



# Rapport d'activités 2020



Ligue Huntington Francophone Belge  
Montagne Sainte Walburge, 4 bis  
4000 - Liège  
04/225.87.33  
[info@huntington.be](mailto:info@huntington.be)

Nous remercions pour leurs soutiens



Nous remercions nos sponsors :



Nous remercions nos partenaires :



- 04 Fonctionnement de la Ligue
- 06 Dons & adhésions
- 08 Soutien & sensibilisation aux professionnels  
Formations sur la maladie de Huntington
- 09 Accueil et informations de plusieurs étudiants stagiaires
- 10 Formations suivies, conférences, colloques
- 13 Recherche de fonds & candidatures auprès de divers projets
- 15 Participation, représentation à divers rencontres & réunions
- 24 Quelques chiffres
- 25 Fauteuils Huntington
- 26 Convention Huntington
- 27 CA & Assemblée Générale de la LHFB
- 28 Axe de travail 'communication'
- 30 Contacts en vue de sensibiliser le monde politique/grand public
- 31
- 32 Espace de Paroles
- 33 Projets 2021

# Fonctionnement de la Ligue

2020 a été une année vraiment particulière. Elle avait commencé de manière positive sur d'intéressantes discussions avec les Autorités Wallonnes et Bruxelloises sur la présence et la pérennité de notre Association. Nous discutons également avec la clinique de soins spécialisés ISoSL- Site Le Pèri sur l'organisation future de l'accueil de nos malades.

Puis la Covid 19 est passée par là et ces projets, ainsi que d'autres activités auxquelles nous allions participer activement, comme le Colloque Franco-Belge de Lille, le Congrès des jeunes à Glasgow, le Congrès scientifique EHDN de Bologne et les rencontres projetées en Belgique avec les Familles ont été mis au frigo, provisoirement.

Pendant le confinement et le ralentissement forcé de l'activité, la Ligue a poursuivi ses activités tant bien que mal et dans le respect des nouvelles normes sanitaires : travail à domicile, réunions virtuelles... Nous avons continué à porter la voix de notre Association partout où c'était possible et maintenu le contact avec les Familles par mail, téléphone ou par les réseaux sociaux. Le service lié aux fauteuils a malgré tout pu être maintenu.

Nous espérons que vous avez pu adapter votre vie aux circonstances sanitaires actuelles qui sont fort contraignantes et qui ont certainement impacté négativement les trajets de soins et les routines dont nos malades ont tellement besoin. Nous allons tester la mise en place d'espaces de parole par vidéo conférence pour faciliter le partage de ressentis et échanger les expériences.

Nous avons profité du ralentissement forcé pour lancer une réflexion interne sur le futur de l'Association. Actuellement trop repose sur le CA, qui malheureusement prend de l'âge et doit progressivement être renouvelé. À cet effet, il est vraiment souhaitable que les membres effectifs ou simples membres adhérents participent plus activement à la vie de l'Association.

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...

Nous allons lancer un travail avec l'accompagnement d'un partenaire stratégique, Toolbox, qui s'étalera sur 2 ans et qui traitera de 2 thèmes

- Redéfinir la vision stratégique et assurer la pérennité organisationnelle de la Ligue
- Assurer la pérennité financière de l'organisation

L'asbl Toolbox ([www.toolbox.be/fr](http://www.toolbox.be/fr)) composée de bénévoles expérimentés nous accompagnera dans cette démarche.



# Dons & adhésion

Chacun verse ce qu'il veut, ce qu'il peut. Par votre versement, quel qu'il soit, vous êtes membre de la Ligue pour l'année en cours. Si le total versé sur l'année atteint 40 € minimum, vous recevrez une attestation fiscale à joindre à votre déclaration. Pour ce faire, nous avons besoin que vous nous communiquiez vos coordonnées complètes (nom, prénom & adresse).

