

# Le Défi

Hiver 2022

## Edito

Chères Amies, Chers Amis,

Nous vous proposons de prendre connaissance dans cette lettre d'information des **actions** que nous menons et notre **présence** pour améliorer la qualité de vie des familles Huntington.

Le **congrès EHDN de Bologne** s'est finalement tenu en octobre dernier pour faire le point sur les dernières avancées en matière de Recherche mais également pour évoquer les différentes facettes de l'accompagnement des malades. C'était aussi l'occasion d'améliorer notre réseau et de prendre contact en personne avec **d'autres organisations au niveau européen**. Nous sommes heureux d'avoir été chaleureusement accueilli dans le **groupe de la Huntington Liga** avec qui nous avons partagé ces quelques jours. Nous détaillerons deux essais cliniques qui sont en cours en page 5.

L'**Association Huntington Européenne EHA** poursuit son projet: "**Moving Forward**" qui ambitionne de rendre facilement accessibles toutes les informations récentes sur la maladie et mobiliser la communauté MH à participer aux études et aux essais. Nous participons activement à ce projet et nous espérons en collaboration avec la Huntington Liga soumettre rapidement **un questionnaire** pour mieux identifier les besoins de notre communauté et plus particulièrement des jeunes impactés en Belgique.

## Nos Actions

Atelier Cuisine  
"Hunting'Cook" (p.3)

Matinée d'information  
IPG Gosselies (p.4)

Vos témoignages  
Podcasts (p.4)

La Belgique du Sud  
au Nord (p.3)

## Recherche

Proof HD (p.5)

Unique (p.5)

## Présences

Congrès EHDN  
Bologne 2022 (p.6)

Colloque Franco-Belge  
Lille 2022 (p.7)

Congrès HDYO  
Glasgow 2023 (p.7)



info@huntington.be



www.huntington.be



+32 (0) 4.225.87.33

Nous avons lancé notre projet d'**atelier culinaire "Hunting'cook - les plaisirs mixés"** au mois d'octobre. Nous avons fait un test chez Marylène, une bénévole qui gère avec nous ce projet et puis nous nous sommes lancés avec 12 participants lors d'une matinée à l'IPG de Gosselies pour une première expérience. Nous étions heureusement accompagnés de notre fidèle "**Young team**" pour nous épauler dans cette aventure. Sans ces volontaires, ce projet serait impossible à mettre en place car il nécessite un appui logistique conséquent. Nous remercions les frères Colin qui étaient présents ce jour pour le support qu'ils apportent grâce aux généreux dons que leur périple à travers la Belgique a suscités (voir page 3). Nous remercions également les Œuvres du Soir et la coopérative CERA qui soutiennent ce projet.

Nous espérons pouvoir nous rendre à Glasgow en mars 2023 avec une petite délégation au **colloque HDYO**. Celui-ci s'adresse plus particulièrement aux personnes impactées par la maladie qui ont entre 18 et 35 ans (voire un peu plus). Si vous désirez nous rejoindre, rendez-vous en page 7 pour voir comment nous pouvons vous aider.

Au point de vue administratif, nous continuons à travailler sur nos missions et nous espérons inscrire prochainement les modifications dans **nos statuts** pour clarifier notre champ d'actions. Nous recevons depuis peu l'aide de Raymond qui reprend une partie de la comptabilité et commence à organiser l'interface entre le CA et les différents projets, cela nous permet de dégager plus de temps pour nos activités principales. N'hésitez pas à nous contacter si vous désirez mettre votre expertise au profit de notre asbl, toute aide est la bienvenue pour peu qu'elle réponde à un besoin concret.

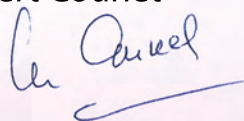
**Le Colloque franco-belge** plusieurs fois postposé s'est tenu au CHU de Lille le 7 juin 2022. De nombreuses thématiques concernant l'aspect familial de maladie ont été abordées. Vous retrouverez celles-ci avec les liens des vidéos du colloque que nous avons publiées en page 7.

Nous continuons de travailler sur d'autres 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 la communication 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 2023 aussi bonne que possible, prenez bien soin de vous et des autres.

Albert Counet



# Nos Actions

## 22/10/2022 - Atelier cuisine Hunting'cook

Ce samedi 22 octobre, nous avons pour la première fois réalisé notre atelier de cuisine "Hunting'cook - les plaisirs mixés" à l'institut de pathologies et de génétique de Gosselies. Nous avons accueilli 12 personnes qui ont concocté 2 recettes (entrées et plats) grâce aux instructions de Marylène. Elle fait partie de notre groupe de jeunes bénévoles présents pour nous assister lors de cet évènement. **Nous les remercions tous très fortement, sans eux ce serait impossible à mettre en place !**

Ce fut un très bon test pour nous évaluer et nous remercions ceux qui ont participé à l'évaluation finale avec objectivité. Nous savons maintenant sur quels points nous devons nous concentrer pour améliorer ce concept.



