



Bulletin de liaison

2020 n°2

Pour cette année 2020 nous avons essayé de reconduire les activités de base de notre association (objet de nos statuts) afin de répondre aux besoins les plus urgents des malades et de leurs familles. Nous avons fait de notre mieux.

Cela n'a pas été simple en raison de la crise sanitaire mondiale que nous connaissons qui a considérablement modifié notre manière de travailler en raison du confinement.

La plupart des activités du pays ont été ralenties, reportées ou annulées provoquant une crise économique et sociale sans précédent. Et même, à ce jour il est très difficile de se projeter le virus étant toujours très présent sur le territoire.

Nous sommes donc restés prudents lors de l'élaboration de ces projets, notre travail restant extrêmement dépendant de nos finances et notamment des subventions que nous réussissons à obtenir.

Informations

Communiqué sur la Recherche

Article HDBuzz sur MH et COVID 19

Pour beaucoup de membres de la communauté MH la question clé actuelle est : Suis-je ou celui que j'aime est-il à plus grand risque de COVID-19 à cause de la MH ?

La réponse est : cela dépend. Avoir la mutation génétique qui cause la MH ne rend pas, par elle-même, quelqu'un plus ou moins susceptible au COVID-19 que n'importe qui sans MH.

Ce qui pourrait rendre un sujet MH plus susceptible au COVID-19 c'est qu'il ait n'importe quelle autre affection sous-jacente qui le place dans une catégorie à " haut risque ". Cela peut être clairement comme souffrir d'asthme ou être fumeur. Mais cela peut aussi concerner les patients MH symptomatiques puisque nous

savons qu'avalier, expectorer les sécrétions pulmonaires, et la compréhension personnelle des limitations peuvent être réduites chez eux à cause de la MH.

Pour rester en sécurité et en bonne santé, chacun devrait se laver fréquemment les mains, désinfecter les surfaces et pratiquer la distanciation sociale.

Au niveau de la recherche :

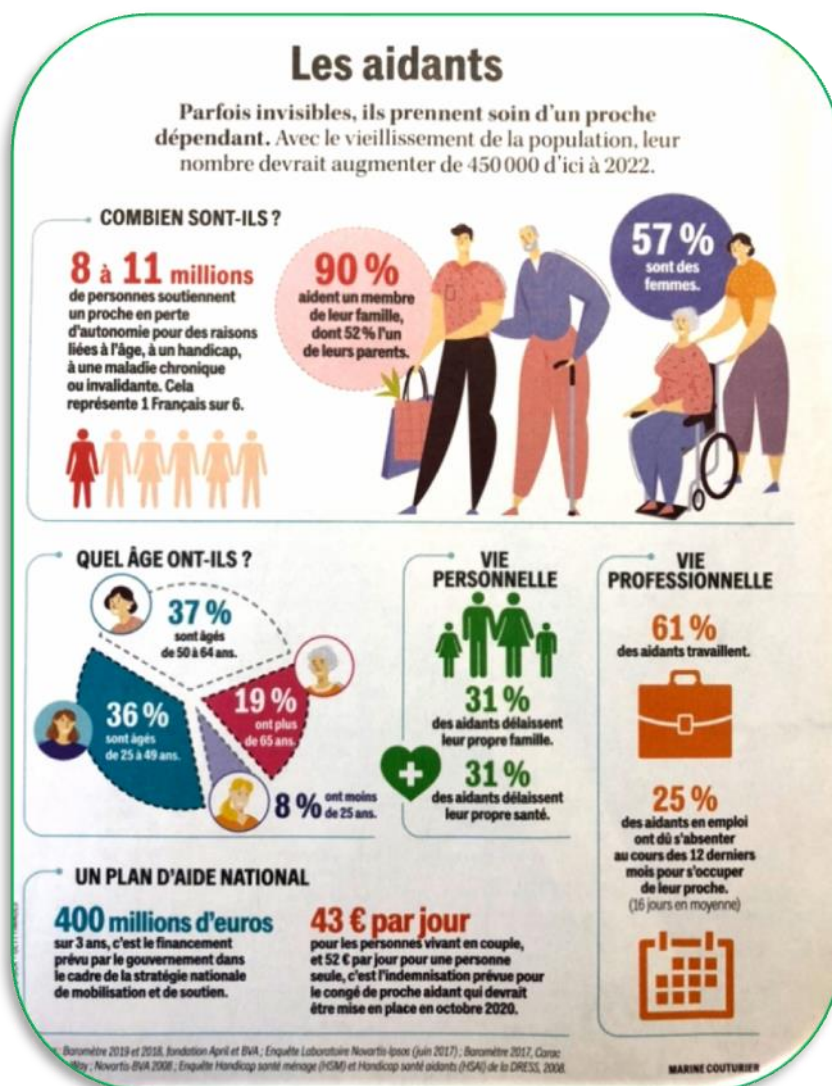
Si les chercheurs MH ne sont pas autorisés à se rendre au laboratoire chaque jour, ils sont toujours en train de travailler dur pour combattre cette maladie. S'ils ne peuvent pas faire des expériences sur la paillasse, ils lisent des articles pour développer de nouvelles idées, afin de rassembler les données pour mieux comprendre la MH, et écrire des articles pour annoncer ce qu'ils ont appris au niveau mondial.

