les déplacements.

J'ai obtenu un rendez-vous en Mai. Mon amie traductrice m'a accompagnée ainsi que mon précieux papa !!

Lors de cet entretien, on m'a expliqué point par point ce que signifiait l'inscription au registre. J'ai l'obligation de me rendre à un rendez-vous annuel au centre de Fribourg. Il y a également un prélèvement sanguin.

On m'a également expliqué qu'à tout moment si je le souhaitais, je pouvais quitter Enroll-HD ou modifier certains choix que j'ai faits ce jour là.

J'ai passé des tests neurologiques assez poussés. J'ai ensuite répondu à un questionnaire sur mes habitudes de vie et humeurs, la gestion de mes émotions etc....

Si certaines personnes sont intéressées elles peuvent me contacter par l'intermédiaire de l'association. Je pourrai fournir les coordonnées de l'équipe médicale de Fribourg. »

Site Enroll-HD :

<https://www.enroll-hd.org/>

HANDIDENT

La Mutuelle Nationale des Hospitaliers et des Professionnels de la santé et du social (MNH) a réalisé un film « Accès Autorisé » présenté en avant-première et suivi d'un débat au Centre Prouvé de Nancy le 19 novembre 2018. Yvonne MOOG y était présente grâce à l'invitation des chirurgiens-dentistes Madame Sylvie ALBECKER, Présidente et de Madame Brigitte MENGUS coordinateur du Réseau Handident Alsace



En effet, Handident Alsace qui a fait l'objet d'un reportage, avait été choisi comme dispositif innovant de la prise en charge des soins buccodentaires des personnes en situation de handicap.

Le Réseau Handident Alsace est un réseau de santé qui assure une prise en charge buccodentaire, spécifique, de qualité, adaptée à la personne handicapée, s'appuyant sur une chaîne d'acteurs : praticiens odontologistes, centres de référence, établissements de santé, établissements médico-sociaux.



Les membres fondateurs du réseau sont la Fondation St-François, la Fondation protestante du Sonnenhof, le centre hospitalier de Haguenau et l'Association des chirurgiens-dentistes participant au réseau Handident.

Des patients atteints de la Maladie de Huntington y sont régulièrement pris en charge, soignés et bénéficient ainsi d'une totale continuité des soins.

JALMALV "Jusqu'à la mort accompagner la vie"

Le mois de novembre était sans doute celui de la communication pour l'association JALMALV.

En effet, le 8 novembre dernier, l'équipe Bourguignonne à Talant et, en Alsace, Yvonne MOOG, notre Présidente participaient à une de leurs conférences sur le thème de "la personne de confiance et les directives anticipées".

Il nous semble important de nous tenir régulièrement informés sur un certain nombre de sujets en lien avec la maladie et le handicap et surtout d'avoir connaissance des derniers textes de loi.

Vie de l'Association

La vie et l'accompagnement en structure

Marine, infirmière à l'Ehpad où est accueilli Jean-Marie fait le bonheur des résidents en leur présentant ses chiens.

Voici son témoignage : *Je m'appelle Marine KLIMPEL et suis infirmière diplômée d'état depuis 2015. Je suis passionnée par les chiens nordiques, plus précisément des Samoyèdes. Originaires de Sibérie, ils accompagnaient les tribus et gardaient les troupeaux de rennes.*

Aujourd'hui, le Samoyède est connu pour être un bon chien de famille mais aussi de sport et de médiation animale. Il va naturellement vers les autres, est hyper sociable et fait le bonheur des résidents. Je suis l'heureuse propriétaire de LUNA Samoyède de 3 ans et NOUCHKA Samoyède de 1 an.



Un jour, je me suis dit pourquoi ne pas allier mon travail et ma passion ? Alors j'ai emmené Luna quand elle avait 4 mois dans une unité de vie protégée pour la première fois. J'ai été très surprise des réactions : des sourires aux lèvres, des larmes de joie et des souvenirs qui revenaient chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Certaines études démontrent que la thérapie par l'animal contribue au bien être tant au niveau physique que psychique.

Et un jour, j'ai rencontré Jean-Marie et son épouse qui m'ont particulièrement touchée. Il est atteint de la maladie de Huntington et sa femme est présente pour lui depuis des années, au quotidien. Je crois que c'est ce qu'on appelle le grand Amour.

