

Le Défi

Hiver 2020

Edito

Chers membres,

Cette édition hivernale, un peu plus courte que celle proposée habituellement, se concentre plus particulièrement sur les prochaines dates à retenir.

Le **colloque franco-belge** qui se tiendra à **Lille le 17 mars** sera présenté avec le détail du programme. Cette journée, dont nous sommes co-organisateur avec bon nombre d'autres institutions, est plus particulièrement centrée sur la famille.

Nous vous parlerons également de notre prochaine **matinée d'information** qui se tiendra à **Liège le 16 mai**. Elle aura pour thème les **mesures de protections judiciaires**. Nous traiterons de sujets tel que l'administration de bien, le placement familial ou encore le mandat général.

Nous évoquerons notre présence lors de la journée de clôture du projet européen **Emradi** qui se tiendra au Palais des Congrès de **Liège le 17 février**. Huit partenaires actifs dans l'Euregio Meuse-Rhin ont uni leurs efforts pour améliorer les soins intégrés offerts aux patients atteints de maladies rares. Nous ne manquerons pas d'interroger les porteurs du projet sur les bénéfices que les patients peuvent tirer concrètement des résultats obtenus.

Notre Ligue sera représentée lors de la **conférence internationale HDYO** (Huntington's Disease Youth Organisation) qui se tiendra à **Glasgow du 9 au 11 mai**. Nous avons accepté l'invitation de la Huntington Liga (la ligue flamande). HDYO 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.

Agenda

Colloque franco-belge
Lille - mardi 17 mars

Matinée d'informations
Liège - samedi 16 mai

Conférence HDYO
Glasgow du 9 au 11 mai

EMRADI - Clôture
Liège - lundi 17 février

Journée maladies rares
samedi 29 février

Espaces de Parole
2020



info@huntington.be



www.huntington.be



+32 (0) 4.225.87.33

17 Mars 2020

Colloque Franco-Belge « Famille et Maladie de Huntington »

Nous avons le plaisir de vous inviter le **mardi 17 Mars 2020** de 8h30 à 17 h 30 À L'institut Gernez Rieux **Centre Hospitalier Universitaire de Lille**, 2 Rue du Dr Schweitzer.

Voici le programme :

8h30 Accueil

9h15 : INTRODUCTION de la journée

9h20: Etat des lieux de la recherche - Dr SIMONIN (neurologue, Lille)

10h00: SESSION 1: couple et Huntington

o10h00: Couple et conjoint-aidant dans la maladie de Huntington, Pr ANTOINE (psychologue, Lille): présentation d'une étude menée en collaboration avec le centre de référence Huntington de LilleEchanges avec la salle

o10h30: Sexualité dans la maladie de Huntington, Dr JEDIDI (neurologue, Liège) et Pr CONSTANT (psychiatre, Louvain)Echanges avec la salle

o11h30: table ronde éthique: Désir d'Enfant: le choix, les tabous, le diagnostic prénatal, la fécondation in vitro, Pr VERELLEN-DUMOULIN (généticienne, Gosselies), Dr LE GRAND-SEBILLE (socio-anthropologue, Lille), Mme VANPAEMEL (psychologue, Gosselies), Dr CLAISSE (psychologue, Lille)

13h00: Déjeuner Buffet et visite stands

13h45: SESSION 2 : Parentalité et Huntington

o13h45: Grandir avec un parent malade ou en souffrance, Dr VAN LEUVEN (psychiatre, Manage)

o14h45: la communication avec les enfants, Mr ELLISON, Royaume Uni

o15h45: Présentation d'un livre destiné à aborder la MH avec les enfants

16h00: Pause-café

16h15: SESSION 3 : vivre avec la maladie / session Trucs et astuces

17h15: CONCLUSION - Albert COUNET, Président de la Ligue Huntington francophone belge

➤ **Les inscriptions se font via le site du LiCEND : <http://licend.fr/crmhl/>**

➤ **Si vous désirez faire le déplacement en car au départ de Belgique, contactez-nous : info@huntington.be ou par téléphone au 04/225.87.33**

Ce colloque est une collaboration entre : Le Centre de référence et le centre de compétence maladies rares pour la maladie de Huntington de Lille et d'Amiens ; L'Institut de Pathologie et de Génétique de Gosselies, La Ligue Huntington Francophone Belge; l'Hôpital du Beau Vallon de Namur, le Service d'aide aux patients choréiques de l'ISOSL « Le Péri » de Liège ; L'Hôpital Erasme des cliniques universitaires de Bruxelles; L'équipe Relais Handicaps rares Nord-Ouest ; l'union Huntington Espoir et le comité inter-associatif ; l'institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington : Dingdongdong ; Brain-team : Filière Nationale de Santé Maladies rares du système nerveux central ; E.H.D.N ; SAMSAH Lille Métropole



Agenda

16 mai 2020

Matinée d'informations sur l'administration de biens à Liège

Nous organiserons le samedi 16 mai conjointement avec la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) une conférence sur l'administration de biens. Celle-ci se tiendra à Liège, le lieu vous sera indiqué prochainement. L'intitulé exact de cette conférence n'est pas définitif, nous travaillons toujours à son élaboration.

Nous aurons la chance de bénéficier de l'expertise du juge Désir pour aborder différentes thématiques dont la mise en observation, le placement familial et le mandat général.

 **Contactez-nous au 042/225.87.33 ou info@huntington.be pour vous inscrire.**



La LUSS est la fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé. Elle œuvre pour l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et valorise la participation des usagers aux politiques de santé.

