

Huntington Espoir Grand Est



Bulletin de liaison

2015 n°1

Une grande compagnie d'Assurance, à travers sa *Fondation Groupama pour la Santé*, s'engage dans la lutte contre les maladies rares pour la deuxième année.

Pour 2015, notre Association a été retenue à la fois en Alsace et en Bourgogne.

Deux marches seront donc organisées à notre profit. Ces événements conviviaux et festifs sont organisés par les Caisses locales Groupama. Ils permettent de sensibiliser le grand public aux maladies rares, et de collecter des dons.

Chaque marcheur pourra apporter son soutien à notre association en participant à un des parcours proposés.

Alsace-Moselle

Ensemble pour vaincre les maladies rares

Chaque don est versé à l'association Huntington

Parrainé par des joueuses du Metz Handball

Dimanche 7 juin 2015

Marchons au profit de l'association : **Huntington**

Novéant-sur-Moselle, Fondation Bompard
rue du château
Départ de 8h30 à 12h30

Groupama
Fondation Groupama pour la Santé
Vaincre les maladies rares

Y.S.V.P =>

Bourgogne

Ensemble pour vaincre les maladies rares

Chaque don est versé à l'association Huntington Grand Est

Parrainé par Charlotte SCHULTES
jeune chercheuse en Espoir - 2014
de la Fondation Groupama pour la Santé

Dimanche 14 juin 2015

Marchons au profit de l'association : **Huntington Grand Est**

Parking de Flavigny-sur-Ozerain
Départ de 10h à 17h

Groupama
Fondation Groupama pour la Santé
Vaincre les maladies rares

Y.S.V.P =>

Venez nombreux passer une bonne journée avec nous !!!

Pour plus de détails rendez-vous dans notre Agenda.

BLOC NOTES - Mai 2015

Minimum vieillesse

- Plafond de ressources pour une personne seule : 9 600 €/an
- Plafond pour un ménage : 14 904 €/an
- Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) pour une personne seule : 800 €/mois
- ASPA pour deux allocataires : 1 242 €/mois

Pension de réversion du régime général des salariés

- Plafond de ressources pour une personne seule : 19 988.80 €/an
- Plafond de ressources pour un ménage : 31 982.08 €/an
- Montant : 54 % de la pension du défunt
- Minimum de pension : 283.58 €/mois
- Majoration par enfant à charge : 96.21 €/mois

Allocation veuvage

- Plafond de ressources : 9 031.80 €/an
- Montants
1^{ère} année : 602.12 €/mois
2^e année : 602.12 €/mois

Aide ménagère à domicile :

- Plafond de ressources
Personne seule : 9 600 €/an
Couple : 14 904 €/an

SMIC (brut)

Au 1^{er} janvier 2015 : 9.61 € soit 1 457.52 €/mois pour 35 heures hebdomadaires.

Retraite : un handicap ouvre droit au taux plein plus tôt

Les conditions d'accès à la retraite des personnes handicapées ont été revues. Depuis le 1^{er} janvier 2015, les assurés justifiant d'un taux d'incapacité d'au moins 50 % peuvent bénéficier :

- d'une pension de retraite à taux plein à partir de l'âge légal (62 ans pour ceux nés en 1955 au lieu de 65 ans auparavant), sans avoir à justifier du nombre de trimestres requis ;
- de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa).

L'assurance vieillesse précise que l'ensemble des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) sont concernés, ainsi que les assurés dont la demande d'AAH a été rejetée mais qui justifient d'une incapacité d'au moins 50 %. A condition que les justificatifs (décision de la Cotorep, de la CDAPH, de la MDPH, etc...) soient en cours de validité.

Cir. CNAV n° 2015-10 du 16 février 2015

Aidants & aidés : des assureurs s'engagent

Toujours en recherche d'information, il nous semble important de vous sensibiliser au thème Aidants/Aidés. En effet, nous vous invitons à vous rapprocher de vos assurances car nous constatons que nombre d'entre elles ont intégré des prestations dans des contrats de Santé et Prévoyance.

