



Huntington Espoir Grand Est



Bulletin de liaison

2020 n°1

Nous espérons que tout va bien pour vous et que vous appréciez pleinement cette période de déconfinement. Ces conditions particulières que nous venons de vivre ont conduit le secrétariat à quitter le bureau de Talant situé dans les locaux de la Mairie. Nous avons pu nous organiser, chacune à son domicile, en télétravail.

Toutefois, cela n'a pas toujours été simple car certains dossiers nous manquaient. Nous pouvons désormais y aller ponctuellement, les recommandations étant toujours de privilégier le télétravail.

Afin de garder tout de même le lien avec vous, nous vous proposons ce premier Bulletin de Liaison 2020 qui témoigne de la vie de l'Association pendant toute cette période inédite de confinement et du retour à une vie plus normale.

Informations

Dans le contexte sanitaire actuel, les équipes du Centre de Référence pour la maladie de Huntington de l'Hôpital Henri Mondor ont créé une page Facebook qui permet de garder le lien avec les soignants en donnant des exercices à faire à domicile et plein d'informations.

Sur un moteur de recherche: **Co-Huntington facebook**
Ou https://www.e.com/CMRMH/?modal=admin_todo_tour

Même si la situation a évolué vous y trouverez des informations valables à tout moment :

- Le Professeur Anne-Catherine Bachoud Levy vous informe sur la continuité de la recherche,
- Julie de l'Association Kachashi vous accompagne en vidéos pour vous aider à rester en mouvement,
- Jodie Drevet vous apportera un soutien psychologique,
- Chantal, la psychomotricienne du Centre de Référence vous montrera quelques exercices pour bouger à domicile,
- Des liens pour faire des visites de musée virtuelles,

Et d'autres choses encore qui vous permettront de reprendre **progressivement** une vie normale **tout en continuant à vous protéger.**

Vie de l'Association

Budget

Vous le savez tous, le nerf de la guerre, c'est... l'argent !

Et bien sûr en cette période difficile plus que jamais parce que votre association a besoin de fonds pour :

- pouvoir aider les familles par l'intermédiaire du Fond'Espoir,
- se déplacer pour présenter la pathologie aux équipes soignantes accueillant nouvellement un patient Huntington,
- pouvoir concevoir et vous fournir de la documentation,
- fournir de la documentation sur la maladie aux professionnels de santé,
- vous accompagner lors de visites médicales,
- organiser et accompagner les Groupes de Parole,
- organiser toutes les réunions administratives légales (conseils d'administration, assemblées générales...),
- organiser la sortie annuelle offerte gracieusement à tous nos adhérents,
- équiper en matériel informatique notre équipe pour pouvoir travailler dans les conditions actuelles,
- etc...

Durant cette période, nous avons procédé aux demandes de subventions 2020 de manière dématérialisée, les administrations et organismes divers étant encore en télétravail.

Nous espérons que la crise économique, conséquence immédiate de la pandémie, n'aura pas trop d'impact sur les budgets alloués aux associations et que nous pourrons continuer à travailler sereinement.

Assemblée Générale et Sortie Annuelle des adhérents 2020 en Alsace

L'Assemblée Générale et la Sortie annuelle se sont déroulées les 7 et 8 mars 2020 à Sélestat. Elles ont rassemblé une quarantaine de personnes.



L'Assemblée Générale est une obligation statutaire annuelle.

Elle permet de faire un bilan des actions menées pendant l'année passée mais également de présenter aux adhérents le bilan financier.

Mais elle permet aussi d'échanger à la fois sur ce qui a été fait et sur ce que nos adhérents souhaiteraient voir se réaliser.

L'assemblée du 7 mars s'est déroulée dans une très bonne ambiance et a permis aux personnes présentes de faire des suggestions pour les mois à venir.

Bien sûr la pandémie arrivée juste après fait que certaines actions vont être décalées dans le temps.

La Sortie Annuelle a permis à tous les présents de se changer les idées et de découvrir Sélestat.



Une visite à la Bibliothèque humaniste pour se cultiver et découvrir, entre autres, le Lectionnaire mérovingien (livre le plus ancien conservé en Alsace) avant de passer à une très bonne dégustation après la visite de la Maison du Pain.



Journée Internationale maladies rares 2020



Le 10 mars 2020 était organisée à Dijon un évènement dans le cadre de la Journée Internationale des maladies rares 2020.

Comme les autres années le Centre de Génétique et plusieurs associations ont collaboré pour proposer le matin des ateliers de sensibilisation aux maladies rares et au handicap à des classes de collèges : découverte de l'ADN, présentation de l'écriture braille, mini-parties de foot-fauteuil...



