

Le Défi

Hiver 2025

Edito

2024 a été une année particulière, riche en activités. L'entièreté de cette édition du Défi ne suffirait pas à tout détailler.

Dès le début de l'année nous nous sommes attelés à mettre en œuvre le contrat pilote que l'INAMI nous a accordé pour tester pendant 3 ans un projet très innovant qui vise à confier à des Associations de Patients la délicate mission de case manager. Un chapitre entier du Défi est consacré à ce sujet.

Depuis le printemps, sous la coupole de l'Association Huntington Européenne, nous travaillons avec les Ligues Espagnole et Bulgare à un projet financé par Erasmus+ : créer une Académie Huntington qui rendra toute l'information utile pour les patients, les familles et les soignants accessible « en un seul clic, sur un seul site, en langage simple ». Le projet aboutira à la fin du printemps prochain.

Les élections de juin 2024 ont amené un changement des équipes au pouvoir. Des informations ont rapidement circulé qui auraient pu faire craindre une revue à la baisse du soutien dont des organisations comme la Ligue Huntington bénéficient. Nous avons noué des relations de confiance avec les anciennes équipes. Les premiers contacts avec la nouvelle équipe nous ont rassurés et nous croyons que les nouveaux partenaires nous témoigneront la même attention avec autant d'empathie.

Au début de l'été, nous avons accompagné un groupe de patients, certains d'entre eux en chaise roulante, à Pairi Daiza. Une belle expérience partagée et un magnifique souvenir.

Et fin novembre, à l'IPG de Gosselies, nous avons organisé une matinée d'information ciblée sur les aspects scientifiques de la maladie de Huntington et de sa prise en charge.

Les scientifiques qui nous accompagnent au quotidien nous ont présenté un vaste tableau sur la Maladie de Huntington. Le Dr Jedidi commença par rappeler la complexité de la maladie, les multiples interactions des protéines huntingtines (la bonne et la mutée) avec le fonctionnement de nombreux organes et fait le point sur les essais en cours dont certains sont prometteurs. Il a aussi rappelé qu'une vie saine et bien organisée peut avoir un effet positif sur le déclenchement de la maladie et la gravité des symptômes.

Nos Actions

Journée patients
Pairi Daiza (p.4)

Visioconférence
témoignages (p.7)

Case manager (p.3)

Matinée
d'information (p.4)

Recherche

Unique (p.5)

PTC (p.5)

Présences

Congrès
EHDN 2024 (p.6)

Huntington
Academy (p.7)

Prochains
congrès (p.7)



La Professeure Verellen mit ensuite l'accent sur des découvertes récentes au sujet de l'ADN et des mutations supplémentaires qui peuvent survenir lors de la production, via l'ARN, de protéine huntingtine. Il en résulte de possibles explications pour les différences d'âges et du degré de gravité de la maladie. Mais aussi de nouvelles pistes thérapeutiques et la nécessité de pousser plus avant la collecte de données, comme cela se fera dans la prochaine évolution d'ENROLL-HD.

Et enfin, parce qu'il faut vivre au quotidien avec cette maladie, le Dr Supiot a brossé un tableau de 17 (dix-sept !) symptômes auxquels les Patients Huntington et leurs familles sont confrontés. Avec pour chaque symptôme un état des lieux des meilleures recommandations actuelles pour y faire face.

Nous avons ensuite écouté Laurent Paterski, référent ENROLL-HD au sein de EHDN la coupole scientifique Huntington Européenne. ENROLL-HD est une plateforme mondiale de collecte et d'analyse de données. Fin 2024, y participent 32.000 personnes, de 23 pays, dans 150 sites hospitaliers et sur 4 continents. Actuellement plus de 250 recherches, études, essais sont en cours de par le monde. Plus de 70% des études préliminaires se font sur base de données extraites d'ENROLL-HD. Dans un futur proche ENROLL-HD collectera aussi des échantillons pertinents pour mesurer la pénétrance de la maladie dans d'autres organes que le cerveau.

A côté de ces actions particulières, la Ligue a poursuivi son travail quotidien d'aide et support aux Patients et aux Familles : interaction avec les Conventions Huntington du Pèri et du Beau Vallon, organisation d'espaces de parole...

Dans une perspective à moyen terme, des bases de coopération ont été amorcées avec des structures hospitalières non membres des Conventions. L'objectif est de proposer une assistance de transition aussi proche que possible de leur lieu de vie, aux Patients qui ne sont pas encore éligibles pour entrer dans une Convention. Et nous avons poursuivi l'activisme pour une meilleure prise en charge des Maladies Rares en général et des Patients Huntington en particulier, partout où c'est possible, chaque fois que c'est possible.

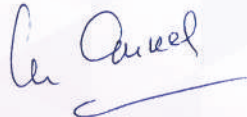
Pour mener nos actions, nous bénéficions du généreux soutien de la Région Wallonne et de quelques donateurs (la Ville de Liège, Les Œuvres du Soir, la société Roche...). Cela ne suffit malheureusement pas à couvrir l'ensemble des frais de fonctionnement. L'ensemble des donateurs, publics ou privés, sont très attentifs à ce que les Membres démontrent leur adhésion au projet.

Vos dons sont donc bien nécessaires pour aider la Ligue dans son support quotidien aux malades. Et nous nous permettons de faire appel à votre générosité. En rappelant qu'à partir de 40 euros, les dons bénéficient d'une attestation de réduction fiscale. Notre compte : BE55 0013 1345 2344

Nous vous souhaitons un Joyeux Noël, une Bonne Année et nous espérons que 2025 marquera une nouvelle étape dans la prise en charge des Maladies Rares, en particulier de maladies neuro dégénératives comme la Maladie de Huntington.

Prenez bien soin de Vous.
Prenez bien soin des autres.

Albert Counet



Laurent Paterski présente Enroll-HD
lors de notre conférence à l'IPG

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 avons recruté Laurence Poppé pour accomplir cette mission et elle s'y était attelée avec conviction. Une conviction si grande que des divergences de vues sont apparues affectant le fonctionnement global de l'équipe et les relations avec l'ensemble de la Communauté Huntington, soignants et soignés.

Le contrat entre notre Case manager et notre association s'est donc récemment terminé. La Ligue remercie Laurence pour son investissement et son dévouement dans la mise en place du projet "Case Manager par Associations" et lui souhaite de rapidement retrouver une fonction répondant à ses aspirations et qualités. La recherche du remplacement a été lancée début décembre.

Dans l'attente, la continuité du projet, le contact avec les Patients, les Familles, les Conventions et les nombreux partenaires est assuré par l'équipe en place, vous pouvez les contacter sur info@huntington.be.

Visioconférence : Huntington, maladie unique - parcours multiples

La Communauté française s'est réunie pour entendre parler de plusieurs parcours de vie grâce à l'équipe Moving Forward, en collaboration avec la Ligue Huntington Francophone Belge et l'Association Huntington France qui ont organisé en mars 2024 une session en ligne sur le thème « **Huntington : Maladie unique – parcours multiples** ».

La session a réuni six intervenants de Belgique et de France qui ont partagé leurs histoires singulières liées à la maladie de Huntington – test positif, test négatif, test dans la zone grise et rôle d'aidant. Pendant deux heures, **plus de 70 participants** ont écouté les expériences, les ressentis et les pensées de personnes liées par une maladie unique.

Les retours positifs du public ont été très nombreux et peuvent être condensés dans ce commentaire spécifique que nous avons reçu : « Un immense merci pour vos différents témoignages. Vos histoires font écho et génèrent une compréhension totale, une solidarité et du réconfort. Les organisateurs de la session sont très reconnaissants envers les généreux intervenants qui ont aimablement partagé leurs histoires poignantes et souhaitent remercier tous les participants qui se sont rassemblés lors de cette réunion informelle et ont montré que la MH ne connaît pas de frontières.



14/06/2024 - Journée patients à Pairi Daiza

Notre journée patients s'est tenue le 14 juin dans le parc animalier de Pairi Daiza. Nous remercions vivement l'hôpital du Beau Vallon de Saint-Servais, la MAS la Gerlotte de Marcq-en-Barœul, la MRS le Sûr-Abri de Maffle et les Renardeaux de Chastre de nous avoir accordé leur confiance. Nous remercions également chaleureusement les accompagnants « aidants-proches » qui ont pris en charge des personnes dépendantes.

Partager les expériences entre institutions et entre aidants-proches est une nécessité pour favoriser un accompagnement humain de qualité, pour échanger des informations utiles dans la prise en charge en institution.



Nous remercions chaleureusement les Oeuvres du Soir pour leur soutien



23/11/2024 - Matinée d'information

Notre dernière matinée d'information qui s'est tenue à la fin du mois de novembre à l'IPG de Gosselies traitait plus particulièrement de la recherche. Nous avons à cette occasion compté sur les présentations du Dr Zayd Jedidi, du Pr. Christine Verellen, du Dr. Frédéric Supiot et de Laurent Paterski.

Notre président, Albert Counet, officiait en tant que maître de cérémonie et le Dr Michel Dupuis l'assistait dans sa tâche comme modérateur. Nous avons eu le plaisir d'accueillir 80 participants lors de cet événement, ce qui démontre encore une fois l'intérêt pour la recherche.



Nous remercions les intervenants et l'IPG pour son accueil



Une avancée prometteuse contre la maladie de Huntington grâce à un nouveau traitement expérimental : AMT-130

Un traitement génétique appelé AMT-130, développé par la société uniQure, montre des signes encourageants pour ralentir la progression de la MH. Ce médicament, testé dans des essais cliniques en Europe et aux États-Unis est conçu pour réduire les niveaux de "huntingtine", la protéine responsable des dommages dans le cerveau des patients atteints de MH.

Pourquoi ce traitement est innovant ?

Contrairement aux traitements classiques, AMT-130 est administré en une seule fois grâce à une chirurgie spécialisée. Le médicament utilise un virus inoffensif pour livrer des instructions génétiques aux cellules cérébrales, afin de réduire la production de la protéine huntingtine. C'est une thérapie génétique unique en son genre, mais aussi risquée, car ses effets (bons ou mauvais) sont permanents.

Pourquoi cette nouvelle est importante ?

Même si AMT-130 n'est pas encore un remède, il représente une avancée dans la recherche sur la MH. Il s'ajoute à d'autres progrès récents qui donnent de l'espoir à la communauté des patients et aux chercheurs.

AMT-130 pourrait devenir une arme essentielle contre la maladie de Huntington, mais il faudra encore du temps et des données supplémentaires pour confirmer son efficacité.



Toute l'actualité scientifique est sur HD Buzz

<https://fr.hdbuzz.net/>



L'essai PIVOT-HD et son objectif

L'essai clinique PIVOT-HD teste un nouveau médicament, le PTC-518, destiné aux personnes atteintes de la maladie de Huntington (MH). L'objectif principal de l'étude est de voir si ce médicament peut réduire la huntingtine, la protéine problématique impliquée dans la maladie.

Les premiers résultats sont plutôt positifs

- PTC-518 réduit les niveaux de huntingtine dans le sang. Plus la dose est élevée, plus la réduction est importante, ce qui aide à ajuster les futures doses.
- Le médicament administré par voie orale réussit à pénétrer dans le liquide entourant le cerveau (liquide céphalo-rachidien), ce qui est une étape cruciale.

Les premiers résultats sont prometteurs et PTC-518 pourrait bien réduire la huntingtine et pénétrer dans le cerveau, deux étapes clés pour un futur traitement efficace contre la maladie de Huntington. Cependant, des études plus longues sont nécessaires pour confirmer ces observations.

En résumé, c'est un pas en avant, mais il reste encore du chemin à parcourir pour en savoir plus sur les effets à long terme et l'efficacité globale.

13 au 15 septembre - Congrès EHDN 2024- Strasbourg

Le congrès bisannuel de l'EHDN déposait ses valises cette année à Strasbourg. Ce sont pas moins de 1000 professionnels et personnes touchées par la maladie qui se sont réunies lors de cet évènement de portée mondiale. De nombreuses sessions ont traité des avancées en matière de recherche mais également de l'accompagnement des patients à différents stades de la maladie.



Les associations françaises ainsi que notre Ligue y ont présentés leurs activités lors de la session francophone.

Ce fut intéressant de voir la diversité des actions proposées par les associations selon leurs affinités. Un rappel nécessaire de la complémentarité de nos activités qui s'inscrivent dans le trajet de soin.

Nous avons également pris part à des réunions de travail sur les projets dans lesquels nous sommes impliqués et dans ceux que nous pourrions porter à l'avenir.

Un évènement exceptionnel pour rencontrer les professionnels qui soutiennent les efforts de recherche, une démonstration des efforts pour mieux accompagner les malades.

La prochaine édition aura lieu à Cracovie en 2026.

Moving Forward - Webinaire EHDN

Moving Forward est un projet qui émane de la coupole européenne des associations de patients, l'EHA (European Huntington Association). Il a pour vocation d'améliorer la littératie en soin de santé spécifique à la MH, d'augmenter l'intérêt pour les essais cliniques et de proposer aux professionnels des outils pour mieux communiquer avec les familles MH.

Sous l'impulsion de Moving Forward, nous avons participé activement à un webinaire relatant nos expériences lors du congrès EHDN 2024 de Strasbourg.

96 personnes de différents pays y ont assisté, ce qui met en lumière le fort intérêt de la communauté MH pour ces sujets. Inès Zerzeri, membre de la famille et membre du CA de l'Association Huntington France (AHF) a parlé de son expérience de participation pour la première fois à une conférence internationale MH.

Olivier de notre association a parlé de son expérience en tant que représentant d'une association de patients et des projets et collaborations renforcés lors de la conférence.

Hubert Aviolat, membre de la famille, chercheur et membre du CA de l'Association Huntington France, a présenté en langage simple les actualités cliniques et de recherche les plus prometteuses évoquées lors de la conférence.



Huntington Academy

Nous sommes maintenant impliqué dans ce projet européen depuis un an, il prendra fin en juin 2025 avec l'ouverture de la plateforme d'apprentissage en ligne.

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.

Un groupe composé de membres de familles et de professionnels de Norvège, du Portugal, d'Espagne, de Belgique et de Bulgarie a conçu la Huntington Academy comme un outil pour répondre aux nombreuses lacunes identifiées dans les soins MH.

L'équipe de la Huntington Academy espère que cette plateforme numérique accessible et facile à utiliser pourra renforcer 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.

WHAT DOES THE HUNTINGTON ACADEMY BRING TO HD CARE?



Co-funded by
the European Union



"Huntington Academy is an essential step towards an old dream: having all useful information available 'with one click, on one site, in plain language'. Having these information is a very valuable resource for HD care."

Albert Counet
Ligue Huntington Francophone Belge President



Prochains évènements internationaux : HDYO & EHA

Deux évènements notables pour la communauté Huntington auront lieu l'année prochaine en Europe. Il s'agit dans un premier temps du congrès HDYO (Huntington disease Youth Network) destiné au moins de 35 ans. Il se tiendra du 14 au 16 mars 2025 à Prague. Pendant ces trois jours, de nombreux thèmes autour de la maladie de Huntington seront abordés avec des orateurs de renom venant de divers horizons : jeunes, familles, chercheurs, sociétés pharmaceutiques, neurologues, psychologues, associations de patients, et bien plus encore !

Le second évènement européen se tiendra à Bucarest du 25 au 28 septembre 2025. Il s'agit de la conférence destinée plus spécifiquement aux familles touchées par la MH. Les interventions en anglais sont proposées dans un langage simple, ce qui les rend accessible sans avoir de prérequis.

Il est impératif de bien maîtriser l'anglais si vous désirez vous rendre à ces évènements. Si vous voulez faire le déplacement, il existe des bourses et d'autres aides financières qui pourraient vous être utiles. N'hésitez pas à nous contacter pour en savoir plus.



Running Sharks - 20 Km de Bruxelles - 26/04/2024

Nous remercions les Running Sharks qui étaient présents en nombre pour soutenir notre Ligue lors des 20km de Bruxelles le 26 mai dernier ! Grâce à la vente de tee-shirts pour cet événement, ils nous soutiennent activement dans nos activités.

Merci à Gorian Brems d'avoir composé ce groupe de feu qui nous a permis de sensibiliser à la MH !

Si vous désirez porter un projet de ce type, n'hésitez pas à nous contacter pour en parler. Toute autre forme d'aide est la bienvenue, contactez nous sur info@huntington.be



Les valeureux Sharks après 20km de course

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