

Le Défi

Edito

Madame, Monsieur, chers Amis,

Voici la Newsletter n° 4 de la Ligue !

Voici déjà la dernière édition du Défi pour 2018. Le moment de faire un bilan rapide et de jeter un œil sur le futur. Que retenir de 2018 ?

Avant tout, que des **essais cliniques de Phase 3** vont commencer! C'est la première fois qu'une recherche Huntington arrive à ce stade et qu'autant de patients vont être concernés (660 dans une vingtaine de pays). Même si le chemin est encore long, on entrevoit peut-être le bout du tunnel. Puisse la prédiction du Prof Landwehrmeyer se vérifier :

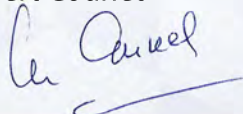
« **Huntington, la plus curable des maladies incurables !** »

Ensuite votre **participation importante** à nos activités, notamment aux Jardins d'Annevoie et à la matinée d'informations et d'échanges du 10 novembre à Gosselies où vous étiez plus de 110. Cela nous confirme que ces manifestations répondent à vos attentes et nous incite à poursuivre dans cette voie.

Et enfin la **modernisation de la communication** de la Ligue. Le renfort d'Olivier n'a pas seulement permis de mieux communiquer avec vous, en utilisant des instruments plus actuels, mais a libéré du temps pour Vinciane qui peut ainsi mieux se consacrer à son rôle d'**accompagnatrice psychosociale**.

Nous vous présentons, ainsi qu'à vos familles **nos meilleurs vœux de bonne et heureuse année**. Nous espérons vous revoir nombreux à nos organisations. Que 2019 vous apporte le plus possible de ce que vous souhaitez et le moins possible de ce que vous redoutez.

Albert Counet



Vous étiez plus de 100 lors de notre matinée d'informations sur la Recherche et Enroll-HD le 10 novembre 2018.

Merci à tous!



➔ Au menu:

1. Nos Actions

- Journée rencontres à Annevoie
- Matinée d'informations à l'IPG de Gosselies

2. Recherche

- Roche RG6042: FAQ
- Enroll-HD

3. Présence

- Belgian Brain Congress
- Newsletter / Facebook

4. Actualités

- Fonds Gert Noël
- Projet sociétal CERA

5. Info sociale

- "Prix de l'Amour"



info@huntington.be



www.huntington.be



+32 (0) 4.225.87.33

1. Nos Actions

27/10/2018 Journée rencontres aux Jardins d'Annevoie

Avec un groupe de plus de 50 participants, le samedi 27 octobre 2018, nous avons parcouru les sentiers des Jardins d'Annevoie. La journée avait commencé sous les meilleurs auspices dans la convivialité d'un repas partagé à la brasserie du Bocow bondée par notre présence. Une journée pendant laquelle les familles ont pu échanger entre elles et avec les représentants de notre Ligue afin de mieux appréhender la maladie mais surtout, pour créer du lien, de la solidarité et partager des expériences. Nous avons également recueilli vos idées d'activités pour la prochaine édition ainsi que vos remarques quant à celle-ci en espérant répondre encore mieux à vos attentes.



Parmi les activités que vous avez proposées : l'Hôpital Notre Dame à la Rose, le Château de la Hulpe, le Château de Chimay, l'Aquascope de Virelles, le Domaine de Chevetogne, etc...

Nous organiserons une nouvelle journée de rencontres au printemps 2019, vous serez informés du lieu et de la date dès que tout sera en place.

10/11/2018 Matinée d'informations à l'JPG de Gosselies

Notre dernière Mat'Info organisée à l'Institut de Pathologie et de Génétique a été un franc succès avec plus de 110 participants venus assister aux exposés du Prof. Verellen sur Enroll-HD, du Dr. Guettat sur l'étude clinique de phase 3 que Roche va lancer en 2019 et du Dr. Supiot sur les autres études cliniques passées ou toujours en cours. Notre président, Albert Counet, a également exposé les actions récentes de la Ligue.



Si vous désirez obtenir plus d'informations sur les sujets traités, rendez-vous sur notre site Internet www.huntington.be ou contactez-nous directement par email : info@huntington.be

Après la séance, nous avons organisé un sondage par lequel vous nous avez fait part de votre satisfaction (Merci!) et formulé vos souhaits pour les sujets futurs à aborder. Nous tiendrons compte de vos remarques et nous vous recontacterons en temps voulu pour vous accueillir nombreux encore une fois.

