



Huntington Espoir Grand Est



Bulletin de liaison

2016 n°2

Pour cette dernière rencontre de l'année, nous souhaitons vous apporter des nouvelles positives.

Vous le savez tous, trouver une structure d'accueil adaptée aux patients Huntington n'est pas toujours chose aisée : soit il n'existe pas de structure à proximité de son domicile, soit la structure n'est pas conçue pour cet accueil (personnel insuffisant ou non formé par exemple).

Mais les choses évoluent. Grâce aux associations de patients, il faut le reconnaître.

En effet, plusieurs dossiers avancent sur le territoire :

- La Présidente de l'Union Huntington Espoir, Nadine NOUGAREDE, a travaillé avec constance et détermination en collaboration avec l'Association La Nouvelle Forge pour un projet de création d'une Maison d'Accueil Spécialisé à Dury-les-Amiens dans la Somme, sur un terrain du Centre Hospitalier Pinel. Elle pourra ainsi bénéficier de la proximité du nouveau CHU. Elle aura une capacité d'accueil de 45 places, dont 15 temporaires et une place d'accueil d'urgence, pour des accueils modulés en fonction des besoins identifiés des usagers. Ce projet a été monté autour de l'idée que cette structure d'accueil doit être un lieu convivial où chaque personne en situation de handicap se sente « chez elle ».
Elle est destinée à accueillir des personnes souffrant de maladies neurodégénératives à expression motrice et/ou cognitive comme la maladie de Huntington.
Elle ouvrira ses portes dans le courant du premier trimestre 2017.
- L'association Un arc en ciel pour les malades de Huntington, partie prenante du Comité Inter Associations (C.I.A.), par l'intermédiaire de Marie-France TOUJA, participe activement au dossier d'extension de la M.A.S. Les Jonquilles de Biré à Tresses (33). Cette extension dont l'ouverture est prévue en mars 2017, accueillera 15 personnes.
- Lors de la dernière réunion du C.I.A., nous avons reçu Madame Rose-Marie NAVARRO-AQUAVIVA qui veut porter un dossier de création d'une M.A.S. en Haute-Corse. Elle a déjà repéré un terrain qui conviendrait et pris les contacts qui s'imposent avec l'ARS à Bastia. L'équipe du C.I.A. va bien entendu lui apporter son soutien pour les démarches à venir.



- Notre équipe bourguignonne a été sollicitée par la Directrice d'une M.A.S. de Pierrefeu du Var qui souhaite agrandir son établissement en y adjoignant une aile réservée aux maladies rares neurodégénératives et principalement à la maladie de Huntington puisqu'elle a déjà été confrontée à des demandes de familles touchées par la maladie de Huntington. Nadine NOUGAREDE lui sera d'un grand secours pour les démarches à effectuer pour ce dossier.

Vous le voyez les choses bougent, avancent, et même si le parcours est encore compliqué pour trouver un accueil adéquat, la multiplication de ces structures, permettra dans le futur de faciliter la prise en charge idéale que chacun recherche pour son proche.

Informations



Participation au Marché de Noël Médiéval de RIBEAUVILLE

La ville de Ribeauvillé met à notre disposition une cabane destinée aux actions caritatives : « la Cabane du Cœur ».
Nous pourrions y vendre le

Samedi 10 décembre 2016

la production de confitures de nos bénévoles, les cartes peintes par une de nos adhérentes ainsi que de petits objets fabriqués par notre Présidente Honoraire, Maïté UNTERSINGER.



Nous serons sur ce stand toute la journée, de 10 h à 19 h.

Venez nous y rejoindre, vous êtes attendus, nous avons besoin de votre soutien.

Nous comptons sur vous !

Vous trouverez, en pièce jointe, tous les détails pour vous rendre à cette manifestation.

L'UHE a tenu son Assemblée Générale le 25 septembre dernier.

Une nouvelle fois, l'Union a réuni les membres des trois associations la composant pour son Assemblée Générale.

L'Association Hauts de France est très occupée avec la prochaine ouverture de la structure de DURY.

La prochaine Assemblée Générale de l'Union a été fixée au **9 avril 2017** et Nadine Nougarede espère pouvoir l'organiser dans cette nouvelle structure.

Le CIA (Comité Inter-Associations)



Le CIA rassemble 8 associations dédiées à la maladie de Huntington et s'est créé à l'initiative de l'Hôpital Henri Mondor, Centre de Référence pour la maladie.

Le travail se fait pour partie en relation avec le Professeur Anne-Catherine BACHOUD-LEVI et le Docteur Katia YOUSOV.

Les jeunes des associations comme Ding Ding Dong dynamisent les débats. Ding Ding Dong est une association parisienne comme l'AHF et ces associations sont très précieuses pour l'avancée de nos travaux car il est plus facile pour elles d'intervenir auprès des institutions et des décideurs.

