

Le Défi

Hiver 2021

Edito

Chères Amies, Chers Amis,

En octobre, en nous glissant entre deux vagues du Covid, nous avons pu organiser une rencontre des Familles. C'était la première rencontre depuis plus d'un an. Une bonne quarantaine de personnes, dont quelques nouvelles têtes, ont partagé un agréable moment de convivialité au Domaine de Chevetogne.

Les techniques modernes de communication ont toutefois permis de poursuivre les activités essentielles de la Ligue, en Belgique et au plan international.

Le Congrès EHDN de Bologne, début septembre, a été suivi (en Visio) par plus de 500 personnes, représentants du monde scientifique et des familles. Nous avons ainsi appris que, après le choc de l'arrêt de l'essai Roche-Tominersen, 5 essais cliniques sont toujours en cours, certains déjà en phase 3, mettant en œuvre différentes approches technologiques. En outre 6 projets sont en stade très avancé et devraient commencer le recrutement à très brève échéance (plus de détails page 5 ou sur HDBuzz).

L'Association Huntington Européenne EHA a lancé le projet: « Moving Forward – Aller de l'Avant » qui a pour ambition de mettre à disposition des familles toute l'information utile « en un seul clic, sur un seul site, en langage simple et en autant de langues que possible ». Nous participons activement aux traductions vers le français : <https://ehamovingforward.org>

Nos Actions

Journée rencontre
à Chevetogne (p.3)

Implication de notre
communauté (p.3)

Groupe de projets
Young Team (p.4)

Recherche

Roche Tominersen (p.5)

Pipeline (p.5)

Info sociale

"J'ai des droits" (p.6)

Prix de l'Amour (p.7)

Perspectives

Futur de la Ligue (p.8)



info@huntington.be



www.huntington.be



+32 (0) 4.225.87.33

Au niveau de la Ligue Huntington Francophone Belge les réflexions pour garantir la pérennité de l'Association se sont poursuivies. Un ajustement des modalités de fonctionnement sera proposé à la prochaine Assemblée Générale (AG). Il devrait permettre le renouvellement progressif du Conseil d'Administration (CA) en y intégrant de la jeunesse et un nouveau souffle en associant mieux les membres à la vie quotidienne de l'Association. Le travail d'actualisation des statuts pour les aligner sur la nouvelle législation sera également soumis à la validation de la prochaine AG.

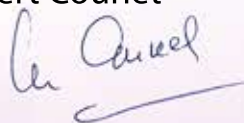
Nous espérons VRAIMENT que 2022 nous permettra de reprendre nos activités d'une manière plus conforme au vœu de chacun, le contact humain est primordial. Le programme prévisionnel est ambitieux.

- Il commence au printemps par l'AG qui, outre l'agenda habituel (rapport d'activité et approbation des comptes), se penchera sur les futures modalités de fonctionnement.
- Aussi au printemps, nous prévoyons une **Mat'info pour faire le point sur la recherche et les essais en cours et pour reparler d'ENROLL**, de son utilité et pour clarifier les rôles de chacun (Convention Huntington, Ligue et EnrollHD). Fin décembre, nous avons appris avec plaisir que **220 personnes participent à cette base de donnée** – étude transversale à long terme. C'est un beau score pour la Belgique au vu des +/- 1.000 malades, mais on peut encore faire mieux.
- Début juin, le **Colloque franco-belge** plusieurs fois postposé se tiendra au CHU de Lille
- Et nous organiserons certainement une rencontre des Familles à l'automne.
- Nous travaillons également sur différents projets dont un pour lancer des **ateliers "mouvements et danse"** sur le modèle de ce qui se fait dans d'autres pays et un autre pour développer une application destinée à faciliter le dialogue avec des malades dont l'expression verbale est difficile.

Si vous le souhaitez, nous faire un don vous permettra d'exprimer votre soutien à votre Association.

Au nom du CA et de l'Equipe, je vous souhaite une année 2022 aussi bonne que possible, meilleure que les 18 mois que nous venons de passer. Prenez bien soin de Vous, prenez bien soin des Autres. À bientôt !

