



# Le Défi

**Edito**

**Au menu:**

Chères Familles,  
Cher.e.s Sympathisant.e.s,

Voici comme promis votre Newsletter du printemps 2019.  
Les événements notables de ce début d'année ont été :

- La **journée à la distillerie de Biercée** où une soixantaine de membres ont passé un moment d'échange et de convivialité.
- L'organisation à Bruxelles du premier **espace de paroles** décentralisé que nous cherchons à mettre en place. Si le succès est au rendez-vous nous espérons étendre progressivement cette action aux autres provinces.
- La présentation de la Ligue, ses objectifs, ses réalisations et ses difficultés à notre **nouvelle personne de contact à l'AVIQ**
- La tenue de notre **AG**, la **présentation de notre rapport annuel** aux autorités subsidiantes et l'introduction de nos demandes de subsides pour 2019.

Cette Newsletter contient un **résumé des principales études et essais**. Outre l'étude Roche-Genentech arrivée en phase 3, quatre autres projets sont lancés ou vont incessamment démarrer. La lumière est-elle enfin au bout du tunnel ? La prédiction du Prof Landwehrmeyer « **Huntington, la plus curable des maladies incurables** » *va-t-elle enfin se réaliser ?*

Et l'année 2019 ne s'arrête pas au printemps. Au programme figurent déjà :

- En septembre, une **journée de détente pour les familles à Pairi Daiza**,
- En novembre, à Namur, une journée d'information où, en collaboration avec les Hôpitaux du Pèri et du Beau Vallon nous **célébrerons les 10 ans de la « Convention Huntington SPF Santé – INAMI »** qui a bien contribué à l'amélioration de la prise en charge de nos malades.

Pour 2020, en collaboration avec les Hôpitaux de la Convention, l'IPG de Gosselies, le CHU de Lille et l'Association Huntington des Hauts de France, un « **Colloque Huntington Franco Belge** » sera organisé à Lille (en principe le 10 ou le 17 mars). Deux grands thèmes ont été retenus, sous réserve de finalisation :

- La vie en couple avec Huntington, rôle de l'aidant, communication, sexualité,...
- Grandir dans une famille Huntington, relations parents enfants, communication, comportement,...

Nous vous souhaitons une agréable lecture de cette newsletter.

Au nom de toute l'Equipe,  
Albert Counet

## 1. Nos Actions

Journée rencontres à  
Biercée

Espace de Paroles à  
Bruxelles

## 2. Recherche

Roche RG6042

Autres recherches

## 3. Infos Pratiques

Plateformes E-Santé

Soins Palliatifs

## 4. Agenda

Matinée d'informations

Journée destinée aux  
malades à Pairi Daiza

Conférence EHA à  
Bucarest



[info@huntington.be](mailto:info@huntington.be)



[www.huntington.be](http://www.huntington.be)



+32 (0) 4.225.87.33

# 1. Nos Actions

## 27/04/2019 Journée rencontres à la distillerie de Biercée

Cette année, pour la journée rencontre familles, notre choix s'est porté sur la Distillerie de Biercée située dans la botte du Hainaut. Certains avaient marqué leur surprise quant à cette destination, d'autant plus que cette entreprise est dans la tourmente économique depuis quelques mois... Malgré ces écueils, c'est dans la très belle salle voutée de la Grange des Belges que nous avons pu déguster un repas agrémenté des spécialités locales et nous mettre à l'abri d'une météo bien capricieuse.



Nous nous sommes ensuite dirigés vers la Distillerie où notre guide nous a fait découvrir les secrets de fabrication de la multitude de produits qui sortent de ce magnifique bâtiment. Pour terminer, une petite tombola en fin d'après-midi récompensa 3 familles avec des prix issus du catalogue de la distillerie.



Cet évènement a reçu le soutien du CERA. La Ligue remercie l'engagement sociétal de cette coopérative.



