



LE NEW— DEFI

Lettre d'information de la ligue

Edito

Chers Amies et Amis,

L'année 2016 a été riche en activités. Voici quelques faits marquants que vous trouverez plus en détails dans cette Newsletter de fin d'année.

Le nouveau site de la Ligue (www.huntington.be) est enfin opérationnel. Nous souhaitons qu'il soit dynamique. Notre intention est d'y poster régulièrement des liens où vous pourrez directement trouver des informations. En effet, au cours des dernières années, des sites comme HDBuzz, HDYO, EHA, EHDN, Enroll-HD etc... se sont développés et publient régulièrement des informations sur différents aspects de la maladie de Huntington, souvent traduites en langue française et toujours dans un langage compréhensible.

Grâce à une généreuse donation de la **Fondation Roger de Spoelberch** (www.fondation-roger-de-spoelberch.ch), nous avons pu acquérir **41 fauteuils spécialement conçus pour le confort des malades Huntington**. Après une analyse fouillée de ce que les différents fournisseurs pouvaient offrir, menée en collaboration avec nos amis du Pèrî et de Beau Vallon, le choix s'est porté sur le modèle « Atlanta » de la firme française Le Confort Médical (www.tmlconfortmedical.fr). Le dernier des 41 fauteuils a été livré début décembre. Vinciane et Vanessa et un délégué du fournisseur, parfois renforcés par un solide coup de main de Caroline Glassée ou de Fabienne Toppet, se sont occupés des livraisons. Ce fut parfois sportif pour livrer le fauteuil dans les étages...

Un **Colloque a été organisé dans l'enceinte du Parlement Européen le 14 octobre**, avec la participation d'experts de grande renommée venus nous éclairer sur les derniers développements de la recherche. Ce fut aussi une occasion pour faire le point sur le suivi des malades et des familles en Belgique et dans les pays limitrophes. La Belgique, avec les Conventions SPF Santé / INAMI / Hôpitaux / Ligues, dispose d'une bonne organisation de base. Le Colloque a cependant permis de mettre en exergue des pistes concrètes pour l'amélioration de la situation et un groupe politique a pris l'initiative de déposer une **résolution sur le bureau du Sénat** (le texte complet de cette résolution a été publié sur le site de la Ligue).

Avant le Colloque, la Ligue avait participé en septembre au **Congrès Mondial de Den Haag** où des centaines d'experts de différents pays ont fait le point sur la maladie de Huntington, notamment sur les premiers tests cliniques entrepris sur des humains. Le compte rendu détaillé du Congrès se trouve dans cette Newsletter.

Chroniccare est le nom que la Conférence Interministérielle de la Santé a donné au projet lancé conjointement par le Fédéral et les Régions pour moderniser et améliorer le suivi des malades chroniques. C'est un projet de très grande envergure qui va s'étendre sur une dizaine d'années. Pour l'ensemble du pays, 17 projets dont 8 en Communauté française ont été retenus pour une phase pilote de 4 ans, à l'issue de laquelle le système sera progressivement généralisé à tout le pays. La Ligue s'est intégrée à ceux de ces projets qui présentaient un intérêt pour nos malades. Nous vous donnons quelques détails dans cette Newsletter et sur le site www.health.belgium.be/fr/ en tapant le mot « Chroniccare ».

Sommaire :

- Edito
- Congrès Huntington Den Haag 15-18 septembre 2016
- Colloque Huntington Parlement Européen 14/10/2016 - Bref Compte rendu
- Le projet Interministériel Chroniccare
- La fondation ROGER DE SPOELBERCH
- 2016 : LA LHFB EN QUELQUES CHIFFRES

Le sentiment qui domine en cette fin d'année est que **les choses commencent vraiment à changer**. Pour la première fois des tests sont entrepris sur des humains. Pour la première fois la communauté scientifique commence à parler d'espoir d'amélioration. Pour la première fois des tests de manipulation génétique sur des humains, dans une maladie neurodégénérative autre que Huntington, ont été arrêtés avant la fin du processus parce que **les résultats étaient meilleurs qu'espérés** et le traitement a été donné sans plus attendre à tous les participants à la recherche.

