



Huntington Espoir Grand Est



20 ANS

1997 - 2017

Bulletin de liaison

2017 n°1



Le 10 juin prochain notre Association aura 20 ans.

C'est un cap important pour une association et beaucoup d'associations n'y arrivent pas. Même si la conjoncture économique n'est pas favorable, que la situation de crise est toujours d'actualité, et que la générosité est en berne, nous n'avons pas baissé les bras en 2016. Il faut beaucoup de ténacité certes, et nous avons besoin plus que jamais de toutes les forces vives de l'association.

Et en 20 ans, il s'en est passé des choses !

En 1997, le test prédictif était possible depuis seulement 4 ans et n'était encore connu que de peu de monde, à commencer par certains médecins. Notre travail a d'abord été un travail d'information pour faire connaître la maladie et nous avons ainsi envoyé un courrier une première fois à 12 800 médecins, une seconde fois à 65 733 médecins. Ce premier travail nous a permis (même si peu de médecins nous ont répondu), d'affiner notre ligne d'intervention en fonction des réponses obtenues.

Puis nous avons fait connaissance avec les chercheurs locaux : Messieurs Mandel et Viville par exemple. Avec Monsieur Viville et l'équipe du C.M.C.O. nous avons collaboré à la mise en place du diagnostic préimplantatoire.

Avec les équipes médicales, nous avons travaillé à la mise en place d'un protocole de prise en charge multidisciplinaire pour le diagnostic prédictif. Pour que la difficulté à recevoir un tel diagnostic soit mieux prise en compte.

Puis, avec Alliance Maladie Rares, nous avons travaillé à la mise en place du 1^{er} Plan Maladies Rares qui est à l'origine des Centres de Référence et notamment de celui dédié à la maladie de Huntington à Créteil dirigé par le Professeur A.C. Bachoud-Levi.

Enfin, après 10 ans de persévérance et de rebondissement, nous avons assisté à la pose de la première pierre puis à l'inauguration de la première structure dédiée à la Maladie de Huntington en France. Dossier que nous avons monté avec la collaboration de la Fondation Bompard.

Ainsi, d'années en années, nous avons acquis des compétences, maintenant reconnues, qui nous permettent à l'heure actuelle de participer à des permanences dans les hôpitaux pour renseigner des familles encore désemparées par l'annonce d'un diagnostic, etc...

Tout ce travail a été réalisé pour vous, malades et familles, et nous avons toujours œuvré en vous mettant en avant et en essayant aussi de vous proposer bien sûr notre aide sur des dossiers compliqués mais aussi de l'information lors de nos Assemblées Générales et des moments de détente lors de nos Sorties Annuelles.

Yvonne MOOG, Présidente



BLOC NOTES -

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 : 20 300.80 €/an
- Plafond de ressources pour un ménage : 32 481.28 €/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^{ère} année : 602.72 €/mois
 - 2^{ème} année : 602.72 €/mois

Aide ménagère à domicile :

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

SMIC (brut)

Au 1^{er} janvier 2016 : 9.76 € soit 1 649.44 €/mois pour 35 heures hebdomadaires.

Invalidité - Pension civile

- 1^{ère} catégorie
 - Activité réduite : 30 % du salaire moyen annuel des 10 meilleures années :
 - Minimum : 281.94 €/mois
 - Maximum : 965.40 €/mois
- 2^e 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.

Les cartes d'invalidité changent de format

Depuis le 1^{er} janvier 2017, la carte mobilité inclusion remplace les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement.

➤ Ce qui change :

Le format est celui d'une carte de crédit. Fabriquée par l'Imprimerie Nationale, elle est « sécurisée et infalsifiable ». Elle peut comporter trois mentions : invalidité, priorité et stationnement pour personnes handicapées.

➤ Ce qui ne change pas :

Les critères d'attribution et les droits attachés aux cartes restent inchangés. La demander à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, avec les justificatifs exigés. Les cartes déjà attribuées restent valables jusqu'à leur date d'expiration.