Forte de ses 400.000 sociétaires, Cera est la plus grande coopérative de Belgique. Ensemble, nous fédérons des ressources humaines, des moyens et des organisations pour prendre des initiatives et réaliser des projets avec un objectif clair : « S'investir dans le bien-être et la prospérité. »  
Vous aussi, rejoignez Cera ! Rendez-vous sur [www.cera.coop](http://www.cera.coop)

## Espaces de paroles

La Ligue a décidé début 2019 de mettre en place des **espaces de paroles** afin que les familles touchées par la maladie puissent se réunir pour échanger leurs expériences, leurs vécus, leurs ressentis et leurs questionnements librement. Nous avons décidé de mettre en place un **groupe 'pilote' sur Bruxelles**, là où nous avons récolté le plus de suffrages lors d'un sondage réalisé en début d'année (+/- 30% des sondés).

Nous avons également identifié que le profil des personnes ayant répondu est celui plus spécifiquement des **aidants proches** (74% des sondés). Il faut donc aménager ces espaces de paroles en fonction de ce paramètre important afin que tous les participants puissent se libérer, le plus gros frein à la participation restant l'horaire. Des thématiques bien précises sont également ressorties : difficultés relationnelles et gestion des émotions, la gestion des troubles cognitifs et comportementaux, aides sociales... pour n'en citer que quelques-unes.



Notre **première rencontre** s'est tenue le samedi 19 janvier à Bruxelles dans les locaux de la LUSS (que nous remercions chaleureusement pour la mise à disposition de la salle). Nous avons accueilli une douzaine de participants qui après une introduction à différentes actualités sur les maladies chroniques spécifiques à Bruxelles (ex : projet BOOST), ont pu faire part d'un peu de leur histoire. « **L'Espace de paroles – Bruxelles** » nous permet, comme groupe 'pilote', de mieux affiner ce projet en étant à l'écoute des besoins des participants. Nous comptons, en effet, développer cette activité dans d'autres provinces.

Il est prévu que nous encadrions le projet en gardant à l'esprit qu'au fil des rencontres, nous souhaiterions, comme nos collègues de la Huntington Liga, qu'il y ait un/plusieurs **'référent(s) famille'** dans chaque province. Ceci ayant pour objectif la continuité du projet car nous ne pourrions pas être présents partout.

Notre deuxième rencontre s'est déroulée le samedi 15 juin à Bruxelles, la prochaine aura lieu le 14 septembre 2019 à 10h. Contactez-nous si vous désirez participer : [info@huntington.be](mailto:info@huntington.be) ou par téléphone au 04/225.87.33. Nous organiserons également un espace de paroles à **Liège le samedi 14 septembre à 14h** et un autre à **Mons le 14 décembre à 10h**. Les adresses exactes vous seront communiquées ultérieurement.

Nous souhaitons que lors de ces 'espaces de paroles', les familles puissent **s'exprimer librement** en dehors des institutions, des trajets de soins et que chacun puisse y déposer ce qu'il souhaite dans une **atmosphère conviviale, d'écoute, de compréhension et de respect**.

➤ **Prochaines dates à Bruxelles : les samedis 14 septembre à 10h et 14 décembre à 14h30 dans les locaux de la LUSS à Schaerbeek.**

**Merci de vous inscrire en nous contactant : [info@huntington.be](mailto:info@huntington.be)**

## 2. Recherche

### Roche : Generation HD1

Il y a du changement dans la conception de l'essai clinique de phase 3 du groupe Roche actuellement en cours. L'objectif de cet essai est de démontrer aux autorités de réglementation que le médicament est non seulement sans danger mais qu'il améliore les symptômes affectant les patients.

Le plan initial de l'étude **GENERATION HD1** consistait à réaliser des injections du médicament RG6042 selon deux programmes : soit une fois par mois, soit en alternance une fois tous les deux mois

Ionis et Roche ont mené une étude préalable, plus petite, avec ce même médicament. Il s'agissait d'une étude d'innocuité visant à déterminer si l'administration d'ASOs (**oligonucléotides antisens**) par l'intermédiaire du liquide céphalo-rachidien entraînait des résultats inattendus. L'essai a été un succès : aucun des participants n'a eu de mauvaise réaction au médicament ou n'a cessé d'assister à ses visites mensuelles pour recevoir les injections ou suivre le traitement.