La journée s'est poursuivie avec une représentation théâtrale : "**Samuel, moi ? J'ai pas de problèmes !**" dans laquelle l'actrice joue tous les personnages: l'itinéraire de Samuel, enfant porteur de Trisomie 21, raconté avec humour et tendresse, émotion et parfois cruauté mais en tout cas avec sincérité. Cette pièce permet de percevoir les angoisses, les peurs mais aussi l'amour qui peuvent se manifester à l'annonce d'un enfant porteur de trisomie 21.



Un débat avec de nombreux échanges a prolongé ce moment.

CHU de Dijon - Centre de Génétique

Notre collaboration avec le Centre de Génétique de Dijon va croissant et nous avons récemment été associés, avec d'autres associations, à un projet de création d'une **Plateforme d'expertise Maladies Rares Bourgogne/Franche-Comté**.

Sur une volonté gouvernementale, plusieurs plateformes verront le jour sur le territoire national, ces projets étant animés par un groupe de travail inter filières maladies rares coordonné par l'Alliance Maladies Rares.

C'est une véritable opportunité pour les acteurs des maladies rares comme pour les malades et leurs familles qui vise à :

- **améliorer la visibilité** des centres labellisés Maladies Rares (MR) et la connaissance des MR par la formation et l'information, notamment avec les réseaux de ville,
- **soutenir l'innovation** diagnostique, thérapeutique et la recherche,
- **renforcer les liens** entre les centres et les associations de malades,
- **favoriser l'implémentation de bases de données maladies rares**, notamment vers la Banque des données maladies rares (BNDMR),
- **faciliter les actions médico-sociales** dans les centres.

Et la générosité de nos adhérents ne se dément pas...



Nous ne pouvons pas ne pas mentionner dans ce bulletin la générosité d'une de nos adhérentes, Monique AMAT qui, à l'occasion de son anniversaire et celui de Liliane, René Ulli et Jojo, a fait un don spécial à l'Association.

Nous la remercions bien sincèrement d'autant que c'est une initiative qu'elle avait déjà eue au moment de son départ en retraite.

Les groupes de parole prévus les 21 mars et 6 juin en Alsace et le 4 avril en Bourgogne ont bien évidemment été supprimés. Nous vous tiendrons informés du maintien ou non des dates déjà programmées en fonction des possibilités de se réunir.

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 professionnelles 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.

Ils s'adressent aux aidants afin qu'ils puissent avoir un temps pour eux, un moment de répit et de compréhension. Les aidés sont également les bienvenus.

ALSACE : à RIBEAUVILLE à 14h00

BOURGOGNE : à TALANT à 14h00

samedi 19 septembre 2020
samedi 31 octobre 2020

samedi 12 septembre 2020
samedi 7 novembre 2020

Toujours côté agenda qui, nous l'espérons, sera maintenu :

- **Présentation de la maladie à l'Ehpad de Betschdorf** ainsi qu'une **rencontre avec le Centre de génétique de Strasbourg**, les 28 et 29 septembre,

- **Représentation d'une pièce de théâtre en Bourgogne**, initialement programmée en mai, devrait se produire le 6 mars 2021.

Journée Nationale maladie de Huntington



Déjà reportée une première fois pour difficultés dans les transports, cette journée le sera une nouvelle fois à cause de la pandémie.

Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant.

Bibliothèque

Deux nouveaux manuels à votre disposition :

Huntington... et alors ?

pour comprendre la maladie et vivre avec ce manuel vous est offert par votre association sur simple demande (frais d'envoi à votre charge).



Huntington chez les Truc et les Bidule

Permet d'ouvrir la discussion avec les plus petits pour mieux vivre au sein d'une famille avec une maladie génétique.



Nouvelle plaquette du Centre de référence pour la maladie de Huntington

Il nous paraît important de vous communiquer ce document qui a l'avantage de réunir de nombreuses informations utiles.

CONTACT

SERVICE DE NEUROLOGIE
Professeur BACHOUD-LEVI

Assistante de direction & chargée de communication CRMR
Mme Krista CHELLAN
☎ 01 49 81 37 93
✉ huntington.mondor.hmn@aphp.fr

Assistante administrative
Mme Corinne LEONARD
☎ 01 49 81 43 01

Accueil du service
☎ 01 49 81 23 11

Hospitalisation de la semaine
☎ 01 49 81 43 02

Hospitalisation du jour
☎ 01 49 81 43 07

Assistante sociale
Mme Amel KHELIFI
☎ 01 49 81 23 05

Coordonatrice médico-sociale
Dr Céline JOANNET
✉ celine.taquan-joannet@aphp.fr

Suivi Psychologique
Mme Cécile BEHAR :
☎ 01 49 81 43 03
Mme Jodie DREVET :
✉ jodie.drevet@aphp.fr

