



Huntington Espoir Grand Est



Bulletin de liaison

2017 n°2

Compte tenu de son actualité, il nous a semblé important de mettre en avant une commune qui se mobilise cette année pour soutenir l'Association Huntington Espoir Grand Est et à travers elle toutes les familles concernées par la maladie de Huntington.



La commune de Munchhausen aura l'honneur et le plaisir de fêter cette année le 10ème anniversaire des marchés de Noël solidaires.

Les 9 et 10 Décembre 2017

Le bénéfice de cette **10ème édition** sera entièrement reversé à **Huntington Espoir Grand Est**.

Cette année encore, de très nombreux bénévoles vous proposeront un programme varié et attractif dans l'esprit de Noël, fait de rencontres, de partage, d'humanisme.

Les exposants proposent tout au long du week-end une multitude de décorations ou cadeaux à offrir. L'ambiance de Noël sera au rendez-vous avec des animations pour toute la famille.

10ème Marché de Noël

SOLIDAIRE

Samedi 9 décembre à partir de 16h00 ET Dimanche 10 décembre à partir de 9h00

à la salle polyvalente de MUNCHHAUSEN

PROGRAMME

16h00 Inauguration et ouverture	9h00 - 10h30 Marche populaire
17h00 Exposition et restauration (tartes flambées, pizzas, knacks, café, gâteaux)	BRUNCH 9h00 - 12h00 (12€ sur réservation au 06.45.00.16.98.)
17h30 Marche aux lampions	15h00 Concert Rainbow Kids
18h30 Concert de l'Harmonie de Munchhausen	16h00 Conférence
	17h00 Chants groupe Humanity
	17h00 Dégustation, soupe de légumes, knacks, gâteaux

Organisé par les bénévoles et la Commune de Munchhausen au profit de l'association "Huntington Espoir Grand Est"

Désirez-vous donner de votre temps et de votre talent en confectionnant des Bredle qui seront ensachés le 6 décembre ? Alors prenez contact avec Yvonne MOOG.

Vous trouverez tous les détails dans la rubrique "Agenda" de ce bulletin.



Pour les sportifs !

Notre adhérent Michel MILOT a acheté et fait adapter pour sa compagne un tricycle qui permet de combiner les avantages du vélo avec la stabilité et les capacités de charge d'un tricycle.

Ce tricycle permet à Martine d'aller se promener le long du canal sur les voies de halage. Elle peut également faire des

balades avec ses petits enfants lorsqu'ils sont en vacances.

Cela lui permet de garder la forme et de conserver ses muscles tout en passant un bon moment.

N'hésitez pas à vous renseigner !



Comment obtenir une aide pour le retour à la maison après une opération ?

Faites une demande d'aide au retour à domicile (ARDH) **avant ou pendant** (très important) votre hospitalisation auprès de votre caisse de retraite ou du service social de l'établissement. En fonction de votre situation, vous pourrez bénéficier d'une aide ménagère, du portage de vos repas, de la livraison de vos courses, d'une garde de nuit. L'apport, attribué aux retraités de plus de 55 ans, peut atteindre 1800 € pour 3 mois. Selon vos ressources, une participation financière de 10 à 73 % vous sera demandée.

Le « Congé de proche aidant » remplace le « Congé de soutien familial »

Ce changement a été instauré depuis le 1^{er} janvier 2017, dans un sens plus favorable à l'entourage avec une modification qui n'est pas anodine puisqu'on remarque dans l'intitulé : ce congé n'est plus réservé à la famille.

Il s'agit d'un congé qui doit permettre à tout salarié de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'une personne handicapée ou d'une personne en situation de perte d'autonomie d'une particulière gravité.

Pour pouvoir en bénéficier, il faut néanmoins répondre à certaines conditions (ancienneté, lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée).

Sa durée ne peut pas dépasser une durée maximale fixée à un an sur l'ensemble de la carrière du salarié.

Ce type de congé peut être d'un grand secours pour les personnes atteintes de MH qui sauront ainsi qu'elles peuvent avoir quelqu'un à leurs côtés et pas au travail, ne serait-ce que pour stabiliser certaines situations le plus rapidement possible.

Il n'y a ici rien de révolutionnaire mais il faut savoir que cela existe et que cela peut être bon à prendre.

Sortie Annuelle des adhérents du 23 septembre 2017 au PLAN INCLINE de SAINT-LOUIS ARZVILLER

Cette année notre association a offert à ses adhérents une sortie mi-culturelle/mi-festive au Plan Incliné de Saint-Louis Arzwiller. Ce plan incliné, mis en service le 27 janvier 1969, remplace un chapelet de 17 écluses se succédant sur 4 km, trajet qui demandait autrefois une journée de navigation.

De nos jours, SAINT-LOUIS et ARZVILLER sont surtout connus pour leur plan incliné mis en service le 27 janvier 1969.

Seules deux réalisations de ce genre existent Krasnoyarsk sur l'énisseï (Russie) et Ronquières sur le canal Charleroi-Bruxelles (Belgique). Ces deux ouvrages sont de type longitudinal, quant à celui de Saint-Louis Arzwiller, il est le seul en Europe de type transversal.