Essai GENERATION HD1 originel	Essai GENERATION HD1 mis à jour
Tous les patients subissent une ponction lombaire <b>tous les mois</b> et sont tirés au sort (randomisés) pour rejoindre une des branches de l'étude ci-dessous :	Tous les patients subissent une ponction lombaire <b>tous les 2 mois</b> et sont tirés au sort (randomisés) pour rejoindre une des branches de l'étude ci-dessous :
<i>Branche 1</i> : Administration du <b>RG6042 tous les 2 mois</b> (Placebo les mois entre les injections de RG6042 en alternance pour conserver le triple aveugle)	<i>Branche 1</i> : Administration du <b>RG6042 tous les 2 mois</b> (pas de placebo tous les 2 mois en alternance)
<i>Branche 2</i> : <b>RG6042 tous les mois</b>	<i>Branche 2</i> : <b>RG6042 tous les 4 mois</b> (placebo entre les injections de RG6042 tous les 2 mois en alternance pour conserver le triple aveugle)
<i>Branche 3</i> : <b>Placebo</b> tous les mois	<i>Branche 3</i> : <b>Placebo</b> tous les 2 mois

Ci-dessus : comparaison entre l'essai originel et sa mise à jour en mars 2019

A l'issue de cette étude d'innocuité, Roche et Ionis ont pris la décision de prendre tous les participants, en ce compris ceux qui avaient reçu un traitement placebo, et de commencer à leur donner le médicament tous les mois. Techniquement, cela s'appelle une **étude de prolongation ouverte** (open-label extension).

L'analyse des données sur neuf mois a montré des **effets sur la diminution des taux de la protéine huntingtine mutante** dans le liquide céphalo-rachidien, ce qui favorise l'examen de doses moins fréquentes. D'après l'ensemble des données, en ce compris celles d'innocuité et de tolérance, il ne semble pas y avoir d'avantage général au traitement mensuel par rapport au traitement tous les deux mois.

#### Generation HD1 original

	Mois 1	Mois 2	Mois 3	Mois 4	Mois 5	Mois 6	Mois 7	Mois 8	Mois 9	Mois 10	Mois 11	Mois 12
Branche 1	RG6042	Placebo	RG6042	Placebo	RG6042	Placebo	RG6042	Placebo	RG6042	Placebo	RG6042	Placebo
Branche 2	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042	RG6042
Branche 3	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo	Placebo

#### Generation HD1 mis à jour

	Mois 1	Mois 2	Mois 3	Mois 4	Mois 5	Mois 6	Mois 7	Mois 8	Mois 9	Mois 10	Mois 11	Mois 12
Branche 1	RG6042		RG6042		RG6042		RG6042		RG6042		RG6042	
Branche 2	RG6042		Placebo		RG6042		Placebo		RG6042		Placebo	
Branche 3	Placebo		Placebo		Placebo		Placebo		Placebo		Placebo	

*Ci-dessus : fréquence des injections par ponction lombaire selon les branches et l'étude*

Devoir organiser des injections médicamenteuses trois fois par an, contre douze, ferait une **énorme différence** si ce médicament était approuvé pour la maladie de Huntington.

A l'heure actuelle il n'y a aucune preuve que le traitement avec ce médicament ait influencé les symptômes de la MH chez les patients. Toutes ces décisions sont basées sur des tests en laboratoire suggérant que le médicament a l'effet escompté dans le cerveau (à savoir, la diminution de la quantité de protéine huntingtine), mais nous ne savons pas encore si cela sera associé à une **amélioration des symptômes** chez les patients traités.

