



Huntington Espoir Grand Est



Bulletin de liaison

2015 n°3



Nous avons le plaisir de vous présenter la plus grande partie de l'équipe du Comité Inter-Associations pour la Maladie de Huntington.

Ce comité représente **8 associations** œuvrant pour les familles touchées par la Maladie de Huntington, que ce soit auprès des familles, auprès des chercheurs, pour faire évoluer les mentalités...

Cette équipe se réunit au sein du Centre de Référence dédié à la maladie de Huntington (Hôpital Henri Mondor à CRETEIL) et travaille en concertation avec l'équipe du Professeur Bachoud-Levy pour faire avancer différents dossiers :

✚ Une des premières actions communes a été l'organisation de la Journée Nationale MH qui s'est déroulée dans l'enceinte de la Cité des Sciences de la Villette à PARIS. Pour la première fois dans l'histoire de la MH en France, un colloque a été organisé de manière tripartite entre les chercheurs, les cliniciens et les associations.

✚ Groupe de travail « Aspects règlementaires » et notamment sur la Loi sur la Parentèle, le renouvellement ALD30, la prise en charge du transport des malades vers les MAS...

✚ Travail sur des fiches pratiques pour un partage d'information sur des thèmes communs : assurances, réseaux sociaux (pour garantir le respect de la vie privée, la sécurité)...

✚ Participation à la filière Brain Team (travaille sur environ 260 maladies rares du système nerveux central) : un membre du comité représente la MH dans la Filière Brain Team : les plans nationaux maladies rares (PNMR 1 et 2) ont conduit à la création de 23 filières de santé maladies rares. En ce qui concerne la filière Brain Team, outre les 9 Centres de Références constitutifs, un déploiement européen de la filière a été effectué. Elle s'implique également dans le projet de réseau européen de maladies rares (ERN : European Reference Network). Les associations de patients seront impliquées le plus possible dans le développement de la filière.

✚ Rédaction d'une charte pour les Groupes de Parole afin de garantir à tous les participants la plus grande discrétion sur les propos échangés.

Tous ces thèmes et bien d'autres seront traités avec la plus grande rigueur mais ne nous feront pas oublier l'essentiel : le soutien aux patients et aux familles.

L'Union des Associations Huntington Espoir (UHE)



L'Assemblée Générale de l'UHE s'est déroulée à Paris le 11 octobre 2015 en présence des représentants des 3 associations Huntington Espoir.

La Présidente, Nadine NOUGAREDE, dans son rapport moral a souligné les points positifs de l'année écoulée et notamment les contacts apportés par notre site Internet. De plus en plus vivant, notre site nous permet de témoigner des actions différentes menées par nos associations mais également de tenir informé le plus grand nombre des travaux des chercheurs, des protocoles en cours et des initiatives en place pour apporter du bien-être aux patients.

Les échanges nourris ont permis également d'aborder les priorités 2015/2016.

Les Chercheurs Accueillent les Malades L'Inserm en partenariat avec les Associations de Malades

En 2014, les journées intitulées « Les Chercheurs Accueillent les Malades » ont mobilisé 1 200 personnes, 30 associations et 275 chercheurs dans les unités Inserm. Devant ce succès et les retours enthousiastes qu'il a reçus, l'Inserm a renouvelé l'opération cette année sur le thème de la recherche clinique. Ce sont 8 Centres d'Investigation Clinique (CIC) : Nantes, Paris, Lille, Toulouse, Rennes, Grenoble et Marseille spécialisés en Biothérapie ou en Innovations Technologiques qui ont ouvert leurs portes le 20 novembre. Quatre d'entre eux ont parlé de thérapie cellulaire, génique ou d'immunothérapie et les autres ont présenté leurs travaux relatifs aux nouvelles innovations technologiques pour aider au mieux les malades, les gestes médicaux assistés par ordinateur, les nouvelles prothèses etc... c'est là une des missions essentielles de l'INSERM, construire la relation entre la recherche et la société.

Permanences au C.H.U. Le Bocage de DIJON

1 fois par trimestre, notre équipe Bourguignonne tient une permanence à la Maison des Usagers dans l'enceinte du C.H.U.

Cette permanence nous permet de délivrer des informations aux patients de passage pour des rendez-vous.

La Maison des Usagers nous permet par ailleurs de déposer nos plaquettes pour qu'elles soient disponibles à tout moment.

Nous travaillons par ailleurs avec d'autres associations en collaboration avec la direction du CHU pour améliorer la visibilité de ces permanences.



Plan Maladies Neuro Dégénératives et Maladies Rares

Consciente du rôle essentiel des associations dans la facilitation du parcours des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives, l'Agence Régionale de Santé de Nancy nous a invités à participer à une réunion de travail le 6 novembre dernier.

Les débats ont été menés autour du Plan maladies neuro dégénératives, du Plan maladies rares, de leurs objectifs communs en matière de parcours et d'interfaces communes pour certaines maladies.

Le but étant de faire un état des lieux de l'existant (besoins-ressources) afin de construire un parcours optimal et définir des axes de progrès souhaitables pour la prise en charge des patients touchés par ces pathologies.

Notre association était représentée à la fois par ses secrétaires, les 2 Sylvie, et par son délégué régional local Philippe LEROND.