Le rapport annuel de l'organisation américaine HDSA « Huntington Disease Society of America » fait clairement état de cet optimisme prudent. Le rapport complet peut être lu sur le site de la Ligue.

C'est donc avec confiance en l'avenir que nous vous abordons 2017 !



Bonne Année à Vous et vos Familles !!
Le CA et l'Equipe de la Ligue

Congrès Huntington Den Haag 15-18 septembre 2016



Du 15 au 18 septembre 2016 le Congrès Biennal du réseau européen EHDN « European Huntington Disease Network » s'est tenu au World Forum de La Haye, Pays Bas.

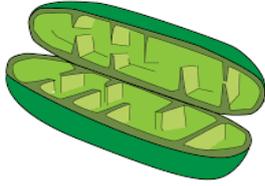
850 personnes représentant la communauté scientifique (chercheurs, cliniciens, médecins, soignants), l'industrie pharmaceutique et les associations de patients ont échangé intensivement pendant 3 longues journées et soirées sur la situation présente et les perspectives à court-moyen et long terme de la recherche, des traitements et des bonnes pratiques concernant la maladie de Huntington MH.

Après les mots de bienvenue du Prof. Jean Marc Burgunder, président de EHDN et de Astri Arnesen, nouvelle présidente de EHA (*Association européenne regroupant les différentes associations nationales de patients, dont la Ligue Huntington Belge*) le Congrès a entendu **Jaroslav Waligora**, haut fonctionnaire en charge de la politique envers les **maladies rares** dans les services de la Commission Européenne. Il a rappelé que l'Europe compte **plus de 30 millions de personnes concernées** et que de nombreuses mesures sont mises en œuvre pour apporter à cette population une attention améliorée. En vrac on peut citer :

- Mise en place de centres de référence,
- Approche transnationale,
- Processus plus rapide pour l'approbation de médicaments « orphelins »,
- Mise du patient au centre du débat (s'occuper du malade plutôt que se limiter à la maladie)...

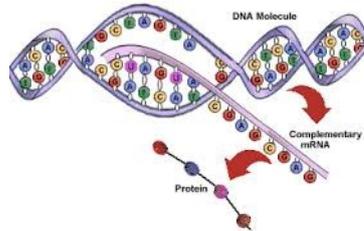
La première session plénière plutôt destinée aux scientifiques a porté sur **ce qui est nouveau en termes de connaissance de la MH**: nouvelles interactions avec d'autres protéines, accroissements de la mutation

Mitochondrie : une usine à ATP



« adénosine triphosphate » dans le métabolisme de l'énergie comme piste thérapeutique,....

MH constatés au fil des générations, fonctionnement de la mitochondrie (un peu la centrale électrique du cerveau) et son rôle dans la MH, le rôle de l'ATP



La deuxième session plénière a fait le point sur les tests de thérapies géniques, en cours ou en projet, visant à réduire ou même à supprimer la production de protéine anormale, la huntingtine mutante.

- **l'essai clinique IONIS – Université de Londres** bientôt en phase 2 et qui donne des résultats conformes aux attentes. La technique (*injecter un produit dans le liquide céphalo-rachidien*) est bien maîtrisée, mais reste lourde et devrait être simplifiée pour des traitements répétitifs,
- des essais basés sur **l'ARN messager** (*en clair le plan qui indique à l'ADN comment produire les protéines, dont la huntingtine à en changeant le message on espère réduire / éliminer la production de protéine mutée*). Des résultats impressionnants ont été obtenus pour la dystrophie musculaire de Duchenne, une maladie rare incurable à ce jour.
- des essais basés sur une correction directe de l'ADN (*technique qui envoie une protéine, dite **Zinc Finger**, découper la partie mutante de la huntingtine...*).