Sources des informations : HDBuzz, Dr. Jeff Carroll - 05/04/2019

ROCHE/Genentech, communiqué de presse du 21 mars, Mai-Lise Nguyen

 N'hésitez pas à revoir l'intervention de la neurologue Lamia Guettat concernant l'essai clinique GENERATION HD1 de Roche lors de notre conférence à l'IPG de Goselies du 10/11/2018 en cliquant ici :



## Autres recherches en cours

Outre l'essai clinique de phase III que ROCHE lance, d'autres recherches sont en cours. Nous faisons le point ici sur les plus prometteuses.

### uniQure

L'approche de UniQure repose sur un **virus** minuscule et inoffensif, appelé **virus adéno-associé (AAV)**, lequel contient les instructions de la recette d'un gène aidant des cellules ciblées à diminuer les taux de huntingtine. Le nom officiel du virus de UniQure est "**AMT-130**". Dans la mesure où ces virus ne peuvent pas accéder eux-mêmes au cerveau, ils doivent être injectés à l'aide d'aiguilles très fines dans le tissu cérébral.

UniQure prévoit de commencer un essai chez des patients atteints d'une MH manifeste précoce similaire à l'approche utilisée jusqu'à présent dans d'autres essais de diminution de huntingtine. Un avantage des thérapies virales est qu'elles **peuvent durer très longtemps**, même après une seule injection. UniQure a découvert que leurs molécules de diminution de la huntingtine se propageaient entre les cellules cérébrales, ce qui pourrait expliquer pourquoi une seule injection de virus permet une telle distribution dans le cerveau. Le mois dernier, la FDA a approuvé le **premier essai humain de UniQure portant sur l'AMT-130** qu'elle espère débiter au cours du premier semestre 2019.



Voyager Therapeutics développe également une thérapie de diminution de la huntingtine basée sur la diffusion d'instructions via des **virus AAV** qui apprennent aux cellules cérébrales ciblées comment réduire les taux de la huntingtine. Le médicament s'appelle **VY-HTT01**. Il existe des différences très subtiles s'agissant de la charge active des virus en cours de développement par Voyager et par UniQure, mais les deux aboutissent finalement à des **réductions de la huntingtine** dans des cellules ciblées.



L'approche de PTC repose sur des médicaments "**à petite molécule**" qui peuvent être administrés comme des **pilules** afin de cibler des gènes spécifiques. Elle le fait pour plusieurs genres de gènes, tels que le gène huntingtin. Il s'agit d'une approche radicalement différente de celles présentées précédemment. Si cette approche de PTC fonctionne, elle permettrait une **diminution de la huntingtine dans tout le cerveau avec une simple pilule**. Le médicament de PTC agit en signalant de manière sélective le messenger huntingtin afin de le détruire. Dans les cellules, les médicaments de PTC réduisent fortement les taux de la huntingtine.

PTC optimise actuellement ces médicaments afin de s'assurer que les substances pénètrent le plus possible dans le cerveau et qu'elles puissent être disponibles pour réduire la huntingtine. Ce processus étant en cours, PTC a pour objectif de débiter des **essais sur l'homme dès l'année prochaine**.

Ce n'est pas un, mais deux essais cliniques que Wave Life Sciences mène. Comme le médicament de Roche, la technologie de Wave repose sur des **oligonucléotides antisens (ASOs)** - de petits fragments d'ADN fortement modifiés qui pénètrent dans les cellules, trouvent les ARN messagers particuliers et les détruisent.

Comme dans l'essai de Roche, il vise à **détruire l'ARN messenger** de la protéine huntingtine dans l'espoir d'améliorer les symptômes. Mais Wave a choisi une approche légèrement différente. Tous les patients ont une copie mutée du gène MH, mais également une copie non-mutée. Le médicament de Roche cible les deux copies, ce qui diminue la version mutée de la protéine huntingtine, mais également la version non-mutée. L'approche de Wave cible de petites différences génétique qui existe entre la copie mutée et la copie non-mutée du gène MH. Cibler uniquement le gène HD muté est bien entendu préférable.