Après un repas convivial au restaurant Schreiber à Hazelbourg où nous avons été accueillis très chaleureusement, 12 familles ont profité des explications très détaillées sur le Plan Incliné.



Journée « Maladies rares et Handicaps rares » 27 septembre 2017 à Nancy

L'Agence Régionale de Santé Grand Est et le CREAL ont organisé en partenariat avec l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est une journée d'étude consacrée aux maladies rares et handicaps rares, le 27 septembre dernier, à Vandœuvre-lès-Nancy.

Notre Présidente, Yvonne Moog a participé, avec le Docteur Carnein du C.D.R.S. de Colmar, Christelle Sadrin directrice & Michel Streiff, coordinateur MAS de Cuvry à une table ronde intitulée : «*Du diagnostic à l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Huntington*».

La problématique de la table ronde visait à aborder les questions suivantes : quelle articulation des ressources autour des personnes vivant avec la maladie de Huntington ? Quels sont les besoins spécifiques de ces personnes ? Quels projets spécifiques en réponse ?

Les questions posées à chacun étaient déclinées comme suit :

1. **Dr P. CARNEIN** : Quels sont les symptômes de cette maladie ? Comment est-elle dépistée puis diagnostiquée ? Comment procède-t-on à l'évaluation globale des besoins de ces personnes (avec quels outils, quelles compétences disciplinaires spécifiques) ?
2. **Y. MOOG** : Quels sont les besoins des aidants des personnes vivant avec la maladie de Huntington ? Comment repèrent-ils les aides qui existent autour d'eux (rôle des associations) ? Quels souhaits d'évolution dans la prise en charge de cette maladie ?
3. **C. SADRIN & M. STREIFF** : Comment peut s'organiser un accueil et un accompagnement adaptés des personnes vivant avec la maladie de Huntington ? Pouvez-vous nous présenter brièvement l'organisation de la MAS de Cuvry ?



280 professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux ont participé à cette journée dont l'objectif était de promouvoir une culture partagée et d'installer une dynamique entre acteurs de la santé en région Grand Est.

Yvonne MOOG a pu faire état des problématiques rencontrées au quotidien par les malades et leurs familles en mettant en évidence l'importance des associations comme relais entre les différents partenaires médico-sociaux.

Les amis de TALANT



Cette association, fondée en 1972, est ouverte aux habitants de Talant et de l'agglomération dijonnaise. Son objectif est de renforcer les liens d'amitié entre ses membres par des activités communes et de leur faire découvrir le patrimoine régional. Elle vise à faire connaître Talant et contribue à son rayonnement hors de la commune par des activités ouvertes à un plus large public.

Mais ses membres savent aussi s'ouvrir aux autres avec générosité. C'est ainsi qu'ils ont décidé cette année de soutenir l'activité de notre association par un don de 350€.

Nous les en remercions très chaleureusement.

Agenda

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 18 novembre **2017**
- Samedi 24 mars **2018**
- Samedi 16 juin 2018

BOURGOGNE : à TALANT à 14h 00

- Samedi 25 novembre **2017**
- Samedi 3 février **2018**
- Samedi 26 mai 2018
- Samedi 8 septembre 2018
- Samedi 24 novembre 2018

Marché de Noël de MUNCHHAUSEN (dans le Bas-Rhin près de Seltz)

Samedi 2 décembre 2017

20h00 Eglise de Munchhausen : Concert donné par le Groupe "Pour le Plaisir"

Samedi 9 décembre 2017

16h00 Inauguration et ouverture du 10ème marché de Noël

16h15 Décoration du sapin de Noël par les enfants de l'école
Le père Noël distribuera les livres offerts par la commune de Munchhausen aux enfants de l'école.

A partir de 17h00 Tartes flambées - Pizzas - Knacks
Café - Gâteaux

17h30 Marche de Noël aux lampions avec les enfants dans le village

18h30 L'Harmonie Sainte-Cécile de Munchhausen interprétera des airs musicaux de Noël.



Dimanche 10 décembre 2017

A partir de 9h00 Ouverture de la Salle polyvalente : suite du Marché de Noël.

De 9h00 à 12h00 Brunch à la Salle polyvalente
Sur réservation au 06 45 00 16 98 (Mme Marie-Rose MOOG)
Prix : 12€ (à partir de 13 ans) 8€ (6-12ans) gratuit (- de 6 ans)

De 9h00 à 10h30 Départ de la Marche populaire (sans inscription préalable) de la Salle polyvalente
Circuit de 6 km dans la réserve naturelle du Delta de la Sauer. Participation: 2€

14h00 Atelier de maquillage pour enfants

15h00 Chants présentés par Les Rainbow Kids (chorale des enfants).

16h00 Conférence : présentation de l'association « Huntington Espoir Grand Est » et de la maladie de Huntington par la Présidente de l'Association HEGE : Yvonne Moog

17h00 Chants présentés par le groupe « Humanity » (Sabrina et Fabrice)

A partir de 18h Dampfnudle, Soupe de légumes, Knacks, Gâteaux

Venez nous rejoindre nombreux !