Albert Counet



02/10/2021 Journée rencontres à Chevetogne

Nous avons invités les membres de notre communauté le samedi 2 octobre lors de notre journée destinées aux familles et à nos sympathisants. Une quarantaine de personnes ont partagé un repas à l'Aquarium dans le domaine de Chevetogne et même si la météo fût mi-figue mi-raisin, celle-ci n'a pas eu raison de l'enthousiasme des participants et des groupes se sont formés l'après-midi pour parcourir les sentiers du domaine.

Malheureusement, le petit train n'était pas accessible car des restrictions liées au covid étaient toujours d'application. Nous espérons vous revoir bientôt au printemps prochain pour partager encore de nouveaux moments. Notre Président, Albert Counet, (debout ci-contre sur la photo), en a profité pour diffuser les dernières informations nous concernant lors d'une courte allocution synthétisant nos efforts.



Notre Président en discussion avec une famille à l'heure du dessert.

Relance de l'implication de notre communauté

Comme nous vous en avons déjà parlé dans une lettre qui vous est parvenue en août, nous avons collaboré avec l'asbl Toolbox pour nous aider à redéfinir certains processus internes et établir nos objectifs futurs. La conclusion la plus importante qui est ressortie de ces réunions est qu'il nous faut impérativement impliquer notre communauté de membres plus activement.

Nous voulons que ceux qui le désirent puissent s'intégrer plus facilement dans nos projets en augmentant la visibilité des différentes thématiques dans lesquelles ils peuvent s'inscrire. Un rapport avec un tableau listant clairement les thèmes a été envoyé dans un premier temps aux membres effectifs. Ce tableau synthétique vous est joint dans ce courrier, nous espérons que vous pourrez y trouver certains axes qui suscitent votre intérêt. Vous pouvez nous renvoyer le document par la poste ou nous contacter par email/téléphone pour en discuter.

Impliquez-vous dans votre Ligue et remplissez le formulaire ci-joint !

Indiquez-nous quels sont les thèmes qui rencontrent votre intérêt et pour lesquels vous pourriez consacrer du temps. Vous contribuerez aux actions de l'association en faveur des malades et des familles Huntington à votre rythme, avec votre envie, vos compétences et vos disponibilités. Si vous avez d'autres idées ou compétences, nous sommes prêts à vous écouter pour lancer de nouveaux projets.

Projets "Young Team"

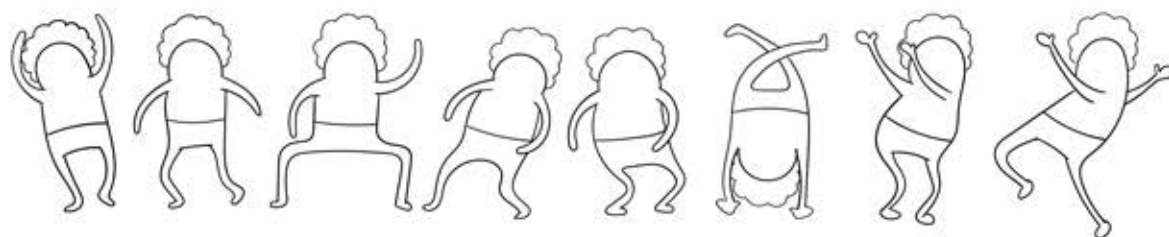
Nous avons récemment reçu l'adhésion de plusieurs "jeunes" (tout dépend où on fixe la barre ;-)) qui ont décidé de s'impliquer davantage dans la vie et les actions sur le terrain de notre Ligue. Ces forces nouvelles viennent s'ajouter ponctuellement à celles déjà présentes de nos 2 employés. Nous avons déjà eu quelques réunions ensemble et des idées de projets ont germé grâce à ces remues méninges.

Nous avons retenu des projets dont nous espérons que certains pourront voir le jour prochainement. Ce groupe de 6 personnes composé de Vicky, Corentin, Edwina, Céline, Lydie & Marylène (merci à vous !!) est maintenant actif et chacun est porteur d'un projet mais peut également aider sur d'autres ou en proposer de nouveaux.