Dans nos cellules, le gène MH non-muté joue plusieurs rôles importants que nous ne comprenons pas parfaitement. S'il est tout aussi facile de **ne supprimer que la copie mutée**, c'est préférable. Mais tous les patients ne sont pas éligibles pour les ASOs développés par Wave. Pour que leur approche fonctionne, une personne doit avoir hérité la mutation de la MH et aussi une des "*fautes d'orthographe génétiques*" que le médicament cible.

Wave a réalisé des études dans des cliniques spécialisées qui démontrent que jusqu'à **deux tiers des patients** pourraient être éligibles au traitement avec un des deux ASOs développés. Chacun de ces ASOs cible une différence génétique particulière, et avoir deux médicaments leur permet d'utiliser leur approche sur une partie plus grande la population de patients atteints par la maladie de Huntington.

Source : HDBuzz

Liste des essais cliniques en cours/prévus que nous avons cités :

Médicament	Firme	Propriété	Phase	Article
RG6042	Roche/Ionis Pharmaceuticals	Diminution de la huntingtine - antisense	Phase III	HDBUZZ Art. 263 HDBUZZ Art. 272
WVE-120101	WAVE Life Sciences/Takeda	Diminution de la huntingtine mutante -antisense	Phase I/II	HDBUZZ Art. 266 HDBUZZ Art. 245
WVE-120102	WAVE Life Sciences/Takeda	Diminution de la huntingtine mutante - antisense	Phase I/II	HDBUZZ Art. 266 HDBUZZ Art. 245
AMT-130	uniQure	Diminution de la huntingtine - miRNA/AAV	IND (Investigational New Drug)	HDBUZZ Art. 267 HDBUZZ Art. 268
VY-HTT01	Voyager Therapeutics	Diminution de la huntingtine - miRNA/AAV	IND en 2019	HDBUZZ Art. 266 HDBUZZ Art. 268
-	PTC	Diminution de l'ARN messenger - " <i>Petite molécule</i> "	Préclinique - essais prévu en 2020	HDBUZZ Art. 266 HDBUZZ Art. 268



Le graphique ci-dessous est issu de l'édition du printemps 2019 de HD Insights. Il représente le "pipeline", l'état de mise au point des différents traitements et thérapies actuellement en cours concernant la maladie de Huntington. L'édition complète de HD Insights peut-être consultée en suivant ce lien :

[https://huntingtonstudygroup.org/hd-insights/wp-content/uploads/2019/05/HD-Insights-Vol21\\_web-2.pdf](https://huntingtonstudygroup.org/hd-insights/wp-content/uploads/2019/05/HD-Insights-Vol21_web-2.pdf)

## TREATMENT TYPE

- Disease-modifying therapies
- Symptomatic treatments
- Gene-targeting therapies

Sources: [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov), HDSA's Therapies in the Pipeline, and company/developer websites.

## ► To patients

- Deutetrabenzazine (Teva)
- Tetrabenzazine (Lundbeck)

## ► Phase 3

- RG6042 (Roche/Genentech)

## ► Phase 2

- WVE-120101 (Wave Life Sciences)
- WVE-120102 (Wave Life Sciences)
- SRX246 (Azevan Pharmaceuticals)
- VX15/2503 (Vaccinex)

## ► Phase 1

- VY-HTT01 (Voyager Therapeutics)
- AMT-130 (uniQure)
- SAGE-718 (Sage Therapeutics)

## ► Preclinical

- PTC small molecule (PTC Therapeutics)
- MTC-1203 (Mitoconix)



# 3. Infos Sociales & Pratiques

## E-Santé

Nous reviendrons plus en détails dans notre prochaine édition sur les différentes plateformes existantes en e-santé. Vous trouverez ci-dessous un bref aperçu de 2 plateformes qui permettent d'accéder à certaines données médicales en ligne.