Ce type d'essai clinique impose une extrême prudence car il s'agit d'amener au cerveau des molécules dont l'action pourrait se révéler irréversible, ce qui veut dire en clair qu'on n'a pas le droit de se tromper !



L'après midi a d'abord comporté 2 sessions parallèles

- la première expliquant l'utilité des grands modèles animaux dans la recherche Huntington : les vers, les mouches et les rongeurs sont certes utiles pour les premières études mais la différence de taille entre un cerveau de souris et un cerveau humain est trop grande dès lors que l'on approche le seuil des essais sur les humains. De plus grands modèles animaux sont nécessaires et on travaille aujourd'hui sur des brebis, des mini cochons et des primates, 3 animaux dont le génome est proche de celui de l'homme.



- la seconde session parallèle a été consacrée à **Enroll-HD** et au rôle que ce fichier mondial peut jouer dans le développement de la recherche.

Une session technique fut ensuite dédiée aux spécialistes.

La dernière session plénière de la première journée avait pour thème « **Maintenir les cellules cérébrales en action – Récupération et remplacement des cellules neuronales** ». Les exposés ont porté sur :

- Une étude menée au Pays de Galles sur l'effet bénéfique d'exercices physiques ciblés et bien organisés sur l'évolution de la MH et le bien être des patients.
- L'expérience menée pour la maladie de Parkinson montrant l'effet bénéfique sur la neurodégénérescence et l'intérêt d'agir très tôt dans l'évolution de la maladie. L'action dès le début selon 2 axes (*aérobie et acquisition de compétences*) permet à la fois d'agir sur la santé (*aérobie = circulation sanguine, effets sur le système cardio-vasculaire*) et sur le maintien d'autonomie (*compétences comportementales*).
- L'extraordinaire plasticité du cerveau qui, bien utilisée permet de compenser (*au moins partiellement et temporairement*) une partie des effets de la dégénérescence.

La seconde journée a commencé par une série de 4 cours simultanés dont un très intéressant **MH pour non cliniciens** très clairement dédié aux associations ou aux membres de familles présents au Congrès. En synthèse on peut retenir :

- La MH se caractérise par la conjonction de 3 problèmes : **cognitifs, comportementaux et moteurs**,
- En outre on constate une atrophie musculaire, un affaiblissement du système cardio-vasculaire, une perte de poids et (souvent) une intolérance au glucose.
- Il ne fait plus aucun doute que les effets de la MH commencent bien avant que les symptômes deviennent visibles : les agrégats commencent à se former dès la naissance, puis apparaissent les premiers dysfonctionnements neuronaux et enfin la réduction du nombre de neurones.
- La prévalence augmenterait de 15 à 20% par décennie, expliquée par l'allongement de la durée de vie, la généralisation du test prédictif mais aussi par des mutations « de novo ».
- Il n'existe pas (encore) de traitement mais on peut agir raisonnablement sur les mouvements et le comportement et on peut améliorer le côté cognitif et le métabolisme.
- L'importance fondamentale d'une approche multidisciplinaire pour s'occuper des malades.

Après une nouvelle séance technique mettant en avant les leçons à tirer des nouveaux traitements de la sclérose en plaques ou les aspects psychiatriques et psychosociaux de la MH nous avons eu **4 témoignages de personnes affectées par la MH**, chacune parlant de son vécu.

- Un scientifique, lui-même chercheur renommé dans le cadre de la recherche MH,
- Une écrivaine, elle aussi porteuse du gène muté, qui a développé avec un groupe d'artistes une manière différente de vivre avec et de faire connaître la MH www.dingdong.org.
- L'épouse d'un MH également Maman d'un fils durement touché,
- Et un médecin américain qui travaille depuis des années avec des associations de soutien. Un exposé dans la ligne du livre de Jim Pollard « Vite ! Attendez ! » mais cette fois avec des recommandations aux médecins pour dialoguer efficacement avec les malades et les familles.