Outre des possibilités d'achats de Noël, vous passerez d'agréables moments !

Le Comité Inter Associations et le Centre de Référence pour la maladie de Huntington organisent une

Nouvelle Journée Nationale Huntington

qui aura lieu le

1er décembre 2017

dans le Grand Amphithéâtre de **la Villette** à Paris.



Associations, médecins, chercheurs s'associeront pour :

- Une revue sur la thérapie génique et la thérapie cellulaire,
- Un point sur les essais cliniques pharmacologiques,
- Une revue sur la physiopathologie de la maladie de Huntington,
- Une table ronde sur la recherche en nous présentant les pistes d'avenir,
- Donner des clés pour améliorer notre communication avec les malades,
- Un point sur les structures d'accueil,
- Une table ronde : Avoir des enfants avec la maladie de Huntington,
- MAIS AUSSI pour imaginer les défis de bien vivre avec Huntington et notamment avec un atelier danse.

Vous pouvez encore vous inscrire sur : <http://jnhuntington.sciencesconf.org> , mais attention, places limitées !



JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

VENDREDI 1^{ER} DÉCEMBRE 2017
de 9h30 à 17h30

Cité des sciences et de l'industrie (la Villette) / Auditorium (RDC)
Porte de la Villette (ligne 7)

Inscriptions et informations : <https://reunionmh.sciencesconf.org/>

Inauguration de la Villa SAMAHRA à DURY près d'AMIENS



Il y avait du monde ce mercredi 8 novembre au centre hospitalier Pinel de Dury pour l'inauguration de la Villa Samahra, un nouvel établissement qui accompagne les personnes touchées par une maladie neurodégénérative et principalement la maladie de Huntington.

Cette structure dispose d'une capacité de 45 places d'hébergement dont 15 sont réservés à de l'hébergement temporaire. *« Les premiers résidents sont arrivés en juin dernier. Nous ne sommes pas encore au complet (25 résidents actuellement), mais comme il s'agit d'un handicap extrêmement complexe, on fait en sorte qu'ils rentrent à la Villa progressivement et nous prenons le temps qu'il faut pour mieux les connaître et adapter le plus possible leur parcours d'accompagnement »*, a expliqué Aline Choquet, directrice de l'établissement, lors de la visite des unités organisée pour les officiels qui ont assisté à l'inauguration.

Mais les 30 places devraient vite être remplies tellement les besoins sont importants dans la région. C'est d'ailleurs pour faire face au désarroi des familles, qui expliquaient ne plus pouvoir assumer la prise en charge de leurs malades, que l'association Huntington Espoir a sollicité, en 2005, l'association la Nouvelle Forge pour étudier la mise en place d'une telle structure dans la région. Le projet, qui a pris beaucoup de temps, devait initialement ne proposer que 15 places mais un financement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, dans le cadre du Schéma Handicaps Rares 2009/2013, a permis de le redessiner.



Dans ces nouveaux bâtiments conçus par l'OPAC de l'Oise, sur un terrain de 6 750 m² situé dans l'enceinte de l'hôpital Pinel, une équipe pluridisciplinaire composée de 70 professionnels va accompagner les malades et disposera de matériels adaptés pour leur prise en charge. Deux pièces sont aussi dédiées exclusivement à l'accueil des familles.





Une petite Mila est née au foyer de Julia Marson-Winterstein. Les Parents et Grands-Parents sont aux anges avec l'arrivée de ce « bébé miracle ». Julia a en effet suivi une procédure de Diagnostic pré-implantatoire avec succès. Nous souhaitons à toute la famille tout plein de petits et grands bonheurs.



Un grand ami de notre Association nous a quittés.

Georges Boehler a fait partie des fondateurs de l'Association Huntington Espoir Grand Est.

Né en 1931, il est décédé le 23 septembre dernier.

Maire de Kuttolsheim de 1969 à 1989, il fut aussi Sapeur pompier volontaire et Choriste de la Chorale Sainte Cécile.

Il s'était occupé de son épouse malade jusqu'à sa mort en 2003, avec amour et bienveillance.

Il avait accepté d'être Président de notre association à la suite d'Eve Debus puis administrateur avant d'être nommé Président Honoraire.

Grâce à lui nous avons organisé plusieurs années de suite notre Assemblée Générale dans la Salle des Fêtes de Kuttolsheim.

Nous n'oublierons pas son implication et son extrême gentillesse.

Nous nous associons à la peine des familles BELOT, BOEHLER et GAROT 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 et les assurons d'en faire le meilleur usage.



Avec un peu d'avance,

Toute l'Équipe Huntington Espoir Grand Est

vous souhaite un

*Joyeux Noël et vous adresse ses Meilleurs Voeux
de Bonne et Heureuse Année 2018*



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

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
Joël CASTELLA, Trésorier	:	03.80.55.57.48	joel.castella@huntington.asso.fr
Nadia CEREZO, Secrétaire	:	03.80.55.57.48	nadia.cerezo@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 €.*