### Masanté

**Masanté est le point d'accès central** qui vous permet de consulter diverses données à caractère personnel concernant votre santé et autres informations relatives à la santé en général.

Il s'agit notamment :

- d'informations relatives à votre état de santé, émanant p. ex. de votre médecin généraliste, de vos spécialistes, de votre pharmacien...
- d'informations administratives, p. ex. concernant des remboursements effectués par votre mutualité
- d'informations concernant vos déclarations de volonté, p. ex. votre enregistrement comme donneur d'organes
- d'informations fiables et intelligibles concernant les maladies et la santé



Vous pouvez y retrouver tout le **dossier médical** dont dispose votre médecin généraliste à votre sujet.

- Vos vaccins.
- Votre imagerie médicale.
- Les résultats d'examens et analyses.
- Les médicaments prescrits.
- Un historique depuis les différents hôpitaux que vous avez fréquentés.
- Le dossier médical de votre mutuelle et les remboursements que vous avez reçus.
- Vos déclarations de volonté, par ex. par rapport au don d'organes.

<https://masante.belgique.be>



Réseau Santé Wallon

**Le Réseau Santé Wallon** permet un échange de documents de santé informatisés (résultats d'examens, rapports médicaux, courriers, etc.) entre les prestataires de soins intervenant pour un même patient

Quelques exemples :

- le patient rentre chez lui après une hospitalisation.
- le patient est victime d'un accident.
- le patient consulte différents prestataires de soins.



Tous les prestataires de soins qui interviennent dans ces situations peuvent avoir accès aux informations qui le concernent. Inévitablement, ce nouvel échange d'informations entre les prestataires de soins facilite sa prise en charge.

<https://www.reseausantewallon.be>

### Se détacher du critère d'espérance de vie de moins de 3 mois... un point important pour obtenir le 'statut patient palliatif' pour nos malades Huntington

(Source : Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, <http://www.soinspalliatifs.be/> & [www.una.fr](http://www.una.fr))

De nouveaux critères permettant d'identifier un patient palliatif à un stade plus précoce de sa maladie est paru au Moniteur Belge (AR du 21 octobre 2018).

L'échelle PICT, (Palliative Care Indicators Tool) élaborée dans le cadre d'une collaboration entre le secteur palliatif et les universités, est simple d'utilisation pour les prestataires de soins. Alors que la première question de l'outil évalue directement la vulnérabilité du patient ("Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les six à douze prochains mois ?"), les deux questions suivantes se réfèrent à des critères de fragilité et d'incurabilité. **L'échelle PICT permet de se détacher du critère d'espérance de vie de moins de trois mois**, qui était jusqu'à présent déterminant pour l'accès aux soins palliatifs et aux différentes aides pour les patients palliatifs.

### EN QUOI CONSISTENT LES SOINS PALLIATIFS ?



Prodiguer des soins médicaux



Accompagner globalement la personne



Soutenir la personne et son entourage

Toutefois, à ce jour, malgré les modifications apportées en 2016 à la loi relative aux soins palliatifs, **ce sont toujours les documents faisant référence à ce pronostic de vie de trois mois qui restent d'application pour bénéficier des différentes aides**. Dès lors la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs espère que les modalités d'utilisation de cet outil seront rapidement définies, et ce parallèlement à l'adaptation des critères d'accès aux différentes aides (forfaits palliatifs, remboursement des prestations médicales, critères d'intervention des équipes palliatives...).

De même, la FWSP attend que la seconde partie du PICT puisse également être rapidement opérationnelle, afin de **pouvoir offrir des soins palliatifs, de manière progressive et adaptés aux besoins des patients, conformément à la loi votée à l'unanimité...**

## A quoi sert le 'statut palliatif' ? Comment faire la demande ?

L'obtention d'un statut de "**patient palliatif**" ouvre le droit à divers avantages financiers que l'on soit au domicile ou en MRPA et MRS.