La 3^{ème} journée a commencé comme la précédente par des masters classes, notamment une concernant Enroll-HD spécialement dédiée aux familles.

Enroll-HD
Atout exceptionnel pour stimuler la recherche

Tous les détails sur Enroll sont aisément lisibles sur le site www.enroll-hd.org. Au 1^{er} octobre 2016, Enroll-HD avait atteint **11.600 participants répartis dans 136 sites et 14 pays**. S'y ajouteront bientôt les personnes actuellement inscrites dans REGISTRY qui va entrer progressivement dans Enroll pour constituer une unique base de données mondiale. **L'objectif est d'atteindre 25.000 à 30.000 participants** sur 200 sites et 4 continents. Cette base est à disposition de la recherche selon de très stricts critères de confidentialité.



C'est un atout exceptionnel qui n'existe pour aucune autre maladie rare et qui stimule la recherche des scientifiques, universitaires et industriels.

Et comme d'habitude la Congrès s'est terminé par un point sur les recherches en cours et à venir.

Etudes terminées

- **SD-809 et ARC-HD** étudient la possibilité d'utiliser la deutetrabenazine plutôt que la tetrabenazine. Les résultats sont suffisamment positifs pour proposer une étude clinique de stade 3. A suivre donc.
- **Cysteamine** (projet lancé en 2003, étude commencée en 2010 en France sur 96 patients), molécule passant la barrière sang-cerveau, autorisée pour une autre maladie et censée ralentir le déclin. Les résultats dans le cadre MH montrent une amélioration légère qu'il faudrait confirmer dans une étude plus large.
- **Action HD**, visant à combattre l'apathie, moyennement utile.
- **Exert-HD** (déjà évoquée le 1^{er} jour) montre les effets bénéfiques d'exercices physiques sur la conservation d'autonomie (www.activehd.co.uk)
- **PRIDE-HD (pridopidine)** avec pour objectif de voir si le médicament ralentit l'évolution de la maladie ; des essais supplémentaires sont nécessaires pour vérifier l'efficacité.

Essais cliniques en cours (silencage génique, inflammation neuronale, réduction des mouvements),

- **ISIS – IONIS**
- **Legato-Laquinimod**
- **Pfizer Amaryllis**

Toutes 3 se poursuivent conformément au planning et les résultats intermédiaires sont encourageants. Il reste cependant quelques années de travail et d'essais avant de voir arriver un médicament chez votre pharmacien...

A côté de ces études et essais cliniques formels et structurés, plusieurs firmes pharmaceutiques ont des médicaments en statut « pré clinique ». On peut espérer que 1 ou 2 nouveaux essais cliniques commenceront dans les 2 ans à venir.

Globalement on peut donc considérer que 5 à 9 projets sérieux se trouvent ou vont se trouver en phase d'essais cliniques.

En marge du Congrès, 23 Associations européennes membres de EHA ont décidé de mettre sur pied un « **Quality of Life Working Group** » qui se donne pour mission de s'occuper de tout ce qui peut contribuer à améliorer la qualité de vie des malades et des familles. Notamment en faisant l'inventaire des bonnes pratiques disponibles de par le monde et en les mettant à disposition de la Communauté soignante, des Associations et des Familles :

- sur un site unique aisément accessible
- en différentes langues,
- dans un langage simple.

Dans ce contexte, on envisage par exemple d'améliorer la formation (de base et permanente) en recourant au **eLearning**, ou formation par ordinateur. Des Associations américaines et canadiennes ont proposé de joindre le projet. La plateforme Huntington du SPF

Les documents du Congrès sont disponibles sur le site EHDN (www.euro-hd.net) ou sur HDBuzz (www.hdbuzz.net). Pour les professionnels la documentation est accessible sur le site du Journal of Neurology & Psychiatry – Supplement 1 « September 2016 Volume 87 (http://jnp.bmj.com/content/87/Suppl_1.toc)

Colloque Huntington Parlement Européen 14/10/2016 - Bref Compte rendu

Remerciements



À notre ami **Thierry Forville**. Thierry est membre d'une famille Huntington et membre actif d'un mouvement politique. Comme il l'avait fait en 2012, il a activé ses relais pour que ce Colloque soit organisé.