Nous avons notamment retenu l'idée de développer un **atelier culinaire** axé sur la réalisation de recettes destinées aux malades Huntington où les textures sont adaptées et leur donnent envie de manger. Il faut aussi qu'elles soient faciles à réaliser à la maison. Nous aimerions également pouvoir proposer des **ateliers danses** en collaboration avec la compagnie Kachashi ou encore des séances d'**hippothérapie**. La réalisation d'un guide pour les aidants est également un projet qui nous tient à coeur ; il contiendrait un recueil de trucs et astuces au quotidien.

Tous ces projets sont toujours en cours d'élaboration et d'autres idées sont déjà consignées et attendent leur tour. **N'hésitez pas à nous contacter si vous désirez rejoindre notre groupe !**



Facebook

Depuis août 2018, notre Ligue dispose d'une page Facebook où nous publions régulièrement du contenu. N'hésitez pas à liker notre page pour rester informé de nos activités.

<https://www.facebook.com/liguehuntingtonfrancophonebelge>



Rejoignez-nous sur Facebook!

Newsletter

Si celle-ci est sous vos yeux, c'est que vous êtes dans notre listing! Si vous ne désirez plus recevoir nos newsletters, numériques ou en version papier, merci de nous en avvertir. Pour les nostalgiques de notre bulletin de liaison "le Défi" et les autres, vous recevrez début 2022 notre rapport d'activités version papier. Si vous ne désirez pas la recevoir, merci également de nous en avvertir par email : info@huntington.be



www.huntington.be

ROCHE - Tominersen

La nouvelle de l'arrêt des injections de Tominersen lors de l'essai clinique de phase III GENERATION-HD1 mené par ROCHE a été un coup dur pour la communauté Huntington de par le monde. La nouvelle a été très brusque et nul ne pouvait s'attendre qu'il en soit ainsi alors que les essais antérieurs sur ce possible traitement étaient positifs. C'est un comité extérieur et indépendant qui se réunit tous les 4 mois qui a décidé d'avertir ROCHE pour qu'ils arrêtent les injections car le bilan pour les patients était insuffisant.

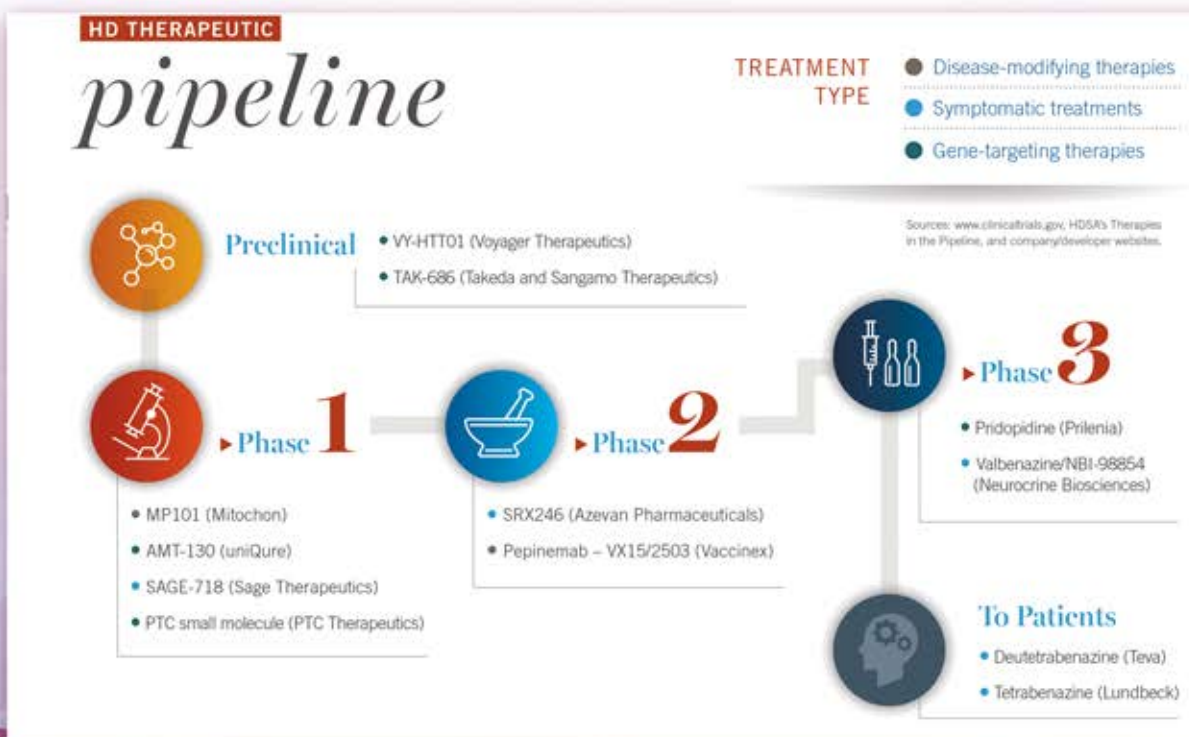
Ce comité peut avoir accès à toutes les données de l'essai en cours, contrairement aux chercheurs et aux patients qui ne savent pas si on administre le médicament ou un placebo. Il peut donc "voir" (là où les autres sont "aveugles") si le médicament a un effet bénéfique ou non, et dans le cas du Tominersen c'est malheureusement des résultats décevants qui ont été constatés. Il faut maintenant analyser toutes les données qui sont très nombreuses, plus de 40.000 échantillons avec des milliers des paramètres à prendre en compte. Les personnes qui étaient dans l'étude restent néanmoins dans cet essai à titre observationnel. Le sort du Tominersen reste flou pour le moment, car il y a encore beaucoup de travail à faire pour déterminer ce qui n'a pas fonctionné.