La première démarche est de demander le statut palliatif à la mutuelle du patient par le biais d'un formulaire à compléter par le médecin traitant. Le formulaire adéquat doit être renvoyé au médecin-conseil de la mutuelle. Les aides financières ne seront effectives qu'une fois les formulaires reçus et traités à la mutuelle.

Soins curatifs

GUÉRIR



VS

Soins palliatifs

SOULAGER



Dès accord de la mutuelle, vous bénéficierez des **avantages financiers** suivants :

### • En MRS-MRPA

- Le remboursement total de toutes les prestations des médecins généralistes (suppression du ticket modérateur (formulaire médical - MR-MRS))

### • Au domicile

- Au domicile, le patient palliatif bénéficie du forfait palliatif, soit :
  - d'une part, une allocation de 673,11 € (au 01/01/2019, liée à l'indice-santé par A.R. du 09/05/2008 et adapté au 1er janvier de chaque année) pour couvrir une partie des frais engendrés par la maladie. Ce forfait est renouvelable une seule fois après 1 mois.
  - d'autre part, le remboursement total de toutes les prestations des médecins généralistes (formulaire médical).
- Le "forfait infirmier", notification remplie par l'infirmier lui-même, qui permet au patient de ne plus payer de ticket modérateur pour les soins infirmiers à domicile. L'infirmier s'engage alors à une prise en charge permanente du patient, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.
- Le remboursement complet des prestations de kiné : à domicile, une ou deux prestations par jour, 60 prestations maximum par prescription, prescription renouvelable.

Remarque : Hormis l'allocation financière, ces divers avantages **ne sont pas limités** à deux mois. D'où l'intérêt de demander le statut palliatif suffisamment tôt.

## 4. Agenda

### *Matinée d'informations : 10 ans de la Convention Huntington*

La Ligue souhaite coorganiser avec l'hôpital du Beau Vallon et La Clinique Le Pèrî une matinée d'informations dédiée à la convention Huntington à l'occasion de ses 10 ans de fonctionnement. Nous vous tiendrons prochainement informés de la date de cette conférence qui se déroulera à la fin de cette année

Pour rappel, en 2009 l'INAMI a décidé de financer un programme de soins spécialisés pour améliorer la prise en charge des patients souffrant de la maladie de Huntington, la sclérose en plaques (SEP) et la sclérose latérale amyotrophique (SLA) en s'appuyant sur l'expertise de plusieurs centres reconnus en Belgique. Une Convention spécifique est alors signée par l'INAMI, le SPF, les hôpitaux et les ligues et s'adresse à des patients à un stade moyen ou avancé de la maladie.

En Wallonie, 2 Centres de référence sont sélectionnés pour la MH. Il s'agit de l'hôpital psychiatrique Beau-Vallon à Namur et de la clinique de soins spécialisés ISoSL – Site le Pèrî à Liège.



**Chaque hôpital dispose de 5 lits spécialement réservés** à ce type de patients, d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée, de matériels adaptés et de financements spécifiques pour la prise en charge des malades.

**Chacun d'eux collabore avec 3 à 4 MRS** (maison de repos et de soins) au sein desquels 5 lits sont également dévolus avec du personnel spécialisés, du matériel adapté, etc. destinées aux patients en perte d'autonomie pour lesquels un maintien au domicile n'est plus possible.

En 2014, l'INAMI accorde un financement pour la **Convention 'Domicile'** ou une personne exerçant une fonction de liaison travaille en étroite collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital pour assurer le **suivi des patients au domicile**. Cette convention 'domicile' permet de relever plus tôt les problèmes et ainsi proposer une intervention plus rapide pour adapter la prise en charge du patient et ainsi permettre le maintien au domicile le plus longtemps possible.

Notre association travaille en collaboration avec les 2 centres de référence et participe à la plateforme d'évaluation de la Convention.