Pour continuer à fonctionner, augmenter les actions de sensibilisation, couvrir plus largement le territoire, nous avons besoin d'aide. Nous savons que vous (familles, aidants proches, soignants, professionnels, etc.) êtes tous très pris au quotidien, mais il y a beaucoup de manières de nous aider à poursuivre nos actions, chacun en fonction de ses disponibilités, en temps, en idées, en contacts, en lobbying ou en initiatives locales. Chacun à sa façon peut devenir un '**représentant local**' de la Communauté Huntington.

Pensez-y et n'hésitez pas à nous rejoindre comme **Membre Effectif**. Cela ne vous engage à rien d'autre que de faire... ce que vous voulez bien faire.

Notre association s'est battue pour obtenir 2 emplois à temps plein afin de remplir sa mission d'aide aux malades et d'accompagnement pour couvrir la Wallonie et la région de Bruxelles francophone. Sans cet effectif minimum, il nous serait impossible de continuer à remplir nos missions d'information, d'écoute, de soutien et d'accompagnement spécifique. Et c'était avant l'extension à la Convention domicile et avant le développement de ENROLL.

Le nombre de personnes malades est estimé à +/-500 en communauté française. En comptant les ascendants, descendants porteurs du gène ou non et les proches, ce sont plus de 3.000 personnes dont la vie est véritablement impactée par la maladie de Huntington.

Nous avons régulièrement sollicité nos membres ainsi que les nombreuses personnes soutenues par l'association pour **faire un don ou un geste de solidarité**. Nous nous excusons d'insister régulièrement mais nous espérons avec ces dons compléter le budget nécessaire au fonctionnement de l'association.

Nous poursuivrons évidemment toutes les pistes possibles, partout où cela sera possible, chaque fois que cela sera possible, en sollicitant tous les sponsors ou donateurs potentiels.

Chaque année, vous contribuez à votre manière à la poursuite des actions de la Ligue Huntington et **nous vous sommes très reconnaissants pour vos dons ponctuels et mensuels**.

**En 2020, le total de vos dons s'élève à +/- 15 000€, nous vous remercions grandement pour votre générosité !**



## Soutien / sensibilisation aux professionnels confrontés à la MH

Chaque année, notre association enregistre de nombreux contacts de professionnels\* confrontés à la prise en charge d'un ou plusieurs malade(s) Huntington. Ces contacts avec des professionnels de tous bords portent principalement sur des informations générales (problématique Huntington, prise en charge, suivi psychosocial, etc.), de la documentation, la recherche de structures d'accueil, la recherche de professionnels spécifiques, des demandes de soutien d'équipe, etc.

Notre association est également régulièrement interpellée pour des demandes de formations sur la maladie. Nous y répondons tout en proposant à l'une ou l'autre convention que le référent Huntington nous accompagne. De cette manière, nous permettons aux équipes de soins spécialisées de créer des liens directs avec les équipes démunies face à la prise en charge de leur patient. Ces équipes peuvent ainsi par la suite bénéficier d'un accompagnement et d'avis spécialisés.

\* Les professionnels confrontés à la maladie de Huntington viennent d'horizons divers : MR/MRS/services d'aides familiales/gardes malades/équipes de soins/coordination de soins à domicile, assistants sociaux, logopèdes, kinés, ergos, responsable nursing, personnel infirmiers, éducateurs, directeurs, service d'aide à la jeunesse etc.

## Formations sur la maladie de Huntington, sa problématique et sa prise en charge

L'association est régulièrement sollicitée pour participer à des réunions de coordination autour d'un patient Huntington. A la fois pour apporter un éclairage sur la problématique Huntington, des informations correctes sur la maladie, son évolution et sa prise en charge mais également réfléchir avec les différents professionnels sur la prise en charge la plus adéquate en fonction de chaque situation et proposer des pistes de solution.



En dehors de ces réunions de coordination, notre association est également sollicitée pour donner une formation générale sur la maladie de Huntington au sein de diverses institutions et/ou services.

Cette formation, adaptée en fonction du public rencontré, aborde les points suivants :

1. **La maladie de Huntington** (les symptômes, la cause et son évolution...)
2. **La problématique Huntington** (la composante génétique, les répercussions sur la famille, les conséquences psychosociales, etc.)
3. **La prise en charge multidisciplinaire** nécessaire (avec une présentation de la Convention Huntington et des 2 Centres qui en font partie)
4. **La Ligue Huntington Francophone Belge**

La séance d'information peut être adaptée en fonction des disponibilités des services mais dure en général entre 3h et 4h avec un temps consacré aux questions-réponses. Certaines demandes de formation sur la maladie de Huntington ont été orientées vers les centres conventionnés afin de répondre plus précisément à des difficultés de prise en charge ciblées.



Nous souhaitons développer l'axe formation, tant pour les professionnels avec des modules spécifiques et l'accès à des fiches pratiques via notre site, que pour les aidants proches.

## Accueil et informations de plusieurs étudiants stagiaires

Notre association est interpellée par des étudiants de formations diverses (infirmier, kinésithérapeute, logopède, diététicien, éducateur, assistant social, psychologue, étudiant universitaire etc.) en vue de réaliser un travail sur la maladie et Huntington ou effectuer un stage. Via la LUSS également, nous sommes ponctuellement sollicités pour l'information & la formation de futurs professionnels de la santé.

# Formations suivies, conférences, colloques

## Colloque de Lille - Famille et Maladie de Huntington

Le 5 octobre 2020 devait se tenir le Colloque Franco-Belge traitant plus particulièrement de la famille. Celui-ci avait déjà été reporté une première fois, il était initialement prévu en mars quand la première vague du Covid a frappée. Malheureusement la situation sanitaire en cette fin d'année 2020 en a décidé autrement et les organisateurs ont sagement pris la décision de reporter à une date ultérieure cette rencontre.

Dès que la situation liée à la pandémie se sera éclaircie, nous ne manquerons pas de vous avertir si le Colloque est reprogrammé.



De courtes vidéos des différents intervenants annoncés lors du Colloque de Lille sont disponibles ici :

<https://www.youtube.com/watch?v=tdbHEsNx5rM&feature=youtu.be>

## Formations

La plupart des formations ont été annulées en présentiels cette année, tant celles que nous aurions pu suivre que celles que nous étions amenés à dispenser. Nous espérons pouvoir relancer en 2021 cette vision pédagogique importante pour notre association.

# Toolbox

Depuis des années déjà nous nous interrogeons régulièrement sur la pérennité de la Ligue, notamment l'orientation stratégique (notre mission dans le futur), mais aussi sur le renouvellement du CA et la solidité financière de l'organisation.

Aujourd'hui nous espérons que les essais actuellement en cours livreront des résultats positifs dans les prochaines années. En même temps, la société réfléchit sur une meilleure organisation des soins complexes aux malades chroniques. Ces deux éléments pourraient avoir un impact dans la durée à la fois sur le traitement de la maladie de Huntington et sur notre rôle d'accompagnement.

Nous devons nous adapter à l'évolution de la Recherche et au contexte évolutif de la prise en charge de la maladie, en termes d'informations, d'accompagnement, de services aux malades et aux familles.

Par exemple, nous devons nous interroger sur nos modalités de collaboration avec les conventions Huntington. Notre association continuera-t-elle encore à travailler côte à côte mais de manière indépendante ou le rôle de chacun devra-t-il être revu avec l'intégration de l'association dans le cercle de fonctionnement des Conventions ?

Lors d'une formation, Vinciane a rencontré un délégué de l'asbl Toolbox et il est apparu que cette structure peut nous accompagner utilement dans nos réflexions.

Toolbox est une asbl qui se donne pour mission d'accompagner de petites structures comme la nôtre dans leur réflexion stratégique. Elle est financée par des dons d'entreprises et par la Fondation Roi Baudouin.



# Recherche de fonds / candidatures auprès de divers projets

## **Région Wallonne - AVIQ, Agence pour une Vie de Qualité**

Nous avons introduit une demande supérieure pour l'année prochaine et c'est avec joie que nous avons appris que cette subvention vitale pour notre association a pu être considérablement majorée. Nous remercions l'AVIQ pour son soutien indispensable.

## **Œuvres du Soir**

Nous avons introduit une demande pour une aide financière concernant une 'activité de loisirs' destinée aux malades. La subvention pour une activité organisée en 2020 n'ayant pu être liquidée car impossible à organiser vu la situation sanitaire, nous reportons ce soutien en 2021. Nous remercions les Œuvres du Soir pour leur soutien.

## **Province de Liège**

Nous avons reçu un soutien de 2000€ émanant de la Province de Liège pour soutenir les activités de notre association. Nous remercions la Province de Liège pour son soutien indéfectible.

## **ROCHE**

En 2019 nous avons rencontré des représentants de la société pharmaceutique ROCHE et grâce à cette entrevue, nous avons pu présenter nos activités et les services que nous rendons à nos membres. Nous avons été soutenu en 2019 mais pas lors de l'année 2020. Nous solliciterons à nouveau un soutien pour 2021.

# Quelques chiffres

Pour rappel, suivant les centres de génétiques, la prévalence de la maladie est de 1 à 1,3 sur 10.000 personnes concernées par la MH ici en Belgique. Notre association a été en contact avec plus de 900 familles nucléaires connues. En sachant que nos chiffres concernent uniquement les personnes qui ont pris contact avec notre association, il y a donc encore plus de familles concernées par la MH en Belgique francophone.

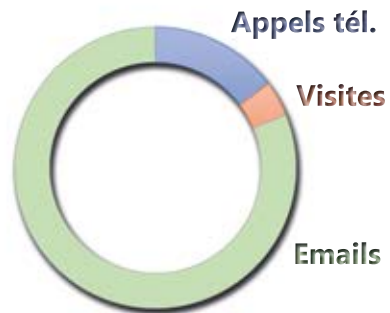
L'association est quotidiennement en contact (téléphone, visite, email) avec des familles et des professionnels concernés par la MH. Nous le sommes également avec d'autres associations Huntington, réseaux de Recherche, etc.

Nous avons repris quelques chiffres indiquant une moyenne de contacts/demandes enregistrées ces dernières années. Ces chiffres concernent uniquement les contacts/demandes 'entrants' et non les contacts & démarches vers l'extérieur en vue de répondre aux diverses demandes.

Moyenne de 310 contacts/mois.

Celle-ci comprend:

- Appels téléphoniques : ~50/mois
- Visites au bureau : ~10/mois
- Emails traités : ~250/mois



Ces contacts/demandes regroupent entre autres, les catégories suivantes :

- Familles
- Professionnels
- Personnel cadre dans la convention Huntington
- CA, Membres effectifs, Secrétariat social, etc.
- Associations Huntington : IHA, EHDN, etc.

# Fauteuils Huntington

Depuis 2016, grâce à une généreuse subvention de la Fondation Roger de Spoelberch, nous avons pu mettre gracieusement 41 fauteuils spécialisés Huntington à disposition de malades à un stade moyen ou avancé de la MH. Lorsque le malade 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 familles H. ainsi que dans certaines institutions où les malades sont isolés et n'ont pas la possibilité d'acheter ce type de matériel qui ne bénéficie pas encore de remboursement de l'INAMI.



Pour la continuité du projet, notre association a loué un espace de stockage afin de gérer les retours et les transferts et contracté une assurance pour le contenu. Nous avons dû adapter le contenu de la convention de prêt initialement utilisée en raison de la négligence de certains utilisateurs.

Par mesure d'hygiène, le coussin anti-escarres est changé à chaque nouvelle attribution et nous demandons une participation financière équivalent à 25% du coût d'achat. Nous sommes régulièrement amenés à louer un véhicule afin de réaliser les récupérations, transferts et nouvelles attributions.



**Nous avons pu malgré les conditions sanitaires précaires assurer ce service cette année. N'hésitez donc pas à nous contacter si vous désirez en bénéficier.**

# Convention Huntington

## Collaboration avec les 2 centres de référence

Notre association est régulièrement en contact avec les référents Huntington exerçant la fonction de liaison dans le cadre de la convention Huntington, et ce tant au niveau de l'hôpital du Beau Vallon que de la clinique du Pèrê, concernant différents patients pris en charge dans la convention mais également au sujet des personnes en attente de pouvoir y entrer.

En effet, le travail d'accompagnement au niveau psycho-social est conséquent. **Sans un accompagnement spécifique au niveau social, les malades et leurs familles n'ont pas toujours accès aux aides existantes.** Afin d'améliorer le trajet de soin du malade, il est important de faire valoir leurs droits de manière à ce qu'ils puissent «s'offrir» les soins et l'accompagnement dont ils ont besoin.

Dans beaucoup de situations, notre association est amenée à jouer un rôle de « chaînon manquant » dans les rouages du système actuel afin de **tenter de débloquer des situations familiales souvent dramatiques.**

Depuis 2015, nous renforçons notre partenariat dans le trajet de soins des patients au domicile. Conventions et ligue s'accordent à dire qu'un mi-temps par hôpital pour la fonction de liaison est insuffisant. Plus de 60 patients sont suivis dans ce cadre pour chaque hôpital.



Cette Convention Domicile permet réellement à certains patients de « repousser » le moment de l'institutionnalisation et d'éviter les retours trop fréquents à l'hôpital. Grâce à un accompagnement adapté, les malades et les familles peuvent bénéficier d'une meilleure qualité de vie.



La mise en place de la liaison domicile a permis d'intégrer plus rapidement certains patients dans le trajet de soins. Le profil des patients actuellement pris en charge ne correspond pas à celui de la convention de base.

Il manque un 'entre-deux', une structure d'accueil de type habitation protégée pour des patients jeunes avec encore des capacités motrices et fonctionnelles mais qui nécessite un encadrement quotidien au niveau cognitif et comportemental. L'association travaille en collaboration avec les Conventions Huntington afin d'obtenir un financement supplémentaire pour améliorer la qualité de vie des patients.

## CA et Assemblée Générale de la LHFB

Le Conseil d'administration s'est réuni 5 fois en 2020 et l'Assemblée Générale a eu lieu par exceptionnellement par correspondance le 20 juin.

-----VG-----

Comme chaque année, l'association fait appel à de nouvelles énergies afin de renforcer un Conseil d'Administration « vieillissant ». Certaines personnes ont proposé des aides ponctuelles à des tâches bien déterminées, merci à elles !

Les comptes 2020 ont été clôturés et seront soumis à l'approbation de l'AG. L'année se termine sur

-----VG----- .



# Axe de travail 'communication'

## Site Internet

Notre site donne accès aux informations sur les services que nous proposons en tant qu'association de patients. Tant au niveau de l'accompagnement que des problématiques liées à la maladie. Nos publications & brochures sont disponibles en téléchargement ou sur commande.

**Vous pouvez vous inscrire à notre newsletter et consulter les événements à venir dans notre agenda.** Vous y trouverez notamment des informations sur la Recherche et les essais cliniques en cours. Depuis août 2018, la structure du site a été repensée, un module de paiement en ligne a été intégré, le site est régulièrement alimenté en actualités et enrichi.

Grâce à un travail de traduction d'une bénévole, nous proposons régulièrement en exclusivité des articles traduits de l'anglais vers le français.

<http://www.huntington.be>



## Facebook

Depuis août 2018, notre Ligue dispose d'une page Facebook où nous publions régulièrement du contenu. Notre page bénéficie également du statut d'organisation caritative. Dès lors, des levées de fonds peuvent être lancées et des dons directement envoyés via l'interface Facebook. **N'hésitez pas à « liker » notre page pour rester informés de nos activités !**

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



# Newsletters

En 2020, nous avons produit 2 newsletters « Défi » pour les saisons hiver et été . Ces newsletters sont envoyées via mailing et sont disponibles en téléchargement sur notre site. Une version condensée de la newsletter d'automne a également été envoyée au format papier à nos membres. Le rapport d'activités 2020 sera diffusé en mars 2021.



# Triptyque de présentation de l'ASBL

Deux triptyques sont disponibles, un axé sur la maladie et l'autre sur l'association. Des flyers informatifs sur nos Espaces de Paroles sont également disponibles et diffusés.



# Espace 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.

Nous nous sommes réunis 4 fois à **Bruxelles** en 2019 et un groupe sur **Marche-en-Famenne** s'était déjà réuni une fois en février 2020. Alors que nous planifions déjà d'autres espaces de paroles, la pandémie est passée par là et nous avons malheureusement dû annuler ces rencontres.

Dès que la situation sanitaire le permettra, nous reviendrons vers nos membres pour programmer de nouvelles rencontres.

Il est prévu que nous encadrions le projet en gardant à l'esprit qu'au fil des rencontres, nous souhaiterions qu'il y ait des 'référents famille' dans chaque province pour assurer la continuité du projet. Lors de ces 'espaces de parole' **chacun peut s'exprimer librement en dehors des institutions**, des trajets de soins et chacun peut déposer ce qu'il souhaite dans une **atmosphère d'écoute, de compréhension et de respect**.

- En tant qu'association de patients, nous souhaitons au travers de ces 'espaces de paroles' créer du lien entre les personnes touchées, les familles, les aidants proches, toutes personnes concernées.

# Projets 2021

- Repenser grâce au soutien stratégique de Toolbox les **objectifs opérationnels** de l'association en vue de mieux répondre aux besoins des malades et des familles. En tant qu'association de patients nous sommes soucieux que nos services tentent de répondre au mieux aux besoins de nos membres.
- Poursuivre la **mission principale** d'aide et de soutien aux malades et d'accompagnement des familles Huntington malgré les conditions précaires liées à la pandémie en cours.
- Travailler à la dynamique de notre **site internet**, s'attacher à la diffusion de **newsletters** et à la diffusion d'informations via les **réseaux sociaux**.
- Organiser et gérer la maintenance, les retours et les réattributions des 40 **fauteuils mis à disposition** de nos malades. Suivi logistique de l'entretien et des éventuelles réparations.
- Organiser une **matinée d'information** destinée aux familles et professionnels dès que cela sera possible.
- Poursuivre notre projet de **Colloque franco-belge avec pour thème « Huntington et famille »**
- Organiser une **journée de rencontre** à destination des familles H.

Date et lieu à déterminer en fonction de la situation sanitaire

- Poursuivre les '**Espaces de parole**' dans les différentes Provinces. Celui de Bruxelles a déjà eu lieu à 4 reprises. D'autres 'Espaces de parole' sont prévus à Liège, Marche et Mons dans un premier temps.
- Travailler à divers projets permettant de **créer/recréer du lien** entre les personnes concernées par la MH.

# Projets 2021

- **Renforcer le Conseil d'Administration.**  
S'adjoindre de nouveaux membres au sein de notre CA devient une priorité absolue. Notre association reste attentive et continue de solliciter les bonnes volontés. La Ligue a réellement besoin de renouveler les énergies pour poursuivre la mission qu'elle s'est fixée déjà depuis 20 ans !
- Réimpression de certaines **brochures.**
- Poursuivre le **travail de collaboration avec les Conventions Huntington.** Nous travaillerons en 2021 à un projet d'amélioration de la Convention H. en vue d'obtenir des places supplémentaires au niveau hospitalier, la mise en place d'une structure d'accueil (style Habitation Protégée) intermédiaire entre le domicile et la MRS pour un profil particulier de patients Huntington.
- Poursuivre autant que possible notre implication dans les **projets pilotes** «Soins intégrés aux malades chroniques... » (Chroniccare) ainsi que dans les divers groupes de travail et activités de la LUSS.
- Implication lors du **congrès international HDYO (Huntington's Disease Youth Organization) qui se tiendra en distanciel.**
- Répondre à différents appels à projets pour continuer à proposer nos activités et lancer de nouveaux projets.
- **Trouver les fonds nécessaires pour pérenniser la survie de l'association.**