Nous travaillons sur :

- La loi sur la Parentèle afin de rendre moins contraignante l'annonce de la maladie à ses proches,
- La prise en compte de la maladie de Huntington dans le Plan Maladies Rares notamment lors des rencontres de la Filière Brain Team,
- Les contacts pris avec la CNSA qui a créé une cellule Handicap Rares avec des agents en région chargés de faire un diagnostic de ce qui existe au niveau des maladies rares, un maillage des besoins, des problématiques...

C'est dans ce contexte qu'Yvonne MOOG a rencontré Fabienne ROUSSEY-SCHULTZ qui travaille sur l'Alsace et qui a souhaité rencontrer Jean-Marie Moog en EHPAD. De même, l'équipe bourguignonne a rencontré Mme PEUCH dont la zone d'activité est la Bourgogne-Franche Comté.

Nous avons également été contactés par la déléguée de Languedoc-Roussillon qui souhaitait de la documentation sur la maladie.

Enfin, le CIA organise des permanences (une par mois) à Henri Mondor, dans une salle dédiée, à côté des salles de consultation des neurologues. Nous participerons à une de ces permanences en janvier 2017. Lors de ces permanences, un Livret support avec présentation du CIA et feuillets amovibles relatifs aux associations pourra être remis.

Et enfin une **nouvelle Journée Nationale Huntington** devrait avoir lieu le **1er décembre 2017** probablement une nouvelle fois à la Villette, mais nous vous en reparlerons.

Recherche

Professeur MANDEL

Nous ne pouvions pas passer sous silence l'hommage rendu au Professeur Mandel qui a pris sa retraite le 2 septembre dernier. (*Dernières Nouvelles d'Alsace du 03.09.2016*)

Le gotha de la génétique s'était donné rendez-vous à Illkirch pour saluer le savant Strasbourgeois. Un parterre de généticiens de France et d'Allemagne, d'Europe, d'Amérique... s'était réuni pour un hommage spontané et amical à l'un des spécialistes les plus réputés de sa discipline. Tout cela pour rappeler que dans l'une des plus belles aventures biomédicales des dernières décennies, Jean-Louis Mandel est un savant comme on n'en fait plus beaucoup, venu de l'époque d'avant Internet mais sans cesse précurseur dans cet univers des gènes qui laissait la plupart des instituts sceptiques. En lui a été reconnu quelqu'un d'une motivation sincère non ostentatoire, autrement dit un homme bien. Jean-Louis Mandel fait figure de scientifique brillant mais peu de monde, dans cette brillante assemblée, croyait en sa retraite effective.



A notre niveau, nous rappellerons les travaux de Monsieur MANDEL sur la maladie de Huntington, travaux que nous avons salués en lui octroyant en 2009 un don de 2 000 €. Merci Monsieur et Bonne retraite à vous !

SynAging

A Vandoeuvre-les-Nancy, une start-up est parvenue à maîtriser l'agent toxique responsable de la maladie d'Alzheimer. Thierry PILLOT, ancien directeur de recherche à l'INSERM, et son équipe de recherche expliquent que la méthode qu'ils ont développée doit également leur permettre de tester de nouveaux médicaments contre la maladie de Huntington. Thierry PILLOT vient également de s'associer avec le laboratoire SERVIER pour développer de nouveaux outils d'études. (*Vosges-Matin*)

Félicitations



Emilie CHARPILLAT, étudiante en Master 1 de Psychologie, stagiaire au Centre de Génétique de DIJON, avait animé notre Table Ronde lors de l'Assemblée Générale du 3 avril 2016.

Nous avons le plaisir de vous annoncer qu'elle a réussi brillamment ses examens de l'année et qu'elle a été admise en Master 2 Recherche de Psychologie.

Nous lui souhaitons Bon vent pour la suite de ses études.

Documentation

Nous tenons à votre disposition des affiches et des plaquettes de notre association nouvellement imprimées. Vous pouvez en donner à afficher chez vos praticiens, dans les services de neurologie où vous allez en consultation, etc... afin que notre association soit connue de tous et notamment des familles nouvellement touchées par la maladie de Huntington.

Nous les tenons à votre disposition et vous les adresserons gracieusement sur simple demande à notre secrétariat.



Schéma national Handicaps rares 2014-2018

Organisées en interrégions, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels. Elles se situent à l'interface entre des ressources spécialisées et les ressources de proximité. Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes. Elles mobilisent l'ensemble des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance. Elles apportent leur appui à la formation des acteurs et à l'évolution des connaissances sur les situations de handicap rare.