Les interventions avec le son et les supports de présentation sont disponibles sur notre chaîne Youtube, cliquez ici pour y accéder.



1. Nos actions

Nous sommes là pour VOUS !

Parallèlement à notre travail d'information générale sur la MH, ses symptômes, son évolution et sa prise en charge ; nous pouvons réellement vous **accompagner de manière spécifique** en fonction de vos besoins et difficultés.

L'expérience acquise depuis près de 20 ans au niveau de notre service social, nous permet de vous **informer**, de vous **orienter** et de vous **accompagner** dans vos divers questionnements, vos démarches administratives tout en étant à votre écoute.

VOUS

Ne savez pas à **qui** vous adresser pour sentir entendu, compris et soutenu

Ne savez **pas à quoi** vous avez droit comme aides sociales, financières, etc.

Rencontrez de plus en plus de difficultés à divers niveaux (familial, relationnel, emploi, actes de la vie quotidienne, assurances, loisirs, etc.) et ne savez pas ce qui peut être mis en place pour vous aider

Êtes submergés physiquement, émotionnellement... vous vous sentez **isolé, à bout de souffle, épuisé, perdu...**

Êtes accompagnés par des **professionnels** qui **ne connaissent pas ou peu** la MH

Souhaitez **apporter votre contribution** à la cause Huntington

NOUS

Sommes là pour vous **écouter**

Sommes là pour vous **renseigner** et vous **accompagner** dans vos démarches

Sommes là pour vous **informer** et **chercher** avec vous les **solutions** les plus adéquates possibles en fonction de votre situation

Sommes là pour vous **aider** à faire le point et avancer progressivement avec vous en respectant votre rythme

Sommes là pour les **informer** et les **sensibiliser**

Sommes là pour vous entendre, tenir compte de vos suggestions... et/ou **rejoignez-nous!**

Notre association est la vôtre, nous n'avons pas de baguette magique mais nous cherchons des solutions avec vous, nous sommes là également pour **défendre les intérêts individuels des malades et des familles Huntington** ; pour porter la voix Huntington et servir les intérêts collectifs.

Bref, **n'hésitez pas à nous contacter** soit par téléphone, soit par email. Si vous le souhaitez, nous venons à vous en vous proposant un **rendez-vous à domicile**.

ROCHE RG6042, foire aux questions

Le site **HD-Buzz** a mis en ligne une FAQ (foire aux questions) concernant le programme que Roche va mettre en place pour son étude clinique de phase 3 début 2019. A l'heure à laquelle nous écrivons ces lignes (11/12/2018), le site HD-Buzz n'a pas encore livré de version en français. C'est pourquoi nous vous proposons de consulter une version traduite par nos soins en cliquant ci-dessous:

Consultez la FAQ complète en français avec toutes les questions/réponses en cliquant ici.



Lors de notre matinée d'informations, le **Dr. Guettat** a proposé une **présentation de cette étude clinique**.
Pour la visionner, cliquez sur l'icône :



Pour consulter le support de présentation format PDF, veuillez cliquer sur l'icône :



Roche lancera début 2019 l'étude clinique de phase III «**GENERATION HD1**» pour évaluer l'efficacité du traitement RG6042 qui diminue la présence de huntingtine administré sur une période de 2 ans.

Cette étude mondiale permettra de recruter jusqu'à **660 patients** (entre 25 et 65 ans avec des signes manifestes de la maladie) sur 80 à 90 sites dans 15 pays à travers le monde. Une fois qu'un site sera prêt à recruter des patients, **ROCHE** mettra à jour les informations sur le site <https://clinicaltrials.gov/>

Autres recherches en cours

D'autres recherches sont actuellement en cours pour contrer la protéine responsable de la maladie. Outre l'étude clinique que Roche va lancer, **Wave Life Sciences**, **Voyager Therapeutics** et **PTC Therapeutics** conduisent également des programmes qui visent à réduire la présence de huntingtine.

Grâce au précieux travail de traduction d'une bénévole, nous vous proposons en français l'article paru sur **HDBuzz** traitant de ces autres recherches prometteuses.



Consultez l'article de HDBuzz en français sur les autres recherches en cours en cliquant ici

2. Recherche

Enroll-HD

ENROLL-HD est une étude globale multi-centres de la Maladie de Huntington. Elle est ouverte à la participation de familles MH en Amérique du Nord, Europe, Amérique Latine, Australie / Nouvelle Zélande et certains pays d'Asie. Les buts ultimes d'ENROLL-HD sont d'améliorer la connaissance de la MH, de son évolution au fil du temps et de faciliter la recherche de nouvelles thérapies.

