

Le Défi

Hiver 2026

Edito

Madame, Monsieur,

Chère Amie, Cher Ami,

2025 a été une année difficile et spéciale à la fois

Spéciale parce que nous avons été moins visibles que nous l'aurions voulu. Et difficile parce que le travail en coulisses a été très intense. Il portera ses effets pendant les années à venir.

Début février, une nouvelle collègue nous avait rejoints pour assurer la continuité de la fonction de Case Manager. Après un démarrage enthousiaste, elle a connu des problèmes de santé, a été absente pendant 3 mois puis nous a remis sa démission. Nous avons immédiatement lancé la recherche d'un /une remplaçant/e et Murielle Hurlet nous a rejoint début octobre. L'équipe en place (Vinciane, Olivier) a assuré de fin mars à début octobre l'intérim de la fonction tout en assumant ses propres tâches.

Pendant cette période, la Ligue a préparé et réalisé son déménagement. L'ISOSL (Intercommunale des Soins Spécialisés de Liège) quittant le site du Pèri (où nous avions nous avons notre bureau), nous a proposé de les accompagner vers leur nouveau site du Valdor. Je tiens ici à remercier la Direction de l'ISOSL qui a facilité le transfert et qui continue de mettre un local à notre disposition dans le voisinage immédiat de leur propre équipe du SIAC, en charge du suivi aux patients choréiques. Trier, assainir, classer 30 ans d'archives....une tâche considérable. Même Liliane Rapaille qui fut présidente du CA de 2005 à 2014 est venue prêter la main...

Pendant ce temps, avec l'aide de la coupole Huntington Européenne EHA et des Collègues des Associations Espagnole et Bulgare nous avons finalisé un vieux rêve : mettre à disposition de la Communauté des soignants formels et informels, toute l'information utile au suivi de nos chers malades « en 1 seul clic, sur 1 seul site, en langage ordinaire et en autant de langues que possible ». C'est la Huntington Academy qu'on vous présente plus en détails dans cette Newsletter.

Nos Actions

Case Manager

Huntington
Academy

Journée
Familles

Recherche

Unique

Wave

Présences

Congrès HDYO

Congrès EHA

Futur



La maladie de Huntington ne connaît pas de frontières, vous le savez. Nous en avons fait un atout en unissant les forces de toutes les organisations internationales pour échanger des informations sur les bonnes pratiques ou documenter nos Autorités sur des initiatives dans les autres pays. Le devise « Ensemble plus Forts » n'est pas un vain mot. Mais cette solidarité implique aussi que nous participions à des activités de la Communauté Huntington. Nous avons été présents aux Congrès des jeunes de Glasgow et au Congrès des Familles de Bucarest. Avec les Collègues de la Ligue Française nous avons organisé des webinaires pour partager les expériences.

Le Gouvernement Fédéral, avec les autorités des Régions, a commencé l'implémentation du vaste Plan Inter-fédéral pour les Soins Intégrés. C'est une évolution importante de la première ligne de soins. Vous trouverez plus de détails plus loin dans cette Infolettre Newsletter.

Sachez seulement que nous poursuivons notre combat pour qu'une place adéquate soit prévue dans ce vaste plan, pour les maladies rares en général.

Avec des Collègues d'associations représentant d'autres pathologies neurodégénératives, nous avons monté un projet innovant pour accompagner la mise en œuvre du Plan Interfédéral dans 10 Bassins de vie Wallons. Cette association peut servir de test car elle réunit 2 pathologies à forte pénétrance (Alzheimer et Parkinson) 1 moyenne (Sclérose en plaques) et 2 petites (Sclérose latérale amyotrophique et Huntington) c'est à dire qu'elle couvre quasi tous les cas que les futures OLS pourraient rencontrer.

Même si les nouvelles qui parviennent sur les recherches en cours, qui se poursuivent malgré la pandémie, sont raisonnablement positives, nous savons que nous devons encore accompagner nos malades pendant de nombreuses années. Il est donc très important que nous mettions nos structures en ordre de marche. En tant qu'association de patients, la Ligue doit s'assurer qu'elle répond bien à vos besoins / attentes et s'adapter, évoluer...

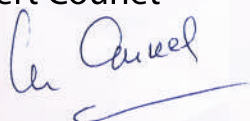
Et enfin, rappelons qu'en 2024 le Gouvernement avait donné un coup de pouce aux organisations comme la nôtre en permettant que les dons soient fiscalement déductibles à 45%. Nous avons appris qu'il sera ramené à 30% dès l'exercice fiscal 2025, Nous espérons que cela ne sera pas une entrave à la générosité dont vous faites preuve à notre égard depuis des années. Pouvons-nous vous solliciter pour un dernier don avant le 31 décembre ? Par avance nous vous remercions.

