



# Huntington Espoir Grand Est



## Bulletin de liaison

2016 n°1

Ces derniers mois, notre Association et les autres associations Huntington Espoir ont décidé d'améliorer leur visibilité pour faciliter leur communication.

Cela se traduit par une mise à jour de nos principaux documents, réalisée par une de nos administratrices, Nadia CEREZO, afin de les rendre plus actuels et en harmonie, notamment dans la perspective des deux prochaines réunions d'information sur la maladie de Huntington prévues en Lorraine et en Bourgogne.

N'hésitez pas à nous demander ces documents si vous souhaitez sensibiliser des professionnels, des particuliers ou simplement déposer de la documentation dans les services hospitaliers, les structures d'accueil ou chez les médecins traitants, orthophonistes, kinésithérapeutes, etc...

### L'affiche

**LA MALADIE DE HUNTINGTON**

**LES ASSOCIATIONS HUNTINGTON ESPOIR**

**DES ASSOCIATIONS RÉGIONALES POUR :**

- vous écouter
- vous rencontrer
- vous apporter soutien moral et aide administrative
- rechercher avec vous des structures d'accueil
- vous fournir des documentations et informations
- vous sortir de votre quotidien (sortie annuelle)
- soutenir la recherche

**ET AINSI :**

- coordonne et fédère l'action des associations
- vous représente auprès des instances
- participe activement aux groupements représentatifs
- travaille en collaboration avec les chercheurs et les cliniciens
- crée et diffuse la documentation sur la maladie
- initie des projets de création de structures adaptées
- participe au Comité Inter-Associations Maladie de Huntington avec le centre de référence de Créteil
- crée et diffuse de la documentation

03 80 55 57 48  
www.huntington.asso.fr  
contact@huntington.asso.fr

### Le Guide pour les Soignants

**UNION HUNTINGTON ESPOIR**

**MALADIE DE HUNTINGTON**

**LE GUIDE POUR LES SOIGNANTS**

www.huntington.asso.fr

- Une table des matières et un index pour tout trouver facilement
- Une fiche d'accueil pour faire connaissance avec le malade qui arrive
- Des renseignements pratiques
- Des adresses utiles
- Une fiche de sortie pour accompagner le patient pour la suite de son parcours

Quelle prise en charge pour ce malade ?

### La Plaquette (recto-verso)

**LA MALADIE DE HUNTINGTON**

**QU'EST-CE QUE C'EST ?**

Une affection neurologique héréditaire à évolution progressive qui touche le cerveau

Elle aggrave le plus souvent à l'âge adulte mais il existe des formes plus précoces

Les enfants ont 50% de risque d'être porteur de gène malade

Elle frappe aussi bien les hommes que les femmes

Le malade doit faire face à une altération physique et intellectuelle: il peut peu à peu perdre ses réflexes et devenir dépendant pour les actes de la vie quotidienne

**EN FRANCE 10 000 MALADES ET 40 000 PERSONNES À RISQUE**

**AIDEZ-LES !**

Encouragez l'association par une adhésion ou un don parrainé :

- le soutien aux malades et à leurs familles
- l'information sur la maladie
- l'aide à la recherche et à la création de structures d'accueil

Pour plus d'informations retrouvez nos coordonnées au dos de document.

**ASSOCIATION HUNTINGTON ESPOIR GRAND EST**

Siège social:  
5, rue de la Chaumière  
-23240 TALANT-  
☎ 03 80 55 57 48  
✉ sylvie.castella@huntington.asso.fr

Oui, je titube en marchant  
Oui, je parle avec difficulté,  
Non je ne suis pas ivre,  
ni drogué(e).

JE SUIS JUSTE ATTEINT(E) DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

**ASSOCIATION HUNTINGTON ESPOIR GRAND EST**

www.huntington.asso.fr

## BLOC NOTES - Juin 2016

### Minimum vieillesse

- Plafond de ressources pour une personne seule : 9 609.60 €/an
- Plafond pour un ménage : 14 918.90 €/an
- Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) pour une personne seule : 800.80 €/mois
- ASPA pour deux allocataires : 1 243.24 €/mois

### Pension de réversion du régime général des salariés

- Plafond de ressources pour une personne seule : 20 113.60 €/an
- Plafond de ressources pour un ménage : 32 181.76 €/an
- Montant : 54 % de la pension du défunt
- Minimum de pension : 283.87 €/mois
- Majoration par enfant à charge : 96.30 €/mois

### Allocation veuvage

- Plafond de ressources : 9 040.80 €/an
- Montants  
1<sup>ère</sup> année : 602.72 €/mois

### Aide ménagère à domicile :

- Plafond de ressources  
Personne seule : 9 612 €/an  
Couple : 14 916 €/an

### SMIC (brut)

Au 1<sup>er</sup> janvier 2016 : 9.67 € soit 1 634.23 €/mois pour 35 heures hebdomadaires.