<https://www.luss.be/>

9 - 11 mai 2020

Conférence internationale HDYO à Glasgow

L'association HDYO (Huntington's Disease Youth Organization) est entièrement gérée par des jeunes, pour des jeunes. Du Conseil HDYO, composé de jeunes issus de familles affectées par la maladie, aux traducteurs HDYO, les jeunes sont impliqués dans chaque facette du projet. HDYO cherche à renforcer le soutien apporté aux jeunes, tant localement que globalement, en collaborant avec différentes organisations nationales de lutte contre la maladie de Huntington.



La **Huntington Liga** nous a très amicalement proposé de se joindre à leur groupe d'une dizaine de personnes pour participer à cet événement international qui marque une première pour HDYO. Une personne membre de notre association ainsi que notre chargé de communication, Olivier, seront présents lors de cette conférence pour vous faire vivre au plus près cet événement. 6 salles différentes proposeront au même moment des ateliers, des exposés ou des formations selon différentes thématiques. On y parlera d'éducation, de recherche et d'expériences personnelles, mais il y aura aussi des groupes de paroles et des formations pour les professionnels. Les essais cliniques les plus prometteurs seront abordés lors d'une journée entière le dimanche ; nous ne manquerons pas de vous faire part des dernières avancées en récoltant un maximum d'informations.

Site du congrès : <https://hdyocongress.org>

Site HDYO en français : <https://fr.hdyo.org/>

Nous remercions chaleureusement la Huntington Liga pour cette invitation ! www.huntingtonliga.be/francais

Agenda

17 février 2020

Événement de clôture du projet EMRADJ



Voici la description du projet telle que l'on peut la lire sur le site : <http://www.emradi.eu/fr/>

“Se basant sur leur longue expérience en matière de soins de santé transfrontaliers, les partenaires du projet ont décidé d'unir leurs forces dans le domaine spécifique des maladies rares. Le projet EMRaDi est novateur car il est orienté vers le patient et présente une approche intersectorielle. Le consortium des partenaires inclut les acteurs majeurs du système de santé qui soutiennent les patients atteints de maladies rares et leurs proches dans leur trajet quotidien de patient.”

“Au terme de ce projet qui a duré trois ans (ndlr : du 01-10-2016 au 31-03-2020, budget : 3.375.350,65 €), huit partenaires actifs dans l'Euregio Meuse-Rhin (EMR) ont uni leurs efforts pour améliorer de manière substantielle les soins intégrés offerts aux patients atteints de maladies rares. Ces partenaires sont la Mutualité Chrétienne (chef de file) et Solidaris, les hôpitaux universitaires de Liège, Aix-la-Chapelle et Maastricht, l'université de Maastricht et la VSOP une alliance d'associations de patients atteints de maladies rares et génétiques.”

Nous serons donc présents lors de cet événement de clôture pour prendre connaissance de ce qui a été effectivement **mis en place concrètement au bénéfice des patients atteints de maladies rares** sur le territoire de l'Eurégio Meuse-Rhin. Le projet entend fournir des guides et outils pour donner des informations concernant les soins médicaux et non médicaux accessibles aux patients atteints de maladies rares dans un contexte transfrontalier.

29 février 2020

Journée internationale des maladies rares

la Journée internationale des maladies rares a lieu chaque année le dernier jour du mois de février. Cette journée de campagne internationale est une initiative d'EURORDIS. L'objectif principal de la Journée des maladies rares est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des patients et de leur familles.



JOURNÉE MALADIES RARES
29 FÉVRIER 2020

Comment participer ? Retrouvez toutes les infos sur le site de Radiorg, l'association coupole belge pour les patients atteints d'une maladie rare.

<https://www.radiorg.anmdev.be/fr/a-propos/rare-disease-day/>



<https://www.radiorg.be/fr/>

La mission de **Radiorg** est de faire en sorte que votre voix soit entendue par les décideurs et les responsables politiques. Guider et orienter avec des informations claires. Faire connaître les activités organisées pour les personnes atteintes d'une maladie rare. Ensemble avec toutes les associations et tous les patients, nous formons un seul et même grand front !

Espaces de Parole 2020

La Ligue Huntington met en place plusieurs fois par an des 'Espaces de Parole' afin de permettre aux familles Huntington de prendre 'un temps' pour se poser et y déposer leurs expériences, leurs ressentis, leurs questionnements dans le respect de chacun.

Ecouter, partager et créer du lien, en dehors du trajet de soin habituel, est le fil conducteur de ces 'Espaces'. N'hésitez pas à nous rejoindre ! Ces moments sont pour vous ! Soyez les bienvenus !

En fonction de la demande, nous sommes susceptibles de modifier les différents lieux désignés.

Consultez www.huntington.be ou prenez contact avec nous pour plus d'informations.

Nous vous donnons rendez-vous à nos Espaces de paroles à :

- **Bruxelles** le samedi 25/04/2020 de 14h à 16h à Schaerbeek dans les locaux de la LUSS : 7, rue Victor Oudart
- **Liège** le samedi 22/02/2020 de 14h à 16h dans les locaux de la LUSS, Rue de la Station 48, 4032 Chênée
- **Mons** le samedi 25/04/2020 de 10h à 12h, lieu encore à définir
- **Marche-en-Famenne** le samedi 22/02/2020 de 10h à 12h dans les locaux de la Mutualité Chrétienne Avenue du Monument 8 A1 6900 Marche-en-Famenne

Pour une question d'organisation pratique en vue de vous accueillir au mieux, **nous vous demandons de bien vouloir nous informer de votre présence (et du nombre de personnes qui vous accompagnent éventuellement) une semaine avant notre rendez-vous** par téléphone au 04/225 87 33 ou 0492/84 94 00 ou par email à info@huntington.be

D'autres dates seront prochainement fixées pour le second semestre 2020.



Nous remercions pour leurs soutiens :