Nous vous souhaitons un Joyeux Noël, une Bonne Année et nous espérons que 2026 verra progressivement un retour à plus de normalité dans le vaste monde.

Prenez bien soin de Vous.

Prenez bien soin des autres.

Albert Counet



Renouvellement du poste de Case Manager

Dans le cadre de la réforme de la première ligne des soins de santé, une organisation par bassin de vie va progressivement se mettre en place dans l'ensemble du Pays. Depuis le début, la Ligue adhère au processus mais argumente pour qu'une place adéquate y soit réservée pour les personnes souffrant de maladies rares comme la Maladie de Huntington. L'INAMI et les Autorités Publiques ont entendu nos arguments et ont décidé de tester pendant 3 ans un projet innovant : confier le rôle de Case Manager à une Association de Patients. Pour ce projet la Ligue bénéficie d'un contrat pilote de 3 ans.

Un Case Manager n'est pas un soignant, c'est un « **facilitateur de réseau** », un « référent de proximité spécialisé dans une pathologie », offrant une plus grande disponibilité en terme de temps et d'actions, chargé de veiller à créer ou recréer du réseau autour du patient et à accompagner, si besoin, le patient et sa famille dans la mise en place des aides si ce n'est pas encore réalisé au suivi du « trajet de soins » mis en place pour le patient.



Nous sommes heureux d'accueillir Murielle Hurllet dans notre équipe qui occupera le poste de Case Manager. Ses compétences humaines de plus de 30 ans dans l'accompagnement social seront au bénéfice de la mission qui est maintenant la sienne.

Murielle est là pour aider les familles touchées par la maladie en les accompagnant dans leurs démarches, n'hésitez pas à la contacter au 0492/88.41.01 pour prendre rendez-vous. Vous pouvez également la joindre sur murielle.hurllet@huntington.be

Huntington Academy



La Huntington Academy propose des **formations en ligne gratuites** pour les aidants proches et les professionnels sur tous les sujets qui gravitent autour de la maladie de Huntington. Les thèmes abordés sont nombreux : psychologie, communication, neurologie, logopédie, etc..

La Huntington Academy est le résultat d'un travail d'équipe multidisciplinaire impliquant l'Association Huntington Européenne, l'Asociación Española Corea de Huntington, la Ligue Huntington Francophone Belge et l'Association Huntington Bulgare.

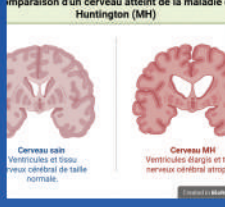
La Huntington Academy est une plateforme numérique facile à utiliser et renforce la capacité des soignants formels et informels à répondre de manière adéquate aux besoins spécifiques des personnes touchées par la MH, en particulier celles vivant dans des zones mal desservies et isolées.

QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE HUNTINGTON ? (L'ESSENTIEL SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON)

Dans ce cours, vous apprendrez les bases de la maladie de Huntington, à savoir ses causes, ses symptômes, les stades de la maladie et les traitements médicamenteux et non-médicamenteux disponibles.

SUIVEZ LE COURS

Comparaison d'un cerveau atteint de la maladie de Huntington (MH)



COMPÉTENCES EN COMMUNICATION DANS LES SOINS MH

Dans ce cours, vous apprendrez les techniques de communication qui peuvent contribuer à rapprocher les professionnels de la santé et les familles des malades et également les soignants et les personnes touchées par la maladie.

SUIVEZ LE COURS



Co-funded by
the European Union

Journée familles à Chevetogne

Ce 21 juin s'est déroulé notre journée famille dans le domaine de Chevetogne.

Nous avons profité du temps estival pour nous lancer dans une belle balade dans le domaine après avoir partagé un moment convivial lors du repas de midi dans les installations de "l'Aquarium".

Sur la photo ci-contre, notre petit groupe de valeureux randonneurs cherche un peu d'ombre alors que le thermomètre avoisine les 30°C.

La journée s'est poursuivie calmement sur une terrasse où nous avons encore vécu de bons moments. Nous remercions tous les participants et espérons vous revoir lors de nos prochains événements ! Notamment pour fêter les 30 ans de la Ligue l'année prochaine.



Déménagement sur le site du Valdor



En juin dernier, le bureau de la Ligue a opéré son déménagement avec tout l'hôpital du Pèri vers le site du Valdor, toujours sur Liège. Cela faisait près de 20 ans que la Ligue occupait ce bureau et ce fut l'occasion pour l'équipe de trier les archives avant de découvrir notre nouvel espace de travail.

Sur la photo ci-contre, l'entrée principale de l'hôpital du Valdor de l'ISOSL qui accueille notre bureau.