À **Serge Delvenne** responsable provincial du MCC, qui a immédiatement relayé l'initiative de Thierry et activement contribué à l'organisation. En particulier les cars qui ont amené les participants depuis Namur et Liège.

À **Gérard Depez** (ALDE Alliance des Démocrates et Libéraux pour l'Europe)

qui, comme il l'avait déjà fait en 2012, a une fois encore soutenu le projet et mis une partie de son équipe à disposition pour l'organisation. Merci à **Fabrice Vandevoorde**, assistant de Gérard Depez et volontaire désigné, qui a donné ses soirées et ses WE pour aider à la mise en place de ce Colloque.

Aux orateurs, en particulier les **Prof. Landwehrmeyer** de l'Université d'Ulm, **Roos** de l'Université de Leiden et **Reetz** de l'Université d'Aix la Chapelle, qui ont réservé un créneau dans leurs agendas surchargés pour nous apporter le précieux témoignage de leur immense expertise.

À **Isabelle van der Brempt** du SPF Santé et **Xavier Ledent** de l'INAMI que nous rencontrons régulièrement dans le cadre de la Plateforme Huntington – SEP – SLA et qui ont exposé le contenu et la structure de la Convention Huntington.

Au **Prof. Christine Verellen**, membre de la Ligue depuis le début, active au sein du réseau européen EHDN et à l'Institut de Génétique de Gosselies, qui présenta **Enroll-HD**, ce projet mondial tellement important.

Aux représentants des **Associations de patients, EHA, Vlaamse Huntington Liga, LHFb**, qui ont fait part de leur expérience, ce qui va bien, ce qui devrait être amélioré.

Aux **représentantes du monde politique, Mesdames** Christine Defraigne pour le MR, Joëlle Milquet pour le CdH, Latifa Gahouchi pour le PS et Muriel Gerken pour Ecolo / Groen qui ont pris le risque de débattre sur les pistes d'amélioration qui leur auront été suggérées au cours des débats. Une sorte de travail sans filet...

À **Madame Defraigne**, présidente du Sénat qui a fait l'allocation de clôture du Colloque.

Au **Professeur Brotchi** qui a accepté la délicate mission d'être à la fois le modérateur des débats et le gardien du temps. Son autorité naturelle a été bien utile.

Aux **organiseurs et traducteurs** sans qui ce Colloque n'aurait pas été possible.

Et merci à toutes les personnes présentes, médecins et para médicaux, familles, malades, sympathisants. Leur présence nous conforte dans le sentiment que notre action est utile et répond à un besoin.

Quant au contenu, le colloque s'est déroulé en trois temps

Un premier temps visait à situer la problématique Huntington, les dernières avancées de la recherche, les perspectives thérapeutiques et l'organisation de l'accueil en Allemagne, aux Pays-Bas et en Belgique. Ce premier temps comprenait aussi l'exposé sur le projet mondial Enroll-HD.

Dans le second temps, après un émouvant témoignage de Thierry Forville, les Associations de patients ont exposé la situation actuelle de l'accueil en Belgique en mettant l'accent sur leurs préoccupations, les manques ressentis et les améliorations souhaitées.

Est venue ensuite **la table ronde** : des représentantes du monde politique qui ont débattu sur les pistes d'amélioration qu'elles envisagent après le Colloque.

Et **Madame Defraigne** présidente du Sénat a fait, en synthèse, l'allocation de clôture de notre journée.

Tous les exposés, dans l'ordre de leur passage sont accessibles sur le site de la Ligue.