Coordonatrice d'essais cliniques
Mme Tiffany Monnier
✉ tiffany.monnier@aphp.fr

LA RECHERCHE

CENTRE D'INVESTIGATION CLINIQUE

Infirmière
Mme Graça MORGADO
☎ 01 49 81 37 90

SERVICE DE GÉNÉTIQUE
Professeur FUNALOT

Secrétariat
Mme Pascale RINGOT
☎ 01 49 81 28 61

Conseillère en génétique
Mme Bérénice HEBRARD
☎ 01 45 17 80 89
berenice.hebrard@aphp.fr

Psychologues
Mme Cécile BEHAR Mme Jodie DREVET
☎ 01 49 81 43 03 ✉ jodie.drevet@aphp.fr

Vous souhaitez participer à la recherche sur la maladie de Huntington ?

Pour mieux comprendre les mécanismes et les conséquences de la maladie, améliorer les soins et développer les nouveaux traitements, le Centre de Référence innove en recherche clinique.

Cette recherche ne peut se faire sans le soutien et la participation des volontaires, porteurs ou non du gène de la maladie.

Parlez-en à votre neurologue lors d'une consultation, ou contactez le Centre de Référence :
huntington.mondor.hmn@aphp.fr

Maladie de Huntington

**CENTRE DE REFERENCE
MALADIES RARES**

Centre coordonateur



ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS



Centre de Référence
maladies rares



hm
HÔPITAL MONDOR



EHDN
EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK

Retrouvez-nous sur nos réseaux



UNE EQUIPE PLURI-DISCIPLINAIRE à votre écoute

Coordonateur
Pr Anne-Catherine BACHOUD-LEVI

Assistante médico-administrative
Mme Krista Chellan

Neurologues
Pr Anne-Catherine BACHOUD-LEVI
Dr Katia YOUSSEV
Dr Laurent CLERET DE LANGAVANT
Dr Lydie LIM

Coordination médico-sociale
Dr Céline JOANNET

Psychologues
Mme Cécile BEHAR
Mme Jodie DREVET

Neuropsychologues
Mme Laurie LEMOINE
Mme Agnès SLIWINSKI

Assistante sociale
Mme Amel KHELIFI

Diététicienne
Mme Claire TREMOLIERES

Orthophoniste
Mme Julie ROUSSET

Généticien
Pr Benoît FUNALOT

Conseillère en génétique
Mme Bérénice HEBRARD

MISSIONS

Prise en charge

Expertise et recours

Recherche et enseignements

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Groupe de paroles

Liens ville / hôpital

Coordination nationale & internationale (ERN)

Partenariat avec les associations de patients



Centre de Référence
maladies rares



hm
HÔPITAL MONDOR



EHDN
EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK



BRAIN-TEAM
EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK

Comment prendre rendez-vous ?

Contacter la neurologie
☎ 01 49 81 23 07

Contacter la génétique
☎ 01 49 81 28 61

Par internet
✉ neurologie.consultation.hmn@aphp.fr



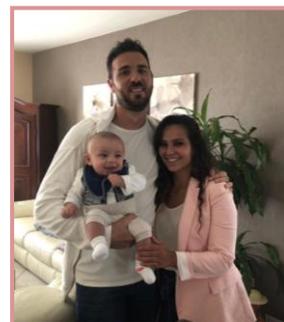
Accès Hôpital Henri Mondor
51 avenue du Général du Maréchal
de la Lattre de Tassigny
94000 Créteil
Strandard 01 49 81 21 11
Parking visiteur payant

Bus 104 172 217 281
Transval 392

Car APTR-SETRA Créteil / BrieComte-Robert
APTR-STRAV Créteil / Brunoy
Arrêt Créteil - l'Echat

Un petit Valério a pointé le bout de son nez au mois de janvier 2020 pour la plus grande joie de ses parents Nadia, une de nos administratrice, et Anthony ainsi que de son grand-père, José.

Plein de bonheur pour la petite famille...



Nous nous associons à la peine des familles GABEL, RAUCH-BRANDINI et THOMAS 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.

Toute l'équipe Huntington Espoir Grand Est

vous souhaite un bel été 2020

Prenez soin de vous et de vos proches.



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

- **IMPORTANT – IMPORTANT – IMPORTANT – IMPORTANT – IMPORTANT – IMPORTANT** -

Vous l'avez sans doute remarqué, le prix des timbres va encore augmenter de manière très (trop) sensible. Aussi, nous vous proposons de vous adresser courriers, convocations, bulletins de liaison par Mail.

Vous, vous saurez tout plus vite et nous, nous garderons nos finances pour agir pour les malades !

Si cela vous convient, adressez-nous un mail pour nous faire connaître votre adresse mail.

Si vous ne souhaitez plus recevoir notre Bulletin de liaison, faites nous le simplement savoir.