« Ces prestations ont vocation à faciliter le quotidien en préservant la santé des aidants et en limitant la perte d'autonomie des personnes aidées. »

Il peut s'agir entre autres d'une aide administrative, d'un bilan de l'habitat, d'une aide à domicile en cas d'indisponibilité temporaire de l'aidant, d'une aide au répit ou d'une assistance psychologique.

Invalidité - Pension civile

- 1^{ère} catégorie
Activité réduite : 30 % du salaire moyen annuel des 10 meilleures années :
 - Minimum : 281.66 €/mois
 - Maximum : 1 585 €/mois
- 2^e catégorie
Incapacité au travail : 50 % du salaire moyen annuel des 10 meilleures années :
 - Minimum : 281.66 €/mois
 - Maximum : 1 585 €/mois

Allocation adulte handicapé : 800.45 €/mois au 1er septembre 2014

Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

- Montant maximum mensuel du plan d'aide (à domicile)
 - GIR 1 : 1 312.67 €
 - GIR 2 : 1 125.14 €
 - GIR 3 : 843.86 €
 - GIR 4 : 562.57 €

Avec une participation du bénéficiaire en fonction de ses revenus.

L'UNION des ASSOCIATIONS HUNTINGTON ESPOIR (U.H.E.)

L'Union des Associations Huntington Espoir (UHE) enfin finalisée, nous pouvons œuvrer collégalement avec les autres associations Huntington Espoir telles que l'Association Huntington Espoir Hauts de France qui couvre l'Île de France, la Picardie et le Nord-Pas-de-Calais, et l'Association Huntington Espoir Ouest qui couvre tout le Nord-Ouest de la France.

Ce regroupement nous permet d'envisager la mutualisation de certaines dépenses :

- Conception et maintenance du Site Internet
- Pour la conception de certains documents destinés à nous faire connaître (par exemple une plaquette généraliste, une nouvelle affiche...)
- Adhésion à des organismes nationaux (Alliance Maladies Rares) ou européens (Eurordis)

Par ailleurs être membre d'une structure œuvrant au niveau national donne à nos partenaires une sensation de sécurité.

L'Union fera cette année son Assemblée Générale en octobre à PARIS. Un membre de votre association, désigné lors de notre Assemblée Générale le 15 mars dernier, vous représentera à cette réunion d'octobre.

Une mascotte ?

Un souhait a été émis : trouver une mascotte pour l'Union et nos associations.

Toutes les idées seront prises en considération au mois d'octobre, n'hésitez pas si vous êtes inspirés.

Action confitures

C'est la saison des fruits dans les jardins !

N'oubliez pas notre « **Action confitures** » : réservez nous quelques pots de votre production pour notre vente de fin d'année au profit de votre association.

Les petits ruisseaux faisant les grandes rivières, si chacun d'entre vous alimente notre stock, nous aurons de quoi faire une jolie recette.

Osez, créez de bonnes recettes !



Vie de l'Association

Concert à Wintzenheim/Kochersberg le 21 décembre à 17 h au profit de notre Association



Une fois de plus et nous la remercions, une chorale a donné de son temps et exprimé son talent auprès d'un auditoire qui a passé un agréable moment et ainsi soutenu notre Association.

Yvonne MOOG, notre Présidente a eu l'occasion de faire une présentation de la maladie de Huntington et d'expliquer le rôle de l'Association.

Assemblée Générale Ordinaire le 15 mars 2015 au CIARUS à Strasbourg

Comme chaque année notre association a tenu son Assemblée Générale, le dimanche 15 mars 2015.

La matinée a été consacrée aux débats traditionnels régissant la vie de l'association et a permis de faire un bilan de l'année écoulée.

Après un repas pris en toute convivialité, Messieurs Hubert AVIOLAT et Fabrice KLEIN, chercheurs à l'IGBMC ont présenté leurs travaux. Une présentation qui a suscité des questions et de nombreux échanges.



Nous les remercions pour leur disponibilité, leur « éclairage ».

Leur présence est d'un grand soutien et permet de mettre en évidence que des recherches sont menées en continu et cela fait du bien de le constater même si l'avancée des différents travaux peut sembler bien lente.