PRATIQUE : vous pouvez obtenir un second exemplaire s'il est indiqué « stationnement pour personnes handicapées ».

Bilan du Marché de Noël Médiéval de RIBEAUVILLE du 10 décembre 2016

La ville de Ribeauvillé a mis à notre disposition une cabane destinée aux actions caritatives : « la Cabane du Cœur » dans le cadre d'un marché médiéval.

Une équipe composée des administrateurs et de leur famille a tenu bénévolement ce stand pour vendre des confitures et des petits sujets à pendre dans les sapins de Noël qu'ils avaient réalisés eux-mêmes.

L'ambiance était très bon enfant même si la température était très rafraichissante.

Cette action nous a permis de dégager un bénéfice de 827 €.



Bilan Journée Internationale des Maladies Rares 2017 : 28 février 2017



L'antenne Bourguignonne de notre association a participé à la Journée Internationale des Maladies Rares, organisée conjointement avec le Centre de Génétique du CHU de DIJON et différentes associations concernées par des maladies rares.

Cette journée fédératrice aurait pu mal se passer compte tenu des conditions météo très défavorables le matin : pluie serrée et vent violent soulevant les tentes et déplaçant les barrières de sécurité.

Mais nous n'avons pas baissé les bras et le soleil s'est mis de la partie à temps pour permettre un lâcher de ballons au dessus de la Porte Guillaume.



Les participants ont pu participer à un atelier sensoriel, un atelier maquillage, s'essayer à la musicothérapie ou à un parcours en fauteuil.

A notre stand on pouvait accrocher le nom d'une maladie rare à un attrape rêves confectionné par nos bénévoles, l'idée étant que de la même façon

que l'attrape rêves attrape les cauchemars pour qu'ils ne reviennent pas, l'attrape rêves pourraient également faire disparaître toutes les maladies rares qui perturbent plus de 3 millions de personnes en France, 5 nouvelles maladies rares étant décrites tous les mois dans la littérature médicale.



Assemblée Générale le 19 MARS 2017 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.

Une table ronde a ensuite permis aux participants d'échanger de manière détendue des recettes pour améliorer la condition des malades.



Petite annonce

Donne contre bons soins :

Daniel Caesar, l'un de nos administrateur donne le fauteuil coquille de son épouse décédée.

Généreusement, il peut le livrer à domicile, dans un périmètre raisonnable autour de Plobsheim.



Union Huntington Espoir

Assemblée Générale de l'UHE du 9 avril 2017



Elle s'est tenue à la Villa SAMAHRA Centre hospitalier Ph. Pinel à **AMIENS**.

Cette nouvelle unité dédiée aux maladies neuro dégénératives et notamment à la maladie de Huntington devrait ouvrir ses portes dans le courant du mois de mai.

La présidente de l'Union Huntington Espoir, Nadine NOUGAREDE, nous a présenté la Directrice de la Structure, Aline CHOQUET ainsi que la Directrice Adjointe : Karine HERSAINT et le médecin qui interviendra dans la M.A.S., le docteur Bernard CAMIN.

Après les débats statutaires traditionnels, nos équipes ont visité en avant-première la structure.

Comité Inter Associations

✚ Permanence au Centre de Référence en janvier 2017

Dans le cadre du Comité Inter Associations, une permanence a été instituée lors des consultations des neurologues. Deux membres issus de deux associations différentes rencontrent les familles qui le souhaitent dans un local situé près de salle d'attente et peuvent ainsi leur donner des informations et également contribuer à diminuer le stress inhérent aux premières rencontres avec le neurologue. Sylvie CASTELLA a participé avec Emilie HERMANT de Ding Ding Dong à cette permanence le 19 janvier. Ce fut une expérience très riche qui leur a permis de rencontrer quatre familles.



✚ Centre de Référence Maladie de Huntington

Une information très importante vient de nous parvenir.