### Invalidité - Pension civile

- 1<sup>ère</sup> catégorie  
Activité réduite : 30 % du salaire moyen annuel des 10 meilleures années :
  - Minimum : 281.94 €/mois
  - Maximum : 965.40 €/mois
- 2<sup>e</sup> catégorie  
Incapacité au travail : 50 % du salaire moyen annuel des 10 meilleures années :
  - Minimum : 281.94 €/mois
  - Maximum : 1 609 €/mois

### Allocation adulte handicapé : 808.46 €/mois au 1er avril 2016

### Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

- Montant maximum mensuel du plan d'aide (à domicile)
    - GIR 1 : 1 714.80 €
    - GIR 2 : 1 376.92 €
    - GIR 3 : 994.87 €
    - GIR 4 : 663.62 €
- Avec une participation du bénéficiaire en fonction de ses revenus.

## Action confitures

C'est de nouveau la saison des fruits dans les jardins (le vôtre ou celui de vos voisins) !

### Notre action confiture est reconduite cette année encore :

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 et manifestez-vous auprès de notre secrétariat pour indiquer l'importance de votre production que l'on puisse savoir de quel espace de vente nous devons disposer.



## *Vie de l'Association*

### Nos adhérents se mobilisent

En fin d'année, Marie-Claire et Martin HUBSCH ont une nouvelle fois montré leur générosité en fabriquant ces magnifiques miches qui ont été vendues au profit de notre Association.

Un grand merci à eux !



### Concert à Kuhlendorf le samedi 9 janvier 2016 au profit de notre Association

**La typique église de Kuhlendorf était comble pour le traditionnel concert de l'Épiphanie proposé par la chorale protestante de Betschdorf.**



Tradition oblige, les Rois étaient à la fête en ce début d'année. Pour commencer, Pierre Martin, membre prolifique des slameurs qui se réunissent régulièrement à la bibliothèque municipale, a lancé le concert avec un petit texte tout en rythmes et en rimes surprenantes et amusantes sur les Rois mages.

Puis il a encore été question des mages dans un chant choral et la lecture d'une légende que l'on raconte en Alsace : au XIIe siècle, l'empereur germanique Barbarossa retrouve les ossements des Rois mages et décide de les ramener en

Allemagne. En chemin, il s'arrête à Strasbourg, à Cronembourg pour être précis, et durant la nuit de Noël, les défunts se promènent et vont boire... une bière ! Ajoutez à cela l'attirance — toute platonique — de Balthazar pour une belle dame, une lampe à vœux et une tombe dans le grès rose de Kronthal (ce grès qui est utilisé pour la construction de la cathédrale de Strasbourg), et vous saurez pourquoi, tous les ans, durant la nuit de Noël, les Rois mages reviennent faire un tour à Strasbourg !

Dans une église encore magnifiquement décorée sur le thème de l'avent et de Noël grâce au talent de Georges Linger, les membres de la chorale protestante, auxquels s'étaient joints trois choristes de son homologue catholique, ont sous la direction d'Élisabeth Stoeffler proposé une palette éclectique de chants et cantiques : negro-spirituals et gospels sud-africains ont ainsi par exemple croisé Bob Dylan (Écoute dans le Vent). À deux reprises, l'assemblée a été invitée à chanter des cantiques traditionnels, ce qu'elle a fait avec plaisir.

Lectures, intermèdes musicaux et chants choraux se sont succédés avec quelques belles interprétations du trio de Reimerswiller au baryton, bugle, piano et à la trompette.

Le pasteur Laurent Wolf a rendu hommage à la chorale pour ce « concert-cadeau » et a donné la parole à Yvonne Moog, présidente de l'association Huntington Espoir Grand Est qui a présenté la maladie de Huntington et expliqué le rôle de l'Association.

## Théâtre alsacien à Fessenheim-le-Bas le vendredi 4 mars 2016

La saison 2016 du Théâtre alsacien de Fessenheim-le-Bas a démarré par une représentation dédiée à notre association avec « D'r Doktor brücht Ferie »

L'histoire : le médecin du village est complètement débordé, au bord du burn out dirait-on aujourd'hui... ses patients attendent parfois des heures dans la salle d'attente et y croisent la femme du Dokter Angel : lasse de ne plus voir son époux à la maison elle sollicite une consultation... Après de longues négociations, Alfred finit par convaincre son meilleur ami le médecin de prendre du repos. Mais alors que le remplaçant tarde à venir, Alfred devient médecin malgré lui et les situations cocasses s'enchaînent.



Pour cette pièce de Claude Dreyer, trois nouvelles recrues ont rejoint l'équipe. Les autres associations locales se sont mobilisées elles-aussi pour participer à cet événement qui a drainé à chacune des neuf représentations plus de 300 personnes dans le petit village. L'association du Théâtre Alsacien de Fessenheim a choisi cette année de soutenir notre Association et c'est notre Présidente, Yvonne MOOG accompagnée d'un groupe d'adhérents qui était présente pour évoquer la maladie et notre action auprès des familles.