Une nouvelle occasion de vérifier qu' « il y a le temps des chercheurs et le temps des malades ».
(J.L. Mandel)

Dossier du mois

Un sujet délicat à appréhender et qui fait débat mais qu'il faut savoir anticiper :

Actualité - A l'Assemblée, un texte attendu sur la fin de vie

La proposition de loi d'Alain Claeys et de Jean Leonetti sur la fin de vie à l'étude depuis le 10 mars a débouché sur une loi votée à l'Assemblée le 17 mars dernier par 436 voix pour, 34 contre et 83 abstentions. Le texte n'autorise ni euthanasie ni suicide assisté, mais instaure un droit à une sédation « *profonde et continue* » jusqu'au décès pour les malades en phase terminale et rend contraignantes les « *directives anticipées* ».

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure et capable de faire connaître ses souhaits relatifs à sa fin de vie et notamment son refus de tout acharnement thérapeutique pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles existaient déjà dans la loi Leonetti, mais n'étaient valables que trois ans et pouvaient ne pas être suivies par le médecin.

Le nouveau texte prévoit qu'elles s'imposeront au médecin « *sauf cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation* », et qu'elles seront sans limite de validité mais révisables et révocables à tout moment.

« *Les directives anticipées seront conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé* ». Alors qu'elles étaient jusqu'alors rédigées sur papier libre, un modèle officiel va voir le jour, pour éviter les imprécisions compliquant la tâche des médecins. Dès que ce document sera paru sur les sites officiels, nous vous en informerons.

Les députés ont aussi adopté les dispositions de la proposition de loi donnant un rôle accru à **une personne de confiance**, désignée pour exprimer la volonté du patient s'il ne peut plus s'exprimer.

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs, c'est quoi ?

L'objectif des soins palliatifs n'est pas de guérir mais de préserver la qualité de vie des patients et de leur famille face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle.

Pour qui ?

Nouveau-né, enfant ou adulte : tout malade a droit à des soins palliatifs. Ils s'adressent à toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase terminale ou avancée (sida, cancer, maladies neurodégénératives). Ils concernent aussi des patients hospitalisés en réanimation ou en soins intensifs, mais également les personnes âgées dans des situations complexes de maladies multiples. Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux malades en fin de vie, ils peuvent être mis en place au cours de différentes périodes de la maladie.

L'accompagnement des proches fait aussi partie des soins palliatifs.

Par qui et où ?

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des services spécialisés au sein de l'hôpital. Elles prennent en charge les situations les plus compliquées et sont également des lieux de recherche et de formation.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes pluridisciplinaires qui se déplacent au lit du malade. Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont installés dans des services hospitaliers confrontés à des situations de fin de vie. La continuité des soins y est assurée car ce sont les mêmes soignants qui s'occupent du patient du début à la fin.

Les réseaux de soins palliatifs favorisent eux le maintien à domicile en apportant un appui aux équipes soignantes. Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) permettent aussi la mise en place de soins palliatifs à domicile.

En France : un retard moins structurel que culturel



Régis Aubry, neurologue, Président de l'Observatoire national de la fin de vie donne son avis :

« La France dispose d'un nombre suffisant d'infrastructures dans les hôpitaux. Ce qui manque, c'est la compétence palliative. Renforcer l'offre à l'hôpital serait très coûteux et assez peu utile si elle ne s'accompagne pas d'une meilleure sensibilisation des médecins aux soins palliatifs... Nos médecins sont formés à la médecine curative, mais très peu à la médecine d'accompagnement. Par ailleurs le questionnement éthique n'est pas suffisamment présent dans leur formation. Et il y a peu de moments, au cours de leur formation, où médecins et infirmières se croisent, alors que les soins palliatifs nécessitent une coordination entre les différents soignants... je continue à revendiquer la création d'une chaire spécialisée dans les soins palliatifs et un développement de la recherche. Au-delà du renforcement essentiel de la formation des soignants, deux points sont essentiels : le renforcement de soins palliatifs à domicile et dans les EHPAD. La France a un réel retard en la matière. »

Suite à la loi sur la fin de vie, le gouvernement devrait annoncer prochainement un plan pour le développement des soins palliatifs. Ce plan devrait mettre l'accent sur la formation des professionnels de santé, et cibler l'accompagnement à domicile et en établissements pour personnes âgées.