Après des mois de doute et de nombreux échanges et courriers, la re-labellisation du Centre est validée:

"Votre site est labellisé comme coordonnateur du **Centre de référence de la maladie de Huntington (Brain-Team : maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central)** pour la période 2017-2022."

Cette labellisation du Centre **spécifiquement** pour la maladie de Huntington permet aux médecins de passer avec chaque patient le temps nécessaire à la meilleure prise en charge.

✚ Une nouvelle Journée Nationale Huntington aura lieu le **1er décembre 2017** une nouvelle fois



à la **Villette** à Paris. Dès à présent, retenez la date, nous vous en reparlerons.

Dans le cadre de notre travail au sein du Comité Inter-Associations nous préparons le programme avec le **Centre de Référence** pour la maladie de Huntington à **l'Hôpital Henri Mondor à Créteil**.

Dossier du mois

Faire respecter ses dernières volontés et rester maître de sa vie

Il existe des outils simples à mettre en place.

- **Vous souhaitez vous faire seconder pour la gestion quotidienne.**

Au moyen d'une procuration, autorisez un ou plusieurs de vos proches à vous accompagner dans vos démarches. Vous pouvez accorder un pouvoir général qui autorise la personne de votre choix à assurer la gestion courante : paiement des factures, déclaration de revenus, souscription d'une assurance, gestion locative d'un appartement, etc...

Elle pourra l'utiliser dès maintenant ou plus tard, lorsque vous en ressentirez le besoin.

Comment faire ? Il est possible d'établir la procuration sur papier libre, mais mieux vaut recourir aux services d'un notaire. Le document sera plus difficilement contestable.

Combien ça coûte ? Comptez 200 euros environ pour une procuration notariée.

Et si vous changez d'avis ? Contactez votre notaire pour révoquer votre procuration.

- **Choisir qui gèrera vos affaires**

Si un jour vous n'êtes plus en mesure de manifester votre volonté, vos proches devront demander une mesure de protection au juge des tutelles pour que quelqu'un vous représente et/ou agisse à votre place.

Le « mandat de protection future » est une alternative efficace. Il vous permet d'organiser cette protection vous-même, à l'avance. Vous choisissez la personne qui s'occupera de vous et/ou de votre patrimoine. Vous définissez aussi librement l'étendue de la mission que vous lui confiez en précisant ce qui vous paraît important, par exemple votre souhait de ne pas aller en maison de retraite.

Comment faire ? Utilisez le formulaire cerfa n° 13592*02 de mandat de protection future, disponible sur service-public.fr rubrique Services en ligne et formulaires ou rapprochez-vous du secrétariat de votre association qui vous l'adressera gracieusement. Toutefois le document étant assez complexe à rédiger, il est préférable de recourir aux services d'un notaire, d'autant qu'un mandat notarié est plus efficace. Vous pourrez en effet confier de plus larges pouvoirs à votre mandataire qui pourra accomplir seul des actes de gestion, mais aussi prendre des décisions plus importantes (vendre des biens immobiliers, les mettre en location, percevoir et placer des capitaux, etc...). Par ailleurs, le notaire contrôlera l'activité du mandataire, une fois le mandat en action.

Combien ça coûte ? L'utilisation du formulaire Cerfa est gratuite. Comptez 400 euros environ pour un mandat notarié.

Et si vous changez d'avis ? Tant que le mandat n'est pas mis en œuvre, vous pouvez le révoquer. Contactez votre notaire ou barrez le formulaire Cerfa en indiquant « révoqué ».

- **Vous pensez que la personne à indiquer dans le formulaire d'admission à l'hôpital est la personne à prévenir en cas de problème ?**

Non, son rôle est tout autre. La personne de confiance que vous désignez (et qui aura accepté ce rôle), prendra les décisions à votre place (traitement, opération, etc...) dans l'hypothèse où vous n'êtes plus en situation de pouvoir vous exprimer. Son avis prévaut sur tout autre, même en cas de divergence d'opinion au sein de votre famille.