Action confitures

Vous avez été sollicités pour confectionner des confitures avec les fruits de votre jardin (ou du jardin des voisins...) et en Alsace, en Lorraine et en Bourgogne, vous avez répondu présents.

Cette année, la vente se fera sur de petits marchés de Noël (dans des sociétés ou associations, dans l'entourage...).

Nous vous tiendrons au courant du résultat de ces manifestations et envisageons dès à présent un marché de plus grande envergure pour la fin d'année 2016.



Nous ne baissons jamais les bras !

Vie de l'Association

Dimanche 20 septembre 2015 s'est déroulée la Sortie annuelle de l'Association Huntington Espoir Grand Est

Une fois de plus le soleil était au rendez-vous et la quarantaine de participants a ainsi pu passer une très bonne journée entre une promenade pour admirer les animaux du Zoo de Mulhouse et la dégustation d'un très bon repas à l'Auberge du zoo, moment toujours propice aux échanges.

Les enfants comme les grands en ont pris plein les yeux.



Quelques photos témoignages
de ce moment partagé



Lundi 21 septembre 2015
Inauguration du Jardin « Le Colibri » à CUVRY



Le 21 septembre dernier, avait lieu à Cuvry, une inauguration un peu particulière : celui du Colibri, jardin partagé de deux établissements de l'association Fondation Bompard accueillant des personnes très dépendantes.



La réalisation et l'aménagement de ce jardin a reçu le soutien financier de l'ARS de Lorraine, du Conseil Départemental de la Moselle représenté par son 1er Vice-Président Jean FRANCOIS, accompagné de Bernadette LAPAQUE Conseillère départementale, de l'association Les Amis d'Hygie représentée par son président Pierre PETIT, des Lions Club de Metz (action Marches Gourmandes) représentés par François GAUTIER, de notre association représentée par notre présidente Yvonne MOOG et de la Fondation Groupama représentée



par Olivier ROLLAND.

Ce jardin a été conçu par les architectes A. GUERRISI et E. CICHY.

Un érable a été planté, symbole de cet espace qui va croître et se développer, en présence d'élus dont Nathalie GRIESBECK, députée européenne et de Gérard LEININGER, adjoint au maire de Cuvry, des familles et des professionnels du secteur.

Le Colibri n'est pas un simple jardin, c'est un jardin « thérapeutique » de près de 40 ares communs à la Résidence le Chêne, lieu de vie pour 18 adultes atteints de la Chorée de Huntington et à la Résidence Hygie accompagnant au quotidien 70 malades Alzheimer. La réflexion qui a abouti à l'aménagement de ce jardin en divers espaces a tenu compte des spécificités des deux publics accueillis. Le choix a rapidement été fait d'avoir un espace commun, ouvert et partagé pour ces deux établissements, en parfaite accessibilité, relié aux bâtiments par des terrasses sécurisées et aménagées.

Lors de cette manifestation, Yvonne MOOG, la présidente de notre association et Philippe LEROND, notre délégué pour la Moselle ont remis un chèque de 2000 € à la Fondation BOMPARD pour l'aménagement de la terrasse de la structure Le Chêne. Ce don a été rendu possible grâce aux dons obtenus lors des Balades Solidaires Groupama.



Agenda

❖ Groupes de Parole en 2016

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

- Samedi 27 février 2016
- Samedi 30 avril 2016
- Samedi 25 juin 2016

BOURGOGNE à TALANT, les dates à retenir :

- Samedi 6 février 2016
- Samedi 9 avril 2016
- Samedi 3 septembre 2016
- Samedi 26 novembre 2016

❖ Assemblée Générale Huntington Espoir Grand Est

Retenez dès à présent cette date pour venir participer à notre Assemblée Générale à STRASBOURG, le :

Dimanche 3 avril 2016

Le lieu de cette manifestation vous sera communiqué ultérieurement.

Réunions d'information publiques sur la maladie de Huntington en 2016 :

Cette année 2016 se fera sous le signe de la communication.

En effet, force est de constater que beaucoup de familles touchées par la maladie de Huntington manquent d'informations.

Il en va de même pour les professionnels médicaux et para médicaux. En effet, leur formation ne leur permet pas d'aborder toutes les maladies rares de manière approfondie et nous sommes très souvent sollicités pour leur fournir de la documentation.

Grâce aux Balades solidaires réalisées sous l'égide de la Fondation Groupama, nous allons pouvoir organiser deux réunions publiques d'information qui devraient se tenir, l'une en Moselle et l'autre en Bourgogne/Franche-Comté.

Nous vous informerons prochainement des dates et lieux de ces réunions.

Etat-Civil

Nous nous associons à la peine des familles Sattler et Schmitt 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.

Naissance chez Anissa CEREZO et Wasfi CHERNI



Un petit Lounès est arrivé au foyer de nos administrateurs Anissa et Wasfi CHERNI-CEREZO.

La cigogne n'y est pour rien mais le DPI les a aidés à concevoir un petit bout d'homme qui ne sera pas porteur du gène.

Anissa et Wasfi vous conteront leur aventure prochainement... Nous leur souhaitons tout plein de petits et grands bonheurs à partager en famille et adressons un clin d'œil à José, l'heureux grand-père.

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

vous souhaite de Bonnes Fêtes de fin d'année.

Joyeux Noël



Bonne et

Heureuse

Année 2016

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 Jouvot - 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 CERZO, Secrétaire	:		
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