Ce fut l'occasion pour nous d'exhumer des reliques d'un autre âge, comme ces cassettes audio de l'association internationale huntington sur lesquelles on trouve les enregistrements d'une conférence datant de 1997.

Comme vous pouvez le constater sur la photo prise dans notre ancien bureau, il ne restait plus qu'un minimum de place pour se déplacer une fois que tout a été empaqueté !

Vous pouvez maintenant nous retrouver Rue Basse-Wez 145 à 4020 Liège, notre numéro reste le même : 042/25.87.33



uniQure

La société uniQure développe une **thérapie génique** appelée AMT-130 pour la maladie de Huntington. Unique voulait déposer une demande d'autorisation auprès de la FDA en 2026, mais un désaccord est survenu entre les deux parties concernant la méthode d'évaluation des résultats.

La FDA n'accepte plus l'idée d'utiliser un groupe de comparaison externe (des données issues d'autres patients ou d'études passées) au lieu d'un groupe placebo dans l'essai clinique. Ce type de comparaison est jugé moins fiable pour prouver l'efficacité d'un traitement.

Ce désaccord ne remet pas en cause les données scientifiques existantes, mais il complique et **retarde la voie d'approbation du médicament**. UniQure prévoit de rediscuter avec la FDA pour trouver une nouvelle stratégie, tout en poursuivant les échanges avec les autorités européennes.

De manière générale, cette situation illustre les défis auxquels font face les thérapies géniques : même avec des résultats prometteurs, la méthode de preuve et les exigences réglementaires peuvent fortement influencer la rapidité d'accès aux traitements innovants.



Toute l'actualité scientifique est sur HD Buzz



Skyhawk Therapeutics a publié une **mise à jour encourageante** de son essai clinique de phase 1 sur le SKY-0515, un médicament oral destiné à la maladie de Huntington. Celui-ci agit sur l'ARN : il modifie le traitement des messages ARN pour réduire la production de certaines protéines, notamment la huntingtine (HTT) et une autre protéine, PMS1.

Dans la partie C de l'étude (patients avec la MH), deux doses ont été testées : 3 mg et 9 mg par jour, comparées à un placebo. Après 12 semaines les résultats montrent que le SKY-0515 est généralement bien toléré, avec peu d'effets indésirables signalés. Sur le plan des biomarqueurs, il y a eu une réduction dose-dépendante de la huntingtine dans le sang : la dose la plus élevée (9 mg) a entraîné une baisse pouvant aller jusqu'à 62 % à J-84. Le médicament montre aussi une bonne pénétration dans le cerveau, ce qui est crucial pour une thérapie ciblant une maladie neurologique.

Un point particulièrement prometteur : SKY-0515 semble également réduire l'ARN de PMS1 de manière dépendante de la dose. PMS1 joue un rôle dans l'expansion des répétitions CAG (mécanisme moléculaire important dans la MH), donc cibler cette protéine pourrait offrir un double bénéfice : pas seulement **diminuer la huntingtine toxique, mais aussi ralentir l'expansion génétique nocive**.

Cependant, ces données restent préliminaires. Les chiffres précis sur la réduction de PMS1 n'ont pas encore été publiés- et on ne sait pas encore si cette baisse est suffisante pour avoir un impact significatif sur l'expansion somatique des CAG. Les données finales de la phase 1 sont attendues pour mi-2026.

Congrès HDYO 2025- Prague

Le congrès HDYO qui s'est déroulé à Prague du 13 au 16 mars a réuni plus de 300 jeunes de par le monde. Cela a été l'occasion pour notre Ligue de rencontrer les coordinateurs et **collaborateurs de Moving Forward**, un projet multi-pays de l'Association européenne Huntington (EHA), dédié à fournir un meilleur soutien et des informations aux jeunes générations issues de familles MH. Nous participons activement aux projets portés par ce groupe.

Ce fut également l'occasion d'assister à de nombreuses sessions sur la recherche en cours, sur les **témoignages de personnes impactées** et sur la relation entre la communauté Huntington et les sociétés qui mènent les essais cliniques.

La photo ci-dessous à droite a été prise lors de la session "Comblant le fossé entre les communautés", une discussion ouverte entre les scientifiques (Roche, Prilenia), les régulateurs et la communauté HD (EHA, HSG). Cette session soulignait **l'importance des attentes de la communauté Huntington** par rapport à la participation aux essais cliniques et évoquait également le processus de mise sur le marché des médicaments. Une session importante pour confronter les réalités de notre communauté à celles des sociétés pharmaceutiques en tenant compte du cadre légal qui entoure les essais et la mise sur le marché.



Une partie de l'équipe de Moving Forward



Comblant le fossé entre les communautés

Webinaire : Retour sur la conférence HDYO 2025

Le jeudi 22 mai 2025 l'Association Huntington France (AHF) s'est associée à la Ligue Huntington Francophone Belge pour vous proposer un **webinaire dédié aux jeunes et leur entourage** concernés par la maladie de Huntington

Il y avait au programme une présentation de HDYO, un panorama des sujets abordés lors du congrès, un focus sur la recherche et l'importance de participer aux essais cliniques présenté par le Dr Hubert Aviolat.

Nous remercions vivement l'AHF pour leur dynamisme et les projets que nous pouvons mettre en place rapidement ensemble au bénéfice de la communauté de langue française.

**Retour sur la conférence HDYO 2025
dédiée aux jeunes & leur entourage
concernés par la maladie de Huntington**

Jeudi 22 mai à 18h
Rejoignez-nous pour ce webinaire !



Avec des témoignages de participants, un point sur les essais cliniques en cours et sur les projets européens



Conférence EHA 2025 - Bucarest

Nous étions présents lors du Congrès de l'EHA (association coupole européenne) qui s'est tenu à Bucarest du 25 au 28 septembre. C'est l'occasion de rencontrer des partenaires importants au niveau européen pour **échanger des bonnes pratiques** et réfléchir à de nouveaux projets au bénéfice de la communauté Huntington.

Notamment notre groupe de travail qui a propulsé le projet de **la Huntington Academy**. Il y a maintenant 9 cours en français (Espagnol, Anglais et Bulgare aussi) disponibles gratuitement sur cette plateforme.

Nous avons beaucoup échangé avec la Ligue française, l'AHF et ce fut également l'occasion pour nous de réaffirmer nos liens avec la Ligue flamande qui accomplit en travail important en Belgique.

Enfin, pour terminer, nous tenons à remercier les intervenants du SIAC avec qui nous partageons le site ISOSL du Valdor à Liège. **Zayd Jedidi et Eléonore Barbier** ont participé activement à ce congrès en acceptant l'invitation de l'EHA à venir y présenter des sessions.



Webinaire : Retour sur la conférence EHA 2025

Lors de ce webinaire de retour, nous avons à nouveau travaillé en partenariat avec l'Association Française Huntington (AHF).

Nous avons proposé des **interventions de participantes** qui ont partagé leur ressenti quant à ces quelques jours passés sur le site la conférence à Bucarest. Le partage de ces expériences donne un aperçu tangible de ce que l'on peut y vivre.

L'intervention d'une logopède qui travaille sur le site du Valdor à Liège (ISOSL), Eléonore Barbier, a mis en lumière une **première expérience en tant qu'oratrice** en relatant la session dévolue à sa spécialité qu'elle a présentée lors de la conférence.

Enfin, le Dr Zayd Jedidi, lui aussi travaillant au Valor, a fait le point sur **les recherches en cours** et notamment sur les dernières annonces d'Unique.

WEBINAIRE DE RETOUR SUR LA
CONFÉRENCE EHA 2025

Le point sur les recherches en cours
& des témoignages de participants

EHA CONFERENCE
BUCHAREST 2025

Lundi 27 octobre
à 18h

En partenariat avec la Ligue
francophone belge, l'Association
Huntington France vous invite à un
webinaire de restitution sur les
temps forts du congrès EHA de
Bucarest

Découvrez les dernières avancées
sur la maladie de Huntington, dont
les résultats très attendus
d'uniQure

LIGUE HUNTINGTON
FRANCOPHONE BELGE

Association Française
Huntington

Futur de la Ligue

Nous fêterons les 30 ans de la Ligue en 2026, notre équipe de jeunes, la "young team" planche déjà sur une journée pour vous accueillir avec des activités adaptées. Nous espérons vous voir nombreux pour célébrer ensemble trente années de soutien aux familles touchées par la maladie de Huntington.

Le nouveau **Plan Interfédéral Soins Intégrés** réorganise les soins en Belgique pour mieux coordonner les acteurs et adapter l'aide aux besoins de chaque personne. Mais les maladies rares, comme Huntington ou la SLA, risquent d'être oubliées, car elles touchent peu de patients et manquent de visibilité.

La Ligue Huntington propose donc que les associations spécialisées soient officiellement intégrées dans les **structures locales de soins**, pour partager leur expertise et soutenir les familles. Elle recommande aussi une collaboration claire entre les gestionnaires de cas des associations et ceux des territoires.

Mieux travailler ensemble permettrait d'éviter les inégalités entre régions et d'assurer un accompagnement plus juste et plus efficace pour les patients concernés.

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 :



info@huntington.be



www.huntington.be



+32 (0) 4.225.87.33