Comment faire ? La désignation doit se faire par écrit sur papier libre. Le Responsable du Pôle santé auprès du Défenseur des droits recommande de choisir « un parent, un proche ou son médecin traitant qui connaît bien vos souhaits et est à même de dialoguer avec des soignants. »

Combien ça coûte ? Rien.

Et si vous changez d'avis ? Annulez votre désignation dans un document ou désignez une personne de confiance qui remplace la précédente dans un nouveau document daté postérieurement au précédent.

- **Si vous ne souhaitez aucun acharnement thérapeutique, faites-le savoir en rédigeant des « directives anticipées ».**

Votre position s'imposera aux médecins si vous êtes un jour hors d'état d'exprimer votre volonté sur l'arrêt ou la poursuite de traitements de maintien en vie.

Vous éviterez ainsi à vos proches et aux médecins d'avoir à présumer de votre volonté en pareilles circonstances et écarterez tout risque de conflit en cas d'avis divergents dans la famille.

Comment faire ? Un modèle est disponible sur service-public.fr, en saisissant « directives anticipées » dans le moteur de recherche. Mais vous pouvez aussi vous rapprocher de notre secrétariat qui vous en fera parvenir gracieusement un exemplaire.

Votre principale décision à faire connaître est votre souhait ou non d'être maintenu artificiellement en vie si vous perdez définitivement conscience et que vous ne pouvez plus communiquer avec vos proches.

Combien ça coûte ? Rien

Et si vous changez d'avis ? Supprimez le document, informez en votre personne de confiance.

Sortie Annuelle des adhérents

Retenez dès aujourd'hui votre journée car le bateau se remplit déjà très vite.

Cette année la sortie annuelle aura lieu

le Samedi 23 septembre 2017

au PLAN INCLINE de SAINT-LOUIS ARZVILLER.



Vous trouverez toutes les informations relatives à cette sortie et le coupon réponse dans l'invitation au dos de ce bulletin de liaison.



La date limite d'inscription est fixée au **21 août 2017** (contraintes de réservation) – Prenez vos précautions.

Groupes de Parole en 2017

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 14h 00

- Samedi 24 juin **2017**
- Samedi 30 septembre **2017**
- Samedi 18 novembre **2017**

BOURGOGNE : à TALANT à 14h 00

- Samedi 9 septembre **2017**
- Samedi 25 novembre **2017**

Marché de Noël de MUNCHHAUSEN (près de Seltz)

2 et 9-10 décembre 2017 : 10^{ème} Marché de Noël solidaire

- **2 décembre** à 20h00 : Concert à l'Eglise accompagné d'une petite présentation faite par Yvonne MOOG.
- **9 décembre** à 16h00 : Inauguration du Marché de Noël
Restauration à la Salle polyvalente avec animation musicale et chants de Noël assurés par l'Harmonie Municipale.
- **10 décembre** à 9h00 : Marche dans la Réserve naturelle
11h00-13h00 : Brunch suivi de chants de la Chorale des enfants et animation du groupe "Humanity".
16h00 : Yvonne MOOG présentera la maladie de Huntington et L'Association.
18h00 : Possibilité de déguster une soupe et des "Damfnudle", knacks, gâteaux...

Venez nous rejoindre nombreux, outre des possibilités d'achats de Noël, vous passerez d'agréables moments !

Etat-Civil

Nous nous associons à la peine des familles BRINGOUT, CAESAR, DEBUS, KAISER et KUNTZ qui ont récemment perdu un être cher et nous adressons à leurs proches 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, famille***

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
Nadia CEREZO, Secrétaire : 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 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

APPEL de COTISATION - Année 2017

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 2017

individuelle de **20** Euros
 familiale (couple + enfants mineurs) de **30** Euros
 et un don de Euros soit Euros

Nom :

Adresse :

Mail:

Téléphone Portable :

Téléphone:

Merci de nous communiquer votre adresse mail

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 €.*