## Assemblée Générale le 3 avril 2016 au CIARUS à Strasbourg

Traditionnellement notre Assemblée Générale a déroulé sa partie purement statutaire durant la matinée : présentation du Bilan d'activité et du Bilan Financier, votes de renouvellement des administrateurs, des représentants auprès de l'Union, etc...

Un repas a ensuite réuni tous les participants et leur a permis de se retrouver de manière plus festive.



Durant l'après-midi, Frank DAMBRON de la Société TRANSHYGIENE SANTE a présenté le matériel médical qu'il adapte spécialement pour les malades Huntington :

**Un fauteuil étudié pour que le malade ne glisse pas et ne se blesse pas**



**Un lève-personne pour favoriser les transferts**





Une table ronde a ensuite réuni l'assistance autour d'Emilie CHARPILLAT, stagiaire psychologue au Centre de Génétique de DIJON. Emilie a permis à tous ceux qui le souhaitaient d'échanger sur les difficultés liées à la maladie. Toutes les personnes présentes ont apprécié ce moment riche en émotion.

### 14 juin 2016 - Journée de formation : « Accompagnement des patients atteints de MH en établissement médico-social »

Cette journée, organisée par le Centre de Référence dédié à la Maladie de Huntington s'est déroulée dans l'enceinte de l'Hôpital Henri Mondor à Créteil, en présence de neurologues, généticiens, psychologues, assistants sociaux, ergothérapeutes, infirmiers et associations de patients. Ont été abordés tous les domaines liés à la prise en charge optimale des malades tant d'un point de vue purement médical que du côté du bien-être.

A titre d'exemple, une jeune artiste-designer tout juste diplômée d'un Master Design de l'École Nationale Supérieure d'Art et de Design de Nancy, Manon POUILLOT, nous a présenté le projet qu'elle a développé pour son diplôme :

« L'intégralité de mon diplôme a été réalisée en partenariat avec la Maison d'Accueil Spécialisé, Le Chêne à Cuvry. Mon projet de diplôme porte donc sur un ensemble d'accessoires destinés aux résidents atteints de la maladie d'Huntington au sein de cette MAS, dont un **habit de restauration conçu de manière à redonner de la dignité aux personnes**. Un travail sur la couleur de la nourriture et les nuances des repas a permis de créer un motif que les taches de nourriture viendront simplement colorer. Inspiré des gestes des soignants avec les résidents, la fermeture se fait par un geste de main posée sur l'épaule. Enfin, il existe un habit de restauration d'événement, noir, il se porte lors des moments de fêtes ou au restaurant par exemple. »

**Pour tous les jours...**

Quelle tache s'y risquera ?



**Ce soir on sort...**

La classe !



## Groupes de Parole en 2016

### **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.

### **ALSACE : à RIBEAUVILLE à 14h00**

- Samedi 25 juin 2016
- Samedi 19 novembre 2016

### **à BETSCHDORF à 14h00**

- Samedi 24 septembre 2016  
sur inscription avant le 21 septembre 2016 auprès de Madame Yvonne MOOG

### **BOURGOGNE : à TALANT à 14h00, les dates à retenir :**

- Samedi 3 septembre 2016
- Samedi 26 novembre 2016

## Sortie Annuelle des adhérents

Retenez dès aujourd'hui votre journée.

Cette année la sortie annuelle aura lieu **le Samedi 17 septembre 2016** dans le Parc Animalier de Sainte-Croix.

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



La date limite d'inscription est fixée au **10 août 2016** (contraintes de réservation) – Prenez vos précautions.



## Etat-Civil

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



*Une grande joie au foyer de Sabine et Nicolas LORENTZ, en ce début d'année.  
Tilyo est fier de présenter son petit frère Noa.*



*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 samedi 17 septembre 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 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](mailto:yvonne.moog@huntington.asso.fr)  
Joël CASTELLA, Trésorier : 03.80.55.57.48 [joel.castella@huntington.asso.fr](mailto:joel.castella@huntington.asso.fr)  
Nadia CEREZO, Secrétaire : 03.80.55.57.48 [sylvie.castella@huntington.asso.fr](mailto:sylvie.castella@huntington.asso.fr)  
Sylvie CASTELLA, Responsable Régionale : 03.80.55.57.48 [sylvie.castella@huntington.asso.fr](mailto: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](mailto:sylvie.carbonel@huntington.asso.fr)

---

## APPEL de COTISATION - Année 2016

**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 :



**Les montants ont changé** suite au vote de l'augmentation lors de l'Assemblée Générale du 3 avril 2016

### Cotisation 2016

individuelle de **20** Euros  
 familiale (couple + enfants mineurs) de **30** 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 €.*