Pipeline

Le pipeline est un anglicisme pour définir tous les développements d'essais cliniques selon les différentes phases. Dans l'article du Huntington Study Group paru en mai 2021, on dénombre un dizaine d'essais en cours ou qui vont prochainement débiter pour trouver des traitements contre la maladie de Huntington. L'arrêt d'un essai de large ampleur tel que celui mené par ROCHE avec le Tominersen est très décevant mais ne marque pas une borne de fin, d'autres essais sont en cours et l'analyse de ce qui n'a pas fonctionné correctement avec le Tominersen pourra être profitable pour ceux-ci.

L'essai clinique de phase 1 SELECT-HD que Wave Life Sciences vient de commencer n'apparaît pas encore car il a été dévoilé en septembre. Celui-ci qui impliquera 36 patients vise uniquement le huntingtine mutée, ce qui diffère de l'essai mené par ROCHE qui visait la huntingtine mutée et normale.

*Ci-dessous, le "pipeline" reprenant les essais en cours selon la phase de développement .
Extrait de HD Insights, Spring 2021, Vol.25. Huntington Study Group.*



J'ai des droits !

Suite à une enquête réalisée par la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) auprès des associations de patients et de personnes en situation de handicap, plusieurs constatations ont été faites.

Il est apparu que trouver et comprendre les informations nécessaires à la reconnaissance du handicap et à l'obtention d'aides est un véritable parcours du combattant pour un grand nombre de ces personnes.

Sur base de ce constat, la LUSS et l'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée) ont décidé de s'associer afin de développer un outil pour aider les personnes en situation de handicap dans les démarches liées à leur situation de handicap. Afin de rendre cet outil le plus adéquat et adapté à toute situation de handicap, nous avons travaillé avec des partenaires et des associations de patients concernés par cette problématique.

Pour plus d'information et consulter les brochures par tranche d'âge, rendez-vous sur ce site : <http://jaidesdroits.be>

VOUS ÊTES EN SITUATION DE HANDICAP ? VOUS AVEZ DES DROITS !



Prix de l'amour

Du changement en matière d'allocation d'intégration, un Arrêté Royal abolit le 'prix de l'amour'

Le 23 mars 2021, un arrêté royal ayant un impact sur l'allocation d'intégration des personnes handicapées a été publié au Moniteur belge.

Cet arrêté royal fait en sorte que les revenus du partenaire ne soient plus pris en compte dans le calcul de l'allocation d'intégration (AI).