Marylène et Vinciane aux commandes avec quelques participants.

**Nous reviendrons prochainement vers vous pour vous inviter à un autre atelier de cuisine "Hunting'cook"**

Nous tenons à remercier la coopérative Cera et les Œuvres du Soir qui nous soutiennent dans le cadre de ce projet. Nous remercions également les frères Colin qui étaient présents et qui grâce à leur traversée de la Belgique début 2022 a suscité beaucoup d'engouement, ce qui nous a permis de recueillir un nombre conséquent de dons pour soutenir ce projet.



## La Belgique du Sud au Nord

**Nous félicitons vivement Raphaël et Christophe qui ont traversé la Belgique à pieds en avril pour honorer la mémoire de Caroline et pour sensibiliser à la Maladie de Huntington.**

Ils ont récolté près de 10.000€ de Torgny à Knokke pour soutenir la cause des familles touchées par cette maladie. Merci à eux, ces dons servent notamment à la mise sur pieds de nos ateliers culinaires. Si vous désirez **porter des projets au nom de notre Ligue**, n'hésitez pas à nous contacter pour que nous puissions en discuter !

Vous pouvez **revivre leur aventure** sur leur page Facebook à cette adresse :

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



**Rejoignez-nous sur Facebook!**

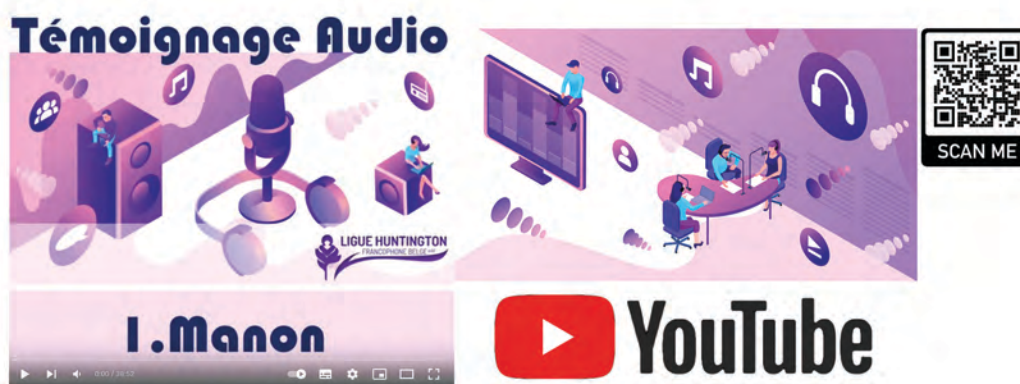
**<https://www.facebook.com/liguehuntingtonfrancophonebelge>**

## Témoignages audio - Podcasts

Nous avons recueilli plusieurs témoignages audios en 2021 de personnes touchées par la maladie ainsi que d'aidants-proches. Une fois le montage terminé et les accords pour diffusion signés, nous avons diffusés ces podcasts sur notre site internet, notre chaîne Youtube et Facebook. D'autres témoignages qui restent encore à monter seront prochainement diffusés.

Nous remercions vivement les personnes qui ont répondu à notre appel et qui ont consacré leur temps pour évoquer les problématiques liées à la maladie. **N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de votre témoignage, ils permettent à d'autres personnes de se sentir moins seules face à leurs difficultés.**

**Vous pouvez les écouter sur notre page youtube : [youtube.com/@ligue-huntington](https://youtube.com/@ligue-huntington)**



## 19/11/2022 Matinée d'information à l'IPG

Vous étiez plus d'une septantaine à nous rejoindre lors de notre matinée d'information à l'IPG de Gosselies. Le thème principal de ce colloque était les Conventions Huntington. Nous remercions les représentants d'ISOSL et du Beau-Vallon qui sont venus exposer les nuances de ces accompagnements spécifiques dans le trajet de soin. Nous avons également reçu la visite du Dr Clémence Simonin du CHU de Lille, venue faire un état des lieux des différents essais cliniques en cours, merci à elle de s'être déplacée au nord pour nous rejoindre et faire part de son expertise.



Pour boucler la matinée, le Prof Christine Verellen - généticienne à l'IPG - nous a exposé l'intérêt de l'étude Enroll-HD à laquelle toute personne impacté par la MH peut prendre part. Nous la remercions pour son indéfectible soutien au cours de ces dernières décades. Enfin, notre coordinatrice, Vinciane Gorissen vous a proposé un tour d'horizon des missions que notre Ligue mènent tout au long de l'année.