Mais pour l'instant la proposition de loi sur la fin de vie n'aborde cette question qu'à la marge.

Les députés ont simplement prévu que le gouvernement devra remettre chaque année un rapport sur la politique de développement des soins palliatifs.

❖ Groupes de Parole en 2015

ALSACE : à **RIBEAUVILLE à 14h00** (un autre lieu pourrait être envisagé en cas de demande)

- Samedi 27 juin 2015
- Samedi 26 septembre 2015
- Samedi 21 novembre 2015

BOURGOGNE à **TALANT, les dates à retenir :**

- Samedi 12 septembre 2015
- Samedi 21 novembre 2015

❖ Permanences à l'hôpital du Bocage à Dijon :

Mercredi 10 juin 2015 de 9 h à 12 h

Mercredi 9 septembre 2015 de 9 h à 12 h

Mercredi 9 décembre 2015 de 9 h à 12 h

❖ Marche Maladies Rares sous l'égide de la Fondation Groupama

« *Marcher ensemble pour vaincre les maladies rares* » est le slogan retenu par la Fondation Groupama pour la Santé qui se mobilise cette année pour la maladie de Huntington à travers notre Association. Cette mobilisation s'exprime par l'organisation de **deux Balades Solidaires en juin 2015** avec un programme varié.

• **Le dimanche 7 juin 2015 en Alsace-Moselle**

Lieu de départ, Fondation Bompard rue du Château à Novéant-sur-Moselle

Horaires : de 8h30 à 12h30

Remise du chèque des dons à 15h00

• **Le dimanche 14 juin 2015 en Bourgogne**

Lieu de départ, parking de Flavigny-sur-Ozerain

Horaires : de 10h00 à 17h00

Remise du chèque des dons à 18h00

Les 2 manifestations proposent un petit et grand parcours, des animations, restauration et buvette...

❖ Sortie Annuelle des adhérents



Retenez dès aujourd'hui votre journée.

Cette année la sortie annuelle aura lieu **le dimanche 20 septembre 2015** au sein du **Parc Zoologique et Botanique de Mulhouse.**

Vous trouverez toutes les informations relatives à cette sortie dans l'invitation jointe à ce bulletin de liaison.

Nous nous associons à la peine des familles Kaiser, Schieb et Gerber qui ont récemment perdu un être cher et nous leurs adressons nos meilleures pensées.

Nous les remercions d'avoir transmis à notre association les dons recueillis lors des obsèques.

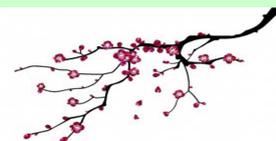
*Nous remercions nos partenaires et Collectivités Territoriales
qui nous soutiennent fidèlement et nous permettent de
continuer à exister et à travailler pour vous, familles.*

Toute l'équipe Huntington Espoir Grand Est

*Espère vous retrouver nombreux
à participer à la sortie annuelle*

Prévue le 20 septembre 2015





Coordonnées de notre Association :

Siège social : 39 rue de l'Eglise – 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 Juvet - 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
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 et mercredis de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 17h00 et le vendredi de 9h00 à 12h00 au 03.80.55.57.48
Mail : sylvie.carbonel@huntington.asso.fr

APPEL de COTISATION année 2015

Pour ceux qui ne l'auraient pas encore envoyée

**Une association est reconnue selon le nombre de ses adhérents :
chaque cotisation est donc IMPORTANTE**

A retourner au secrétariat de l'Association HEGE : 5 rue de la Chaumière 21240 TALANT.

Je vous adresse ci-joint un chèque libellé à l'ordre de l'Association HEGE représentant :

Cotisation 2015

individuelle de **15** Euros
 familiale (couple + enfants mineurs) de **25** Euros
 et un don de Euros soit Euros

Nom : Adresse :

Téléphone :

Téléphone Portable : Courriel :

Date et signature :

Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant du chèque (cotisation et don). En donnant à notre association, vous bénéficiez d'une réduction d'impôts.

Si vous donnez 100 €, vous pourrez en déduire 66 % de vos impôts, il ne vous en coûtera que 34 €.