Le projet Interministériel Chroniccare



Les affections chroniques constituent de par le monde la cause de mortalité la plus importante : 68% des décès dans le monde sont à imputer à des affections chroniques; en Europe, cela constitue même plus de 80%. Les maladies chroniques sont définies comme '*des maladies de longue durée accompagnée en général d'une lente progression*'. Cette large définition ne couvre pas seulement les maladies cardio-vasculaires, le diabète, le cancer, les maladies pulmonaires, certaines maladies auto-immunitaires, mais des affections neuro dégénératives telles que la démence ou Huntington, (*les personnes porteuse de handicap et nécessitant des soins récurrents*) et diverses maladies mentales. En Belgique, plus d'une personne sur quatre (28,5% en 2013) de 15 ans et plus déclare souffrir d'au moins une affection chronique. La prévalence augmente, bien que l'évolution diffère d'une pathologie à l'autre. Les affections chroniques ont des conséquences sur le fonctionnement quotidien et donc sur la qualité de vie.

Le 19 octobre 2015, les ministres de la Santé des entités fédérées et de l'autorité fédérale ont approuvé, au sein de la Conférence Interministérielle, un Plan conjoint en faveur des malades chroniques, intitulé '**Des soins intégrés pour une meilleure santé**'.

L'exécution de ce Plan se concrétisera notamment sous la forme de projets-pilotes visant le développement de soins intégrés. Les autorités fédérales et entités fédérées ont lancé un appel pour des projets-pilotes 'Soins intégrés' visant à accompagner les prestataires de soins et d'aide qui seraient intéressés à développer de tels projets.

Guide pour les projets-pilotes 'Soins intégrés'

Une version du guide est disponible sur le site www.chroniccare.be. Ce guide offre une réponse aux questions et besoins exprimés par le secteur.

D'une manière générale la Ligue Huntington Francophone Belge soutient le projet de nouvelle politique approuvé par la Conférence Interministérielle « CIM ».

Voici cependant quelques points d'attention que la Ligue Huntington a soulevés:

Place des maladies rares dans le projet : Suivi spécifique des maladies rares

Pour être significativement représentatif, la nouvelle politique souhaite un regroupement par bassin de vie pour couvrir environ 75.000 personnes. Tenant compte que 27% de la population souffre d'une maladie chronique, cela permettrait ainsi d'atteindre 20.000 personnes. Mais la prévalence de malades Huntington est très faible (*de l'ordre de 1/10.000*) à cela donnerait +/- **8 malades concerné dans une zone.**

Nous craignons que cela soit insuffisant pour que nos malades soient pris en compte dans les projets. Et il est à craindre qu'il n'y aura pas un établissement dans chaque zone qui se formera aux spécificités de la MH ou qui pourra servir de point de référence.

Pour des maladies rares de type Huntington, la connaissance des spécificités de la maladie et des techniques de suivi sont des éléments critiques. Les médecins généralistes (*et souvent même les neurologues*) et le personnel soignant des MRS sont peu au courant des spécificités de la maladie. Depuis 2008 la Convention MH / SLA / SEP apporte un début de réponse en spécialisant quelques institutions. Au fil du temps on a constaté une amélioration très nette de la qualité de la prise en charge.

Nous craignons que la création de bassins de suivi au niveau des arrondissements fasse perdre les améliorations que les Conventions ont apportées.

Nous croyons que les bassins de suivi au niveau arrondissement pourraient agir comme organisation de première ligne mais que les institutions conventionnées devraient rester les référents.

Rôle des Ligues / Associations de Patients – Familles

Les « petites » associations vont être perdues dans les grandes structures qui vont se mettre en place. Elles n'ont pas les moyens humains, ni les ressources techniques pour assurer une présence auprès de chaque institution. Il serait impossible de dupliquer avec chaque arrondissement la qualité de la relation qui a été mise en place avec les Institutions de la Convention.

Nous croyons nécessaire de maintenir une certaine centralisation des organisations visant les maladies rares.

Domaines non (encore) traités dans le projet de la CIM

Une série de domaines ne sont pas (encore) traités. L'arborescence générale du projet le permet. Nous pensons notamment à :

- Communication (*envers les pouvoirs publics, les CPAS, l'enseignement, la police, le corps médical, ...*),
- Dépistage, tests génétiques,...
- Études des best practices à l'étranger dans l'organisation du suivi de maladies rares et de la prise en charge des patients,
- Coordination avec les Institutions internationales spécialisées (*quand elles existent*) de type EHDN, CHDI, EHA, IHA,...
- Coordination de la participation à des projets transnationaux de type ENROLL HD,
- ...

Participation de la Ligue Huntington aux projets Chroniccare

La Ligue a proposé de participer à tous les Consortiums en Communauté française dont l'objet peut concerner des malades Huntington selon les lignes directrices suivantes :

- Éviter les redondances quand des fichiers existent (*type Convention INAMI ou Enroll*),
- Bénéficier des structures transnationales quand elles existent (*type EHDN*) pour pêcher les infos,
- Attention à ne pas détricoter les structures existantes type Convention,
- Pour les maladies rares assurer la circulation de l'info entre les différents projets, identifier des centres de référence et les modalités de collaboration,
- Assurer une bonne coordination entre le niveau global (*par ex la Convention, Enroll-HD, les centres de génétique, ...*) et le niveau local (*les projets « Chroniccare »*).
- Utiliser les projets pilotes pour sensibiliser les décideurs à la nécessité de prévoir une approche spécifique « maladies rares », par exemple combiner une démarche « transversale » avec la démarche « bassins de vie »,
- Faire connaître plus largement la MH (*soignants, décideurs, médias, ...*),
- Mettre au point les modalités de fonctionnement / d'échange entre les projets « Chroniccare » et la Ligue Huntington (*transposables à d'autres maladies rares de type MH comme SEP ou SLA*),
- Informer la communauté soignante (*documentation, conférences, rencontres, recherche, sources, best practices, programmes de soins*),
- Former les soignants, les aidants,
- Coopérer,

La fondation ROGER DE SPOELBERCH

La Fondation ROGER DE SPOELBERCH est une fondation établie à Genève dont le but est le financement et l'encouragement de la recherche et l'assistance en matière de maladies neuro-dégénératives en général.

Elle entend encourager la recherche médicale et scientifique aux fins d'accélérer la découverte de nouveaux moyens permettant de lutter contre les maladies susmentionnées. Pour ce faire, la Fondation récompense par l'octroi annuel d'un prix, le prix « ROGER DE SPOELBERCH », un projet de recherche réalisé notamment dans des hôpitaux universitaires européens.

Par ailleurs, la Fondation tient à venir utilement en aide aux patients atteints de maladies neuro-dégénératives, aux structures hospitalières ou cliniques les accueillant ainsi qu'à leurs familles.

Nous remercions encore chaleureusement la Fondation Roger de Spoelberch pour sa généreuse contribution à l'amélioration de la qualité de vie de nos malades.



UN DON POUR L'ACHAT DE 41 FAUTEUILS HUNTINGTON



Après avoir introduit un projet d'aide pour nos malades, notre association à reçu un généreux don nous permettant d'acquérir 41 fauteuils spécifiques pour le confort et le maintien de nos malades à un stade moyen et avancé de la maladie.

Ce fauteuil ainsi que ses accessoires (non visibles sur la photo) d'une valeur de +/- 5000 euros est gracieusement mis à disposition du malade autant que nécessaire.

Lorsque celui-ci n'en a plus l'utilité, le fauteuil est récupéré par la Ligue,

remis à neuf par le fournisseur et attribué à un autre patient.

Les fauteuils ont été livrés au domicile de famille H. ainsi que dans certaines institutions où les malades sont isolés et n'ont pas la possibilité d'acheter ce type de fauteuil, qui ne bénéficie à l'heure actuelle encore d'aucun remboursement de l'INAMI.

N'hésitez pas à nous contacter si un membre de votre famille en aurait besoin. Une liste d'attente est constituée.

2016 : LA LHFB EN QUELQUES CHIFFRES

Notre association est quotidiennement en contact (téléphone, visite, email) avec des familles, des professionnels concernés par la MH. De la même manière, nous sommes également régulièrement en contact avec d'autres associations Huntington, les réseaux de Recherche, etc.

Nous avons ici repris quelques chiffres indiquant une moyenne de contacts/ demandes

enregistrées au service social de la LHFB. Ces chiffres concernent uniquement les contacts/ demandes 'entrants' et non les contacts/ démarches vers l'extérieur en vue de répondre aux diverses demandes de plus en plus nombreuses.

Nous sommes là pour vous écouter, vous informer et vous accompagner. N'hésitez surtout pas à nous contacter.

De janvier à octobre 2016, notre association a reçu en **moyenne 339 demandes/mois**.

Appels téléphoniques : 49/mois
Visites au bureau : 10/mois
Emails traités : 280/mois

C'est contacts/demandes regroupent entre autres , les catégories suivantes :

Familles :	moyenne de	38/mois
Professionnels:		58/mois
CA, Membres effectifs		
Secrétariat social,etc		142/mois
IHA, EHDN, Assoc H		35/mois

Depuis peu la Ligue Huntington Francophone Belge est référencée sur le site « **Bonnes Causes** » de la Fondation Roi Baudouin. Il y a différentes manières de supporter l'action de la Ligue, si vous souhaitez nous aider, quelques idées figurent sur le site de la Fondation Roi Baudouin www.kbs-frb.be ou bonnescauses@kbs-frb.be. Vous pouvez également envisager un versement sur le compte de la Ligue **BNP Paribas Fortis : BE55 0013 1345 2344** « Ligue Huntington Francophone Belge » avec la mention de votre choix si vous souhaitez personnaliser votre don, ou simplement « Don ».

Rappel de quelques adresses utiles :

- **HDBuzz** www.fr.hdbuzz.net publie régulièrement des informations sur la maladie de Huntington, l'évolution de la recherche, les bonnes pratiques, les dernières découvertes
- **HDYO** www.fr.hdyo.org est un site « par des jeunes pour les jeunes » qui vise à répondre dans un langage simple aux questions que se pose un jeune concerné par la MH. Il est rédigé par des jeunes, souvent eux-mêmes porteurs du gène ou membres de familles, sous la supervision de scientifiques aguerris
- **EHA** www.eurohuntington.org est la plateforme européenne des Associations. Elle vise à faire circuler l'information sur les bonnes pratiques et à aider à la création d'Associations dans les pays où il n'y en a pas encore.
- **EHDN** www.euro-hd.net le site officiel européen qui donne à la fois des informations techniques aux scientifiques (accessibles sous conditions) et des informations plus générales,
- **Enroll-HD** www.enroll-hd.org publie régulièrement l'état d'avancement de ce vaste projet mondial. Nous espérons voir bientôt le mot « Belgium » dans la liste des participants....

Et rappelons-nous la phrase du Professeur Bernhard Landwehrmeyer:

Huntington, the most curable of incurable diseases !

Huntington, la plus curable des maladies incurables !

Et si vous ne pouvez vous libérer pour participer aux activités de la Ligue, peut-être pouvez-vous donner un petit coup de pouce financier ? **Les dons sont les bienvenus** pour aider la Ligue dans son support quotidien aux malades: organisations de permanences décentralisées, visites aux familles, aide aux familles pour faire valoir leurs droits dans les méandres de l'administration, publication de documentation sur les meilleures pratiques pour les familles et les prestataires de soins, traductions de documentation étrangère reçue à travers le Réseau Huntington International, **A partir d'un montant de 40 €, les dons bénéficient d'un abattement fiscal.**

BNP Paribas Fortis: BE55 0013 1345 2344 « Ligue Huntington Francophone Belge » avec la mention de votre choix si vous souhaitez personnaliser votre don, ou simplement « Don ».

Avec le soutien

