



NEWSLETTER 2016

Chers adhérents, donateurs, sympathisants,

Une fois de plus, je suis toute confuse de ne pas vous avoir contacté plus tôt; j'espère que vous ne m'en tiendrez pas rigueur...

Comme toujours, notre CA vous conseille de visiter notre site Internet www.huntington.asso.fr. le plus souvent possible car nous l'actualisons de façon régulière.

NOTRE DERNIERE ASSEMBLEE GENERALE

Vous trouverez en annexe le PV de notre assemblée générale clôturant, un peu tardivement, certes, notre année 2015.

Je tiens à insister sur le fait que chaque voix a son importance... Et sans les relances que nous avons effectuées afin que vous nous envoyiez votre pouvoir, nous n'aurions pas eu le **quorum** (nous avons eu exactement la moitié + 1 de nos adhérents présents ou représentés) !

Vous noterez que le montant de la **cotisation pour 2017** augmentera de 2€, ce qui la portera à **15€**. Vous recevrez votre appel à cotisation en même temps que votre reçu fiscal.

VILLA SAMAHRA

Ce qui était projet l'année passée devient réalité aujourd'hui, notamment l'avancée de la construction de notre future Maison d'Accueil Spécialisée Handicaps Rares localisée à Dury les Amiens (80). Attendant au centre hospitalier Pinel, elle sera située à proximité du Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens. L'équipe de la Nouvelle Forge l'a baptisée **Villa SAMAHRA** ; ceci est en rapport avec la ville d'Amiens, appelée Samarobriva à l'époque gallo-romaine, et Mahra, l'acronyme de Maison d'Accueil Handicaps Rares... La construction des bâtiments est pratiquement terminée.. Les équipements intérieurs seront en partie financés avec vos dons . Votre soutien est donc précieux.

Si vous souhaitez qu'un de vos proches y devienne résident, les dossiers de candidature sont à votre disposition. Vous pouvez adresser votre demande à :

Aline CHOQUET
ASM La Nouvelle Forge
2 avenue de l'Europe
60100 CREIL
Tél : 03 44 55 20 54
Mail : a.choquet@nouvelleforge.com

Voici quelques photos



Le Professeur KRYSTKOWIAK, le Docteur SIMONIN, Madame CHOQUET, et moi-même, allons être reçus au **Conseil Régional** à Lille le **30 novembre** afin de demander des garanties quant au financement de la formation du personnel ; puis nous irons à l'ARS Hauts de France afin de réclamer un porte-feuille supplémentaire pour les consultations dans les deux centres de compétence, Amiens et Lille.

LA RECHERCHE

Lors de notre Assemblée Générale, le Docteur Clémence SIMONIN a fait le point sur les essais en cours et les avancées de la « prise en charge » de nos malades, ainsi que sur le travail à venir du réseau européen, notamment la recherche en amont de l'expression clinique de la maladie (marqueurs précurseurs, métabolisme énergétique cérébral, gène modifiant l'âge de début,...)

Nous vous incitons à consulter le site internet suivant, où vous trouverez les actualités de la recherche: <http://fr.hdbuzz.net/>

NOS ACTIONS

Depuis notre dernière assemblée générale, nous avons continué nos rencontres et l'accompagnement de personnes en souffrance.

L'un des adhérents que nous avons soutenu a perdu sa sœur qui était hospitalisée en Grande-Bretagne. Il a eu la générosité de nous faire don de son fauteuil Cumbria, que nous avons rapatrié en France et que nous allons prêter dans les jours à venir à une personne résidant dans une MAS bretonne, celle-ci n'ayant pas les moyens de s'offrir ce confort, un fauteuil roulant devant déjà être financé...

Nous continuons aussi à mutualiser nos compétences avec les autres membres de notre **Collectif Inter Associations MH**: le temps des rivalités de pouvoir est résolument terminé et nous éprouvons du plaisir à nos rencontres, cordiales ; la dernière a eu lieu le **14 octobre** au **Centre de Référence**. Nous échangeons nos réflexions sur des questions fondamentales, notamment sur un plan **éthique**, telles que la **loi sur la parentèle**. Nous allons faire notre possible pour faire respecter le **droit de ne pas savoir** quand une maladie génétique n'a pas de traitement, en vertu du concept bénéfice/risque.

Nous avons institué un système de **permanence** à Henri Mondor les **3èmes jeudis matin de chaque mois** afin de permettre aux consultants de nous rencontrer. La prochaine aura lieu le **17 novembre 2016** et sera animée par Emilie Hermant, du collectif Dingdingdong, et moi-même.

Les dates suivantes sont les : 15/12/16 – 19/01/17 – 16/02/17 – 16/03/17

La prochaine réunion de la filière Handicaps Rares concernant les maladies neurodégénératives, **Brain Team**, se tiendra le 15 novembre à l'Institut du cerveau de la Salpêtrière.

INNOVATION

Suite à l'initiative d'Aline CHOQUET de contacter les étudiants de l'Université Technologique de Compiègne en Master2 afin de travailler sur des prototypes pouvant aider à la communication, j'ai eu le plaisir de les rencontrer à plusieurs reprises et de leur donner des informations leur permettant d'être au plus près des besoins des malades, de leurs familles, des aidants, des soignants.

Ils font appel à tous ceux qui souhaitent les rencontrer afin de tester de façon réelle ce qui ne sont encore que des projets...

Si vous êtes intéressés, faites le moi savoir au plus vite car ils doivent avoir terminé leur étude et avoir fabriqué leurs prototypes pour la fin décembre...

COMMUNICATION

En dehors du **site** Internet, nous avons réalisé une **affiche** au niveau de l'UNION HE, ainsi qu'une **plaquette** avec la place pour apposer le tampon de notre association régionale. Celles et ceux qui souhaitent en distribuer dans la salle d'attente de leur neurologue peuvent me contacter pour leur en envoyer...

Nous avons émis le souhait de réaliser une **mascotte** ; lors de la dernière AG de l'UNION, Une proposition a été faite lors de l'AG de notre Union Huntington Espoir : je vous la soumetts et attends vos suggestions.



Je vous souhaite une belle fin d'année.

N'hésitez pas à me contacter pour répondre aux suggestions et interrogations posées...

Votre présidente



Siège social : 15 rue le Féron 60200 COMPIEGNE – Tel : 06 33 87 20 81

Adresse Mail : nadine.nougarede@huntington.asso.fr

Association loi 1901 enregistrée n° W751148096 – Préfecture de Beauvais