Du côté des essais cliniques :

En pratique, l'impact va varier un peu d'un site à l'autre, et d'un essai à l'autre. Certains sites peuvent toujours inclure de nouveaux patients tandis que d'autres sont forcés de marquer une pause dans le recrutement de nouveaux participants et ils se concentrent sur le suivi et le traitement des patients déjà impliqués. Beaucoup de sites vont probablement transformer les consultations d'essais cliniques sur place en appels téléphoniques ou en visio jusqu'à ce que ce soit plus sûr de les effectuer sur place en consultation.

Du nouveau pour les aidants familiaux

Depuis le 1er octobre, tous les **aidants** ont la possibilité de prendre des congés rémunérés pour aider un proche handicapé ou en perte d'autonomie. En France, les **aidants** sont entre 8 et 11 millions à soutenir un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap.



Depuis le 30 septembre 2020, le congé qui permet à un salarié résidant en France d'arrêter son activité professionnelle pour accompagner un membre de sa famille est indemnisé. Un décret paru au *Journal officiel* le 2 octobre 2020 précise ses modalités.

Sa durée maximale est de trois mois mais il peut être renouvelé, sans pouvoir dépasser un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Le montant de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) est fixé à 52,08 € pour un aidant qui vit seul et à 43,83 € pour une personne vivant en couple. Elle est versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) ou de la Mutualité sociale agricole (MSA).

L'aidant a droit à un maximum de 22 AJPA par mois. L'indemnité peut être versée à la demi-journée, sauf pour les demandeurs d'emploi.

Ce congé concerne tous les salariés du secteur privé, les agents du secteur public, les indépendants ainsi que les demandeurs d'emplois.

Vie de l'Association



Le Théâtre Alsacien de Betschdorf a présenté, au mois de février 2020, sa pièce *Dr Blüemekrieg* de Claude DREYER.

Situations burlesques, humour ont animé les représentations dont une partie des recettes a été reversée à notre association.

Notre Présidente, Yvonne MOOG et l'équipe Huntington Espoir Grand Est adressent tous leurs remerciements pour ce soutien en cette année si particulière.

Rencontre avec le Centre de génétique de Strasbourg le 28 septembre 2020

C'était un souhait que nous avons formulé depuis longtemps. Nous avons enfin rencontré le Docteur Sophie SCHEIDECKER, Généticienne clinique, directrice de laboratoire au CHU de Strasbourg.

Comme nous l'avons déjà fait auprès du Centre de génétique de Dijon, il nous semble essentiel que les différents acteurs de l'accompagnement des personnes touchées par la maladie de Huntington se connaissent et échangent.



Le lien est désormais établi et le Docteur Sophie SCHEIDECKER a bien insisté sur la notion de « prise de rendez- vous pour une consultation » qui ne signifie pas systématiquement « faire le test ».



Nous avons optimisé le déplacement en organisant un **Conseil d'Administration** physique le lundi 28 septembre au soir qui nous a permis d'étudier les différents dossiers en cours.

Monsieur Michel DEBUS a eu la gentillesse de mettre à notre disposition le caveau de sa brasserie à SCHILTIGHEIM.

La présentation de la maladie à l'Ehpad de Betschdorf n'a pu se faire en raison des conditions sanitaires actuelles.

CHU de Dijon - Centre de Génétique

Le projet de création d'une **Plateforme d'expertise Maladies Rares Bourgogne/Franche-Comté...**

Dans ce cadre, et compte tenu des possibilités offertes actuellement, une première visio-conférence a été organisée le 9 novembre avec le thème : « *Comment parler de la maladie à son entourage* ».

Après une présentation de Lorraine Joly, psychologue du Centre de Génétique, des témoignages de familles ont permis de dégager plusieurs critères communs :

- Comment annoncer la nouvelle de la présence de cette maladie, alors que toute la famille va se trouver concernée,
- Dans un premier temps, une sorte de sentiment de honte peut submerger les parents,
- Il faut trouver comment en parler au travail,
- Il est important de préserver son couple,
- Il faut parfois prendre conscience que l'espérance de vie de son enfant sera plus courte que la normale....