L'allocation d'intégration permet de compenser les surcoûts liés à la perte d'autonomie de la personne malade/handicapée. Ceux-ci sont présents, que la personne handicapée vive seule, avec un partenaire ou soit mariée.

Des exonérations sur les revenus du partenaire existaient déjà, mais malgré cela certaines personnes se voyaient refuser leur droit aux allocations en raison du revenu « trop élevé » du partenaire. Grâce à cet Arrêté Royal le "prix de l'amour" est à présent totalement supprimé. Certaines personnes handicapées pourront désormais bénéficier d'une AI ou recevoir une AI plus élevée.


Les personnes qui ont déjà droit à une AI ne doivent rien faire. Le SPF Direction Générale Personnes Handicapées examinera les dossiers existants.

Si votre demande d'AI a été refusée en raison de montant des revenus de votre partenaire, nous vous invitons à réintroduire une demande.

Si votre demande a été introduite après le 30/06/21, la nouvelle législation est d'application avec immunisation des revenus du partenaire.

Si vous n'avez pas encore droit à une allocation d'intégration, vous pouvez introduire une demande soit :

- via le portail My Handicap,
- le service social de votre mutuelle,
- votre commune
- ou faire appel à la Ligue Huntington.

 Nous pouvons vous aider à introduire votre demande d'allocations auprès du SPF Personnes Handicapées. Un formulaire de mandat peut vous être envoyé sur demande. Une fois complété, signé et renvoyé à l'adresse de la Ligue, notre coordinatrice pourra, après validation du SPF, introduire la demande avec vous via My Handicap et assurer le suivi de votre dossier.

Le mandat lui donne accès à votre dossier pour introduire, modifier, vérifier l'état de votre demande sur le portail My Handicap. Cet accès peut être résilié de votre part à tout moment.

Perspectives 2022

Nous espérons que toutes les conditions seront réunies pour que le congrès franco-belge initialement prévu en 2020 puisse se tenir le **7 juin 2022**. Vous pouvez déjà marquer cette date dans votre agenda, nous reviendrons vers vous quand nous aurons plus d'informations pratiques sur l'organisation.

Nous développons acutellement des projets avec un groupe de plusieurs jeunes personnes qui se sont engagées activement dans notre Ligue. Parmi ceux-ci, de l'hippothérapie, des ateliers de cuisine pour adapter les repas, la création d'une application de communication pour des patients souffrant de pathologie neurodégénérative ou encore des ateliers "Mouvements et danse". Nous n'en sommes actuellement qu'au tout début mais nous espérons que bientôt ces projets verront le jour et que vous participerez ou que vous les soutiendrez activement.

Nous allons relancer les espaces de paroles en présentiel quand la situation sanitaire le permettra et nous mettrons également en place une journée d'information.

Appel aux dons

Les journées de rencontres, les matinées d'informations et d'échanges, les publications et une part des frais de personnel ne sont pas couverts et reposent sur vos dons. C'est la raison pour laquelle nous faisons régulièrement **appel à votre générosité** et que nous sollicitons toute source potentielle d'aide que nous identifions.

Nous avons besoin de vous car vos dons sont décisifs pour pérenniser nos actions en faveur des malades et des familles Huntington. Vos dons, quel que soit le montant, ponctuels ou récurrents, sont précieux pour nous aider à vous aider!

Ils contribuent à la poursuite de nos actions: informations, accompagnement, visites aux malades et aux familles, organisation de journées de rencontres, mise en place de matinées d'informations et d'échanges, publication de documentation pour les familles et les professionnels, traductions de documentation étrangère du réseau Huntington International, défense des intérêts individuels et collectifs des familles en faisant valoir leurs droits dans les méandres de l'administration et entendre la voix Huntington au niveau de diverses instances (politique, administrative,...)

Nous remercions les généreux donateurs qui contribuent à nous aider à mener nos actions. Nous remercions également chaleureusement les familles qui à l'occasion du décès d'un de leur proche malade, demandent à ce qu'un don soit versé à l'association en leur mémoire.

Nous remercions pour leur soutien :