*Nous avons tenté du mieux que nous le pouvons de capturer cet événement sur Facebook en direct, vous pouvez toujours visionner l'évènement depuis notre page sur : <https://www.facebook.com/liguehuntingtonfrancophonebelge>*

Nous remercions chaleureusement les oratrices et les orateurs ainsi que Ghislaine Gaté de l'association française Huntington AHF et Charlotte Didier de la Huntington Liga pour leur présence qui symbolise notre **belle coopération avec les associations voisines.**

**Et bien évidemment, nous remercions grandement l'IPG de nous avoir accueillis !**



L'essai clinique **PROOF-HD** est une étude de phase 3 évaluant l'efficacité et la sécurité d'emploi de la **pridopidine** chez des patients atteints de la maladie de Huntington. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'effet de la pridopidine à la dose de 45 mg deux fois par jour sur la capacité fonctionnelle, ainsi que sur les caractéristiques motrices et comportementales chez les participants atteints de MH au stade précoce. Cette étude qui a débuté en octobre 2020 inclut **499 participants sur une soixantaine de sites en Europe et en Amérique du Nord**.

La pridopidine est un médicament administré dans une petite gélule facile à avaler deux fois par jour. Des études d'imagerie récentes chez l'homme montrent que la pridopidine pénètre dans le cerveau et la moelle épinière, où elle active une protéine appelée récepteur sigma-1 (S1R). Le S1R est fortement exprimé dans le cerveau où il régule plusieurs mécanismes cellulaires communs aux maladies neurodégénératives telles que la MH et la SLA (sclérose latérale amyotrophique). **Les premiers résultats sont attendus pour le milieu de l'année 2023.**

Dans une étude clinique récente (PRIDE-HD), les participants ayant reçu une dose de pridopidine de 45 mg deux fois par jour ont montré un **maintien de la capacité fonctionnelle** par rapport aux patients recevant un placebo, à 52 semaines.

Toute l'actualité scientifique est sur HD Buzz  
<https://fr.hdbuzz.net/>



## uniQure

Ce traitement expérimental est la première **thérapie génique** administrée une seule fois à être testée en essai clinique pour le traitement de la MH. L'AMT-130 est administré en une fois par procédure neurochirurgicale, il comporte deux composants clés : un vecteur et un gène codant pour un microARN (miARN). Le vecteur agit comme un système de délivrance et est basé sur un virus adéno-associé (AAV) non pathogène qui a été modifié pour transporter et délivrer un gène codant pour un miARN qui reconnaîtra, se liera et **abaissera de manière non sélective la protéine huntingtine humaine**.

Les miARN sont de petits morceaux de matériel génétique qui peuvent empêcher la production d'une protéine donnée. Réduire de manière non sélective la protéine huntingtine humaine signifie que la production à la fois du mutant pathogène (mHTT) et de la protéine huntingtine normale (HTT) sera diminuée.

L'objectif principal de cette étude est de trouver une dose sûre d'AMT-130 chez les adultes qui ont été testés positifs pour le gène MH et qui sont à un stade précoce. L'étude examinera également comment le corps traite l'AMT-130 et explorera comment il pourrait affecter la progression de la maladie. L'objectif thérapeutique est d'inhiber la production du mHTT en utilisant l'AAV pour délivrer des gènes codant pour le miARN directement au cerveau pour une diminution non sélective (à la fois mutante et normale) de la protéine huntingtine.



*Les participants affectés au groupe traité ont reçu la dose d'AMT-130 lors d'une visite neurochirurgicale. L'AMT-130 a été infusé dans deux régions cérébrales spécifiques (caudé et putamen, ensemble connus sous le nom de striatum) sous anesthésie générale dans un centre chirurgical spécialisé dans ces procédures. Cela se fait en perçant deux à six petits trous dans le crâne et en administrant l'AMT-130 par un micro-cathéter. Nous attendons des nouvelles sur cet essai au début de 2023.*

## Congrès EHDN 2022 - Bologne

La **Huntington Liga** nous a très aimablement conviés à les rejoindre lors du congrès EHDN qui s'est tenu à Bologne du 16 au 18 septembre. Un groupe de jeunes accompagnants impactés par la maladie s'est constitué auprès de Lucy qui est référente pour les jeunes à la Liga. Ce congrès portait principalement sur les essais cliniques en cours ainsi que sur les recherches et l'accompagnement thérapeutique.

Sur la photo, depuis la droite, Bea Deschepper (co-fondatrice de la Huntington Liga et ex-présidente de l'association européenne (EHA)), Romane, Fausto, Lucy, Charlotte Didier (Huntington Liga), Maïke et Olivier de la Ligue Huntington.



