



Huntington Espoir Grand Est



Bulletin de liaison

2015 n°2



C'est l'été, les vacances, nous consacrerons donc cet édito à un sujet plus léger que d'habitude.

Comme chaque année votre association offre à ses adhérents une sortie festive pour leur permettre de déconnecter de leurs soucis quotidiens.

Cette année nous proposons une sortie au **Zoo de Mulhouse**. Cette journée permettra de découvrir, dans un cadre soigné, 1 200 animaux (Ibis rouge, ours blanc, tigre de Sibérie, Lion d'Asie, Loup du Canada, otarie à crinière) dont des espèces protégées et une collection botanique importante (3 000 plantes réparties en différents jardins : jardin des pivoines, des dahlias, 900 arbres...).

Ce parc, premier site touristique du Haut Rhin, a été élu Jardin remarquable depuis 2005.

Cette sortie nous donnera également l'occasion de participer à la mission que se sont donnés les organisateurs du parc de préserver la biodiversité, d'éduquer et de sensibiliser le public à la vie sauvage, et de faire connaître les programmes de sauvegarde d'espèces en voie de disparition.

Venez nombreux vous détendre avec nous le 20 septembre !



Informations

Une mascotte ????

Définir une mascotte pour l'Union et nos associations sera un des sujets évoqués lors de la prochaine Assemblée Générale de l'Union au mois d'octobre prochain.

Importance d'une mascotte ? Ce peut être un personnage ou une chose servant de symbole, d'emblème ou de porte-bonheur à un groupe de personnes, une institution, etc. . .

En ce qui concerne l'Union, cette mascotte pourrait être un lien supplémentaire entre les associations Huntington.

Une proposition nous est déjà parvenue mais rien n'est encore arrêté et si vous avez un sens artistique, n'hésitez pas à nous envoyer vos propositions.

Action confitures - Petit rappel

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 et partagez vos bonnes recettes !

Et surtout faites-vous connaître en contactant le secrétariat afin d'évaluer le nombre de pots dont nous pourrions disposer.

Un atelier « finitions » aura lieu quelques temps avant la vente pour harmoniser le look des pots. Nous vous invitons à coller seulement une petite étiquette indiquant la nature de vos confitures (fraise, abricots...) sur le bouchon de vos pots pour faciliter le travail de cet atelier. Nous vous en reparlerons.



Vie de l'Association

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

Dans notre dernier Bulletin de Liaison, nous vous annonçons des Balades Solidaires sous l'égide de la Fondation Groupama en Moselle et en Côte d'Or les 7 et 14 juin au profit de notre association. Elles ont eu lieu avec succès :

- En Moselle le 7 juin, plus de trois cents marcheurs se sont élancés depuis le Parc de la Fondation Bompard à Novéant-sur-Moselle pour des parcours de 5 et 10 km. Puis tout le monde s'est retrouvé pour un déjeuner au grand air animé par la musique et les danses du groupe folklorique de Distroff et des sonneurs de cor de Bouzonville. Les handballeuses de Metz, marraines de



la journée, se sont prêtées aux séances de dédicaces et de photos. La journée s'est terminée par la remise qui nous permettra d'organiser une réunion d'information sur la Maladie de Huntington mais également de participer à l'aménagement du jardin de la M.A.S. Le Chêne à Cuvry.

- **En Côte d'Or le 14 juin**, 123 marcheurs ont investi deux parcours de 5 et 7.8 km durant la matinée, une pluie battante ayant interrompu les participants l'après-midi.

L'accueil était animé par le Groupe de musiciens Morvandiaux, le Groupe des Trèfles à 4 clowns qui maquillaient petits et grands ainsi que par une jeune artiste aquarelliste qui permettait à ceux qui le souhaitaient de s'essayer à l'aquarelle ;



Le lieu de pause du grand parcours avait lieu au Domaine de Flavigny-Alésia où l'on pouvait déguster des produits régionaux et où les petits pouvaient faire des balades à poney.

La marraine de la journée était Charlotte Scholtes à qui la Fondation Groupama a remis, en octobre 2014 la Bourse de la Recherche Espoir pour ses travaux sur l'identification d'une stratégie thérapeutique afin d'améliorer la qualité de vie d'enfants atteints de dystrophie musculaire.

Un chèque a été remis à notre équipe présente sur place pour organiser une réunion dans la région Bourgogne.

Un grand merci à toutes les petites mains qui ont fait de ces deux journées des grandes réussites qui nous permettront de continuer à travailler pour les malades et leurs familles.

Dossier du mois

Réunion Inter associations du 5 juin 2015

Un programme important attendait les participants à cette réunion.

Les rapporteurs des différents groupes ont présenté les avancées de leurs travaux :

- Loi sur la parentèle : quelle position adopter, quelle action entreprendre ?
- ALD 30 illimitée : quelle action entreprendre, quelles limites juridiques ?
- Prise en charge du transport en M.A.S. par les C.P.A.M.
- Présentation des Fiches pratiques :
 - Aide à la création d'une structure d'accueil,
 - Assurances,
 - Réseaux sociaux : livret d'information du bon usage d'Internet – 10 recommandations
- Préparation de la Journée Huntington du 4 décembre

Nous vous informerons au fur et à mesure de l'avancée des travaux de ces différentes commissions.

Mais dès à présent, nous tenons à votre disposition les fiches sur les Assurances et les Réseaux Sociaux sur simple demande.


Agenda

❖ Groupes de Parole en 2015

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

- Samedi 26 septembre 2015
- Samedi 21 novembre 2015

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

- Samedi 5 septembre 2015 -  Attention date modifiée par rapport au précédent Bulletin de Liaison
- Samedi 21 novembre 2015

❖ Permanences à l'hôpital du Bocage à Dijon :

Mercredi 9 septembre 2015 de 9 h à 12 h

Mercredi 9 décembre 2015 de 9 h à 12 h

❖ Sortie Annuelle des adhérents le dimanche 20 septembre 2015

❖ Assemblée Générale de l'Union des Associations Huntington Espoir

L'Assemblée Générale de l'Union aura lieu le 11 octobre 2015 à PARIS.

Votre association y sera représentée par Yvonne MOOG, Présidente, et par José CEREZO, membre du Conseil d'Administration désigné lors de notre Assemblée Générale le 15 mars dernier.

❖ Prochaine Journée Huntington le 4 décembre 2015 à La Cité des Sciences de la Villette

Cette journée est destinée à faire le point sur les avancées en matière de recherche, d'essais médicamenteux mais également des possibilités offertes par la Danse pour les malades.

Seront abordés aussi les procédures et réglementation en matière d'essais cliniques, la prise en charge des enfants, etc...

Le travail du Comité Interassociation sera présenté par Emilie Hermant de l'association DingDingDong.



Cette année c'est la Cité des Sciences de la Villette qui accueillera dans son amphithéâtre cette manifestation, ce qui permettra un plus large public. Si vous le souhaitez n'hésitez pas à vous déplacer et venir assister à cette journée.

Pour ceux qui ne pourront venir, nous ne manquerons pas de vous informer des suites de cette réunion où interviendront entre autres, les Professeurs Anne-Catherine Bachoud-Lévi, Christine Tranchant, Alexandra Durr...

Etat-Civil

- Nous nous associons à la peine de la famille Lamy qui a récemment perdu un être cher et nous lui adressons nos meilleures pensées.
- Un petit Liam est venu agrandir la famille de Sylvie et Joël CASTELLA au foyer de leur fils Mathieu. Il fait le bonheur de toute la famille.

*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 Jovet - 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