Ce jour-là, j'ai emmené Luna et Nouchka pour leur rendre visite au sein de l'EHPAD où je travaille. Cela m'a particulièrement émue car Nouchka du haut de ses 4 mois a voulu monter sur le lit pour être aux côtés de Jean-Marie qui était beaucoup plus calme et avait le sourire aux lèvres. C'est tout ce que je voulais apporter, un peu de bonheur tant à lui qu'à son épouse.

C'est pour toutes ces raisons que je continuerai mon métier d'infirmière en partageant aussi ma passion.

"Redonner aux gens un pouvoir sur leur vie, une importance"

Au-delà du confort que peuvent apporter les moyens techniques, comme c'est le cas pour Jean-Marie qui dispose d'un lit "Transhygiène Santé" particulièrement adapté à sa maladie, nul ne peut douter du bienfait de la compagnie des animaux auprès desquels nous pouvons trouver douceur et tendresse.

Concert Polyphonies corses à l'Ancienne Synagogue de Bergheim du 13 octobre 2018

Le groupe Voce di u sessant'ottu dont le nom signifie "Les voix du 68" est composé de chanteurs de tous horizons, artistes humanistes qui ont en commun le goût du chant fraternel et se mettent régulièrement au service d'associations œuvrant pour la justice et la solidarité. Leur répertoire est constitué d'airs parfois traditionnels souvent transmis oralement (des paghjellas, que les bergers chantaient avec leurs voix âpres durant les processions) ou plus modernes, mais également de chants sacrés, expression de la foi catholique corse.



Ils ont chanté pour notre association dans l'ancienne Synagogue de Bergheim et ont fait salle comble. Ce fut une magnifique soirée, l'acoustique de cet édifice étant très bon et les chanteurs s'étant montrés à la hauteur de leur réputation.

Accueillie par Monsieur Daniel MEYER, Adjoint à la Culture, notre Présidente, Yvonne MOOG, avait auparavant présenté la maladie de Huntington et notre association.

Merci encore à tous les participants pour leur générosité !



Participation aux Assises PMND (sur le Plan National des Maladies Neurodégénératives) à Dijon le 12 septembre 2018

L'équipe de Bourgogne Franche-Comté a participé à cette réunion riche en échanges sur l'aide aux aidants, sur les problématiques des malades jeunes afin de rester dans la vie et en société, sur les accompagnements proposés pour répondre aux polyhandicaps liés aux maladies neurodégénératives, sur l'autonomie des malades et les progrès en matière de recherche (fondamentale ou thérapeutique et clinique).

Notre stand nous a par ailleurs permis de nombreux contacts avec les personnels de structures prenant en charge des personnes MH.



Agenda

Groupes de Parole en 2019

Un petit rappel sur la philosophie des Groupes de Parole :

Ils ont pour but d'échanger lors d'un tour de table et bien sûr sans juger l'autre.

Ces groupes de parole sont animés par des psychologues qui sont des personnes neutres qui savent écouter, intervenir s'il le faut, relancer les échanges si nécessaire et veiller à ce que tous les participants puissent s'exprimer.

Nos Groupes de Parole s'adressent aux aidants afin qu'ils puissent avoir un temps pour eux, un moment de répit et de compréhension. Les aidés sont également les bienvenus.

ALSACE : à RIBEAUVILLE à 14h00

- samedi 9 mars 2019
- samedi 8 juin 2019

BOURGOGNE : à TALANT à 14h00

- samedi 26 janvier 2019
- samedi 18 mai 2019
- samedi 7 septembre 2019
- samedi 23 novembre 2019

Journée Internationale des maladies rares 2019

✚ A Dijon, elle se déroulera le **mardi 26 février et le jeudi 28 février 2019**.

Le 26 février aura lieu un théâtre débat autour de la pièce « **Mon nom est Nemo** », spectacle plein de tendresse et d'humour.

Le thème : Un père apprend que son fils âgé de quarante trois jours a une maladie génétique incurable qui le mènera irrémédiablement à la mort. Il décide de lui raconter dans sa chambre d'hôpital une dernière histoire avant le grand sommeil : la saga familiale.

Le 28 février, un village d'associations dans les allées du Centre Commercial La Toison d'Or est prévu. Il permettra la mise en contact des associations et du grand public.