**Nous espérons vous voir nombreux lors de cette conférence, n'hésitez pas à consulter notre site internet ou notre page Facebook pour rester informés !**

**>>> [www.huntington.be](http://www.huntington.be)**

**>>> [www.facebook.com/liguehuntingtonfrancophonebelge](https://www.facebook.com/liguehuntingtonfrancophonebelge)**

## Journée détente destinée aux malades à Pari Daiza



Notre prochaine journée détente destinée aux malades aura lieu au mois de **septembre 2019**. Celle-ci se déroulera dans le parc zoologique de **Pari Daiza**. Afin d'assurer l'encadrement de cet évènement, nous espérons à nouveau pouvoir compter sur le soutien de certains membres du personnel des Conventions Huntington.

Il est important pour les malades de pouvoir sortir du carcan habituel du trajet de soin. Nous désirons leur offrir une **journée de détente** pendant laquelle nous les prenons charge.



Les activités organisées par notre association permettent réellement aux malades Huntington et à leur famille de **sortir de leur isolement** et de trouver des activités adaptées en fonction de leurs besoins et difficultés sans se sentir stigmatisés par le regard des autres.

Ce type d'activité contribue à :

- rompre l'isolement des malades et familles concernés par la maladie & permettre aux familles de **s'exprimer quant à leurs ressentis et besoins**
- donner un **moment de répit aux familles** en leur permettant de sortir ponctuellement du quotidien tout en apportant des moments de 'plaisir', de **partage, de solidarité** en toute convivialité entre les participants trop souvent isolés socialement et psychologiquement
- permettre de **créer et recréer du lien entre les personnes vivant les mêmes difficultés**. Ceci amenant à la création d'un réseau de solidarité inter-familles
- la **sensibilisation du grand public** aux difficultés d'une pathologie neurodégénérative.

## Conférence EHA du 4 au 6 octobre 2019 à Bucarest



La prochaine **conférence de l'EHA** (European Huntington Association) aura lieu à **Bucarest en Roumanie du 4 au 6 octobre 2019**. Cette conférence se concentre sur les besoins de la vie quotidienne et sur la façon de vivre avec la maladie de Huntington. Des informations à jour sur les recherches en cours seront également présentées dans un langage accessible.

Les laboratoires de biotechnologies Wave et Unique seront notamment présents pour exposer leurs essais cliniques en cours.

Notre Ligue bénéficiera d'un **émisnaire sur place**. Carine, membre de notre Ligue, sera présente et nous pourrons grâce à elle vous rapporter les détails de ce qui a été exposé dans notre newsletter à paraître en fin d'année.

Le site de la conférence : <https://www.eha2019.no/>

Le programme : <https://www.eha2019.no/program>

Le site de l'EHA : <https://eurohuntington.org/>



## Statuts de notre Ligue, appel à nos lecteurs!

Nous sommes à la **recherche d'un juriste** ou de toutes autres personnes spécialisées en la matière pour nous aider à **réviser nos statuts**.

Si vous voulez rentrer en contact avec nous :  
info@huntington.be ou au 04/225.87.33



## Appel aux dons

Le Ligue fonctionne au quotidien grâce :

- à **2 ETP** partiellement subventionnés par le dispositif APE en pleine réforme.
- à une aide au fonctionnement accordée par la **Région Wallonne** (pour lequel un dossier de demande doit être introduit chaque année sans aucune garantie d'accord)
- à des **subventions ponctuelles** liées à des appels à projets

Ces subsides sont indispensables à la survie de la Ligue mais ne suffisent pas à couvrir l'ensemble des frais de fonctionnement.

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 toutes les sources potentielles d'aide.

**Nous avons besoin de vous** car nous sommes une association de patients financièrement fragile et 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,...)

**A partir d'un montant de 40 €, les dons bénéficient d'une attestation de réduction fiscale.**  
[https://finances.belgium.be/fr/particuliers/avantages\\_fiscaux/dons#q1](https://finances.belgium.be/fr/particuliers/avantages_fiscaux/dons#q1)

***Notre numéro de compte : BE55 0013-1345-2344***  
***Merci pour votre générosité!***