*Ready to hit the dancefloor*

Le groupe soudé a bien vécu ensemble les quelques jours sur place et au-delà du fait que lors du congrès certains exposés étaient difficilement accessibles, nous avons **partagé des moments conviviaux**. Nous avons notamment travaillé avec **Filipa de l'association européenne (EHA)** sur le projet **Moving Forward** avec la volonté de soumettre bientôt un questionnaire destiné aux jeunes impactés par la MH. Nous avons également parlé ensemble de la **conférence EHA qui aura lieu à Blankenberghe du 19 au 22 octobre 2023** qui est plus particulièrement destinée aux familles. Nous espérons avant cela nous réunir avec une délégation de jeunes belges lors du congrès **HDYO de Glasgow en 2023**.

L'EHDN (European Huntington Disease Network) fait avancer la Recherche en fournissant un accès à de larges ensembles de données cliniques et d'échantillons biologiques provenant des études Enroll-HD et Registry, mais également par le biais des groupes de travail, des bourses du programme d'échanges, des financements de démarrage, de l'appui gestionnaire de subventions, des apports scientifiques et support opérationnel pour les essais cliniques, du développement d'outils d'évaluations cliniques et de guidelines des meilleures pratiques de prise en charge de la MH. Le prochain congrès EHDN aura lieu à Strasbourg en 2024.

*Les vidéos des différentes interventions du congrès européen EHDN qui s'est tenu à Bologne sont disponibles ici : <https://ehdn.org/ehdn2022/>*



© EHDN 2022



© EHDN 2022

## Colloque Franco-Belge - Lille 2022

Le 7 juin 2022 s'est tenu le colloque Franco Belge au CHU de Lille avec pour thématique "Famille et maladie de Huntington".

Les vidéos des différentes présentations du colloque sont disponibles sur notre chaîne Youtube à cette adresse :  
[www.youtube.com/@ligue-huntington](http://www.youtube.com/@ligue-huntington)



Des thématiques telles que "le désir d'enfants", "sexualité et maladie de Huntington" ou encore "grandir avec un parent malade" ont été abordées en profondeur. Le panel des orateurs était de qualité et nous espérons avoir répondu à vos attentes.



Ce type d'évènement met en lumière la bonne entente que nous entretenons avec nos voisins Français. Celle-ci se poursuit notamment avec le développement d'une **application destinée aux jeunes : "Huntingtown"**. Un réseau social pour que les moins de 25 ans puissent se retrouver sur une plateforme digitale qui leur est spécifiquement destinée. Nous ne manquerons pas de vous tenir informé de l'avancée de ce projet dans nos futures newsletters.

## Congrès HDYO - Glasgow - 17-19 mars 2023

Cet événement s'adresse principalement aux jeunes adultes issus de familles MH du monde entier âgés de 18 à 35 ans (ceux qui ont quelques années de plus peuvent aussi y assister).

Si vous désirez nous accompagner, nous aimerions nous rendre à Glasgow avec une **délégation belge**. Notre Ligue interviendra dans les frais de déplacements et de logement sur place dans la mesure des fonds disponibles. **N'hésitez pas à nous contacter !** [info@huntington.be](mailto:info@huntington.be)

Des centaines de jeunes adultes et de professionnels du monde entier assisteront à l'évènement pendant les 3 jours. Le Congrès aura l'un des plus grands programmes d'évènements concernant la MH au monde, plein de sessions éducatives et de soutien de certains des meilleurs orateurs de la communauté HD.

En cette période passionnante de la Recherche sur la MH, les grandes sociétés pharmaceutiques parleront de leurs recherches et de leurs essais. L'accent est mis sur l'apprentissage, la rencontre et l'inspiration de chacun, tout en s'amusant !

HDYO, Huntington's Disease Youth Organisation, est une organisation internationale, bénévole et non-lucrative, mise en place dans le but de procurer un **soutien aux jeunes concernés par la maladie de Huntington** à travers le monde.  
<https://hdyocongress.org/>



## Perspectives 2023

Nous espérons être nombreux lors du **congrès HDYO** destiné aux jeunes qui se déroulera à **Glasgow** à la mi-mars et encore plus nombreux lors de la **conférence EHA** qui se tiendra à **Blankenberghe** fin octobre. Celle-ci est vraiment destinée aux familles et se veut beaucoup plus pratique et accessible qu'une conférence scientifique. Les recherches en cours seront néanmoins expliquées dans un langage compréhensible de tous et d'autres activités vous seront proposées auxquelles vous prendrez part activement.

De notre côté, nous allons continuer de vous proposer nos **ateliers cuisines** et nous ferons tout notre possible pour développer de **nouveaux projets** avec la Young team pour faire vivre notre communauté. De nouvelles pistes sont toujours ouvertes, comme celle d'un atelier d'expression corporelle avec le soutien de l'association Kachashi.



## Appel aux dons

**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 :*