Vous serez, bien entendu, conviés à cette manifestation. Retenez dès à présent ces dates !

- ✚ A Strasbourg, le 28 février, notre équipe se joindra à d'autres associations sur un stand qui se tiendra dans le Centre Rive Etoile de 10 h à 20 h pour faire de l'information sur les Maladies Rares, proposer de petites activités ludiques, animer des ateliers.

Assemblée Générale et Sortie Annuelle des adhérents 2019

La nouvelle formule qui conjugue les 2 évènements a été reconduite.
Le week-end du **23 et 24 mars 2019** a été retenu. Vous pouvez d'ores et déjà le noter dans votre agenda.
Les informations relatives au lieu et à l'organisation vous seront communiquées ultérieurement.

Union Huntington Espoir

Réunion CIA du 15 octobre 2018

Comme toujours ces réunions sont riches en échanges pour contribuer à faire avancer la prise en charge des patients MH.

Dans ce cadre, nous envisageons pour la prochaine réunion publique de décembre 2019 de vous concocter un **livre de conseils et d'astuces pour vivre avec la MH**.

Propositions de thèmes à aborder : les chutes, les fausses-routes, les déplacements, la conduite, le tabac, les vacances, les loisirs, les toilettes, les fuites, boire, manger, parler, râler, communiquer, tomber amoureux, construire, danser, sentir bon, lutter contre les obsessions, tenir un livre, s'asseoir, se relever, écrire, dessiner, applaudir, cuisiner, faire le ménage, faire du vélo et tout autre sujet.

Si vous avez des idées, des astuces, n'hésitez pas à nous en faire part à notre adresse mail : contact@huntington.asso.fr

Etat-Civil

La famille d'Anissa et Wasfi s'est agrandie ...



... avec l'arrivée du petit Jessim au mois de juillet pour le plus grand bonheur de ses parents et de son grand frère Lounès, de son Papy José et de Nadia, sa Tata, tout ce petit monde oeuvrant au sein du Conseil d'Administration de notre Association.

C'est toujours une grande joie d'apprendre une nouvelle naissance, fruit d'un recours au DPI....

Et oui il y a de la réussite dans ce protocole et c'est un immense espoir pour les familles.



Nous nous associons à la peine de la famille LUBERT qui a récemment perdu un être cher et nous adressons à leurs proches nos meilleures pensées.

Nous les remercions d'avoir transmis à notre association les dons recueillis lors des obsèques et les assurons d'en faire le meilleur usage.

*Toute l'Équipe Huntington Espoir Grand Est
vous souhaite
un Joyeux Noël et vous adresse ses Meilleurs Voeux
de Bonne et Heureuse Année 2019*



*Nous remercions nos partenaires et Collectivités Territoriales
qui nous soutiennent fidèlement et nous permettent de
continuer à exister et à travailler pour vous, familles.*

Coordonnées de notre Association :

Siège social : 39 rue de l'Église – 67660 BETSCHDORF - Tél 06.17.49.27.70
Secrétariat : l'adresse postale reste la même, soit : **5 rue de la Chaumière - 21240 TALANT**
Tél./Fax : 03.80.55.57.48
Par contre, pour **les visites ou rendez-vous** le bureau est transféré à
L'Espace MENETRIER - 6 rue Louis Jouvét - 21240 TALANT
Tél./Fax : 03.80.55.57.48

Coordonnées de notre équipe : *Tous sont des bénévoles qui pour la plupart ont une personne malade à charge et exercent également une activité professionnelle.*

| | | | |
|--|---|----------------|--|
| Yvonne MOOG, Présidente | : | 06.17.49.27.70 | yvonne.moog@huntington.asso.fr |
| Joël CASTELLA, Trésorier | : | 03.80.55.57.48 | joel.castella@huntington.asso.fr |
| Nadia CEREZO, Secrétaire | : | 03.80.55.57.48 | nadia.cerezo@huntington.asso.fr |
| Sylvie CASTELLA, Responsable Régionale | : | 03.80.55.57.48 | sylvie.castella@huntington.asso.fr |

La secrétaire salariée de votre Association, Sylvie CARBONEL, est à votre disposition **les lundis après-midi** de 14h00 à 17h00 **et les mardis et mercredis** de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 17h00 au 03.80.55.57.48
Mail : sylvie.carbonel@huntington.asso.fr