Nos équipes alsaciennes et bourguignonnes ont rencontré les responsables des équipes relais sur leur territoire. Chargées dans un premier temps de faire un bilan de ce qui existe pour répondre aux besoins des malades, elles vont travailler à répondre à plusieurs grands enjeux :

- Une volonté d'intégration des ressources et d'innovation dans les modes d'organisation en vue d'améliorer la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie,
- Une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et l'accompagnement,
- La construction d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, les familles et la personne,
- Une définition du handicap rare renouvelée à partir de l'amélioration des connaissances et en lien avec la notion de handicap complexe.

Ainsi, par exemple, la représentante pour l'Alsace a été rendre visite à un malade résidant dans un EHPAD et ainsi pu se rendre compte des difficultés rencontrées au quotidien par les aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels.

Vie de l'Association

Sortie Annuelle des adhérents

Samedi 17 septembre 2016



Comme chaque année, notre association a réuni ses adhérents lors d'une sortie festive.

Cette année nous avons pu découvrir les nouvelles animations proposées par le Parc Animalier de Sainte-Croix.

Une balade en petit train a permis à tous, petits et grands, de faire le tour du Parc et de découvrir la faune européenne avant de partager un très bon repas.

Ensuite chacun a pu faire escale aux points qui l'attiraient le plus : labyrinthe, vallée des ours, forêt des carnivores, parcours pieds nus, bergerie enchantée et même le logigrouille.

Même le temps était de la partie et tout le monde est reparti ravi.



Agenda

Journée Internationale des Maladies rares 2017

Elle aura lieu le mardi 28 février 2017 et l'équipe bourguignonne y participera activement en raison d'une sollicitation du Centre de Génétique de Dijon avec lequel l'association a de bonnes relations.

C'est un Centre de Référence pour les syndromes malformatifs de l'enfant et l'équipe a décidé de mobiliser plusieurs associations.

Un village des maladies rares est prévu sur une place connue de Dijon avec diverses activités ainsi qu'une conférence dans une salle municipale toute proche.



"Rares comme tout le monde"

Une manifestation pour unir et découvrir les maladies rares

Mardi 28 février 2017

Les acteurs

- Le CHU de Dijon, et son service de génétique
- ERHR Grand Est (Equipe Relais Handicaps Rares)
- Les associations de maladies rares d'origine génétique
- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- Les étudiants en médecine

Les animations

Des ateliers d'expérimentation sur l'ADN
Une fresque géante composée de plus de 8000 Postit sur chacun desquels est inscrit le nom d'une maladie génétique
Un montage ADN
Un atelier maquillage
Des annonces micro par les passants des 8000 maladies génétiques
Un "parcours maladie rare", gymkhana ludique avec informations
Une conférence/table ronde - débat

Le projet "Rares comme tout le monde"

Avec plus de 8000 maladies différentes, les maladies rares d'origine génétique souffrent d'un manque de reconnaissance et d'identité auprès du Grand Public, comme auprès du milieu socio-médical.

En s'unissant, les associations des maladies rares souhaitent montrer que, au delà leurs spécificités et toutes leurs différences, elles font parties d'une même famille avec des problématiques, des énergies et des espoirs communs.

A travers un "village des maladies rares", ces associations, petites et grandes, s'uniront à d'autres acteurs de l'univers des maladies rares, pour communiquer, informer, intéresser, s'intégrer, et se montrer unies dans une même identité.

Le village éphémère aura lieu l'après midi de mardi 28 février, journée mondiale des maladies rares... et Mardi Gras, pour que la vie reste une fête !!!

Les associations auront ainsi l'occasion peu fréquente de se connaître entre elles, se faire reconnaître auprès du milieu médicosocial et s'exprimer d'une seule et même voix auprès du Grand Public.



Qu'est ce qu'une maladie rare ?

Les maladies dites rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes et posent de ce fait des problèmes spécifiques liés à cette rareté. Le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000.

Les maladies rares concernent plus de 3 millions de personnes en France soit **1 personne sur 20**.

Assemblée Générale 2017

La prochaine Assemblée Générale de notre association aura lieu **le dimanche 19 mars 2017.**
Réservez dès à présent votre dimanche.
C'est une date importante.
L'Association fêtera ses 20 ans.

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 19 novembre **2016**
- Samedi 25 février **2017**
- Samedi 8 avril **2017**
- Samedi 24 juin **2017**

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

- Samedi 26 novembre **2016**
- Samedi 4 février **2017**
- Samedi 1er avril **2017**
- Samedi 9 septembre **2017**
- Samedi 25 novembre **2017**

Etat-Civil

Nous nous associons à la peine des familles CEREZO et LECHHEB, DEBUS, ROHMER et CHRIST et WERNER 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, familles.*

Nous sommes toujours heureux de voir s'agrandir les familles de nos adhérents.

*C'est le cas au sein de la famille de Justine MULLER et Maxime RIEBER avec l'arrivée de la
petite Alix*



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 2017*



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 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 :

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 €.*