En résumé, il faut continuer, ne pas baisser les bras.... Et surtout, prendre conscience que sans l'entourage, on ne peut pas y arriver et que le lien aux soignants est très important « même s'ils ne peuvent pas tout » et

que le rôle des associations de patients est essentiel pour échanger avec d'autres familles qui ont vécu les mêmes angoisses.

Une prochaine conférence est prévue pour le 22 février 2021. Thème retenu : « *Le regard de l'autre* ». Vous pouvez dès à présent nous faire parvenir un texte sur ce thème. Nous transmettrons aux organisatrices. Par ailleurs, nous ne manquerons pas de vous indiquer le lien pour suivre en direct ces débats, si la pandémie ne nous autorise pas une réunion en présentiel.

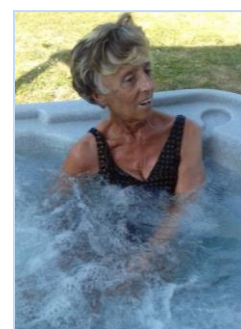
Témoignages « Comment vivre le confinement lié à la Covid en présence de la maladie de Huntington ? »

Nous vous avons sollicités afin de recueillir des témoignages dont voici quelques passages :

« Le ressenti s'est fait après le confinement car les quelques réunions prévues pour les aidants ont été annulées et n'ont toujours pas repris, hélas... quant à mon mari malade, il était content que je sois toujours là mais il a développé un zona, est-ce lié ? Je ne saurai jamais... plus personne pour parler de la maladie à part le neurologue qui a si peu de temps... »



Cet autre témoignage met en avant M. qui avec son compagnon ont choisi de nous adresser quelques photos prises pendant le confinement...



Agenda

Nous vous tiendrons informés du maintien ou non des **groupes de paroles** aux 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

2021

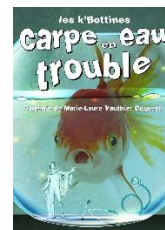
samedi 27 mars 2021
samedi 5 juin 2021

samedi 6 février 2021
samedi 5 juin 2021
samedi 18 septembre 2021
samedi 20 novembre 2021

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

- **Préparation de la Journée internationale Maladies Rares** : cette manifestation est en cours d'organisation. Les échanges avec le Centre de Génétique sont déjà bien engagés pour définir quelle forme lui donner dans ce contexte bien particulier.

- **Représentation d'une pièce de théâtre en Bourgogne** : « La carpe en eau trouble » proposée par les K'botines, initialement programmée en mai 2020, devrait se produire le 6 mars 2021. Nous ne manquerons pas de vous donner toutes les informations pratiques en temps utile.



Assemblée Générale et Sortie Annuelle des adhérents 2021

Toujours dans le contexte, nous attendons le début de l'année 2021, pour savoir ce qu'il sera possible de faire en matière de réunion pour organiser notre Assemblée Générale et la Sortie Annuelle.

Etat-Civil



Philippe Muller est décédé au Foyer d'Accueil Médicalisé de Holtzheim en ce début du mois de novembre. Il s'est endormi paisiblement entouré des membres du Foyer que nous remercions pour leur prise en charge bienveillante.

Nous rappelons à votre souvenir sa sœur Nathalie et sa maman, Christiane qui a participé à la création de notre association et qui a travaillé intensément pour faire avancer la cause des malades Huntington et de leurs familles.

Nous nous associons à la peine de leur famille.

Nous nous associons également à la peine de la famille de Pierre MOOG et nous adressons à ses 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'Equipe Huntington Espoir Grand Est



vous souhaite un Joyeux Noël

et vous adresse ses Meilleurs Vœux

de Bonne et Heureuse Année 2021.

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 : 5 rue de la Chaumière - 21240 TALANT**
Tél./Fax : 03.80.55.57.48
Par contre, **les visites ou rendez-vous** ont lieu 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 CERZO, 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 2020

Pour ceux qui ne l'auraient pas encore envoyée

A retourner au secrétariat de l'Association HEGE : 5 rue de la Chaumière - 21240 TALANT

Une association est reconnue selon le nombre de ses adhérents. Chaque cotisation est donc IMPORTANTE.
Vous pouvez également nous soutenir en faisant un don.
En cette période difficile, nous avons besoin de vous afin que l'activité de l'association se poursuive.

Je vous adresse ci-joint un chèque libellé à l'ordre de l'Association HEGE représentant :

- 1 cotisation individuelle de **20** Euros
- 1 cotisation familiale (couple + enfants mineurs) de **30** Euros
- et un don deEuros soit un total de..... Euros

Nom : Adresse :

.....

Mail : Téléphone Portable : Téléphone :

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 €.