Toutes les informations nécessaires pour vous inscrire sont disponibles dans la brochure Enroll-HD en cliquant sur ce logo :



L'étude donne accès à des données cliniques et des bio-spécimens collectés auprès des participants (actuellement 20.000 avec un objectif à court terme d'au moins 30.000 personnes sur 200 sites et sur les 4 continents). Il encourage l'utilisation de données pour informer au sujet d'essais cliniques futurs et de faciliter le recrutement pour les essais en accélérant l'identification de candidats potentiellement éligibles pour ces essais. **Il existe 3 sites en Belgique auxquels vous pouvez vous adresser pour participer:** l'IPG de Gosselies, le Beau Vallon à Namur et la KUL à Leuven: <https://www.enroll-hd.org/participe/clinic-locations/>

Actuellement dans ENROLL	Habitants (millions)
Pays-Bas 623	17
Pologne 959	38
Hauts de France 200	6
Belgique 32	11,35

Participez ! 10/11/2018

	Belgique	Europe	Monde
Manifeste	58 %	61 %	54 %
Prémanifeste	27 %	18 %	18 %
A risque	3 %	7 %	10 %
Génotype négatif	-	6 %	6 %
Contrôle famille	12 %	9 %	11 %

Fig. ci-dessus: Répartition des participants dans Enroll-HD

Lors de notre matinée d'informations du 10 novembre 2018 à l'Institut de Pathologie et de Génétique le **Prof. Verellen** a présenté l'étude observationnelle mondiale Enroll-HD.



Le support de présentation du Prof. Verellen est disponible dans la bibliothèque de notre site en PDF en cliquant sur cette icône :



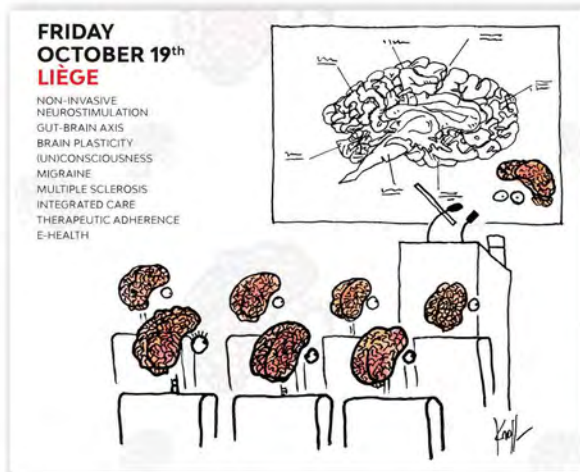
Vous pouvez également écouter son intervention sur Youtube avec le support de présentation en cliquant sur cette icône:



3. Présence

Belgian Brain Congress, 19/10/2018

Notre Ligue était présente parmi d'autres associations de patients lors de ce congrès traitant des nouvelles stratégies pour les troubles neurologiques et mentaux, favorisant les soins centrés sur le patient.



Ce congrès était principalement dédié au personnel médical et aux scientifiques, bien que nous fussions présents avec tant d'autres associations de patients, nous n'avons malheureusement pas eu d'espace de parole. Ce dont nous aurions souhaité débattre en public, la place des maladies rares dans le plan intergouvernemental « soins chroniques » vous a été exposé par notre président lors de la Mat'Info de Gosselies. Nous avons assuré la visibilité de la Ligue et pris contact avec les organisateurs de ce congrès afin de développer de nouveaux projets en commun. Nous espérons que lors de la prochaine édition, une place active sera offerte aux associations afin de favoriser l'interaction avec les acteurs de terrains. C'est en tout cas le retour que nous avons fait aux organisateurs...

Newsletter



Si celle-ci est sous vos yeux, c'est que vous êtes dans notre listing! Si vous ne désirez plus recevoir nos newsletters, numériques ou version papier, merci de nous en avvertir. Pour les nostalgiques de notre bulletin de liaison "le Défi" et les autres, vous recevrez début 2019 notre rapport d'activité version papier. Si vous ne désirez pas la recevoir, merci également de nous en avvertir par email: info@huntington.be.

Si vous nous lisez en version numérique, merci de vous inscrire pour la version papier sur notre site : <http://www.huntington.be/index.php/qui-sommes-nous/objectifs>

Si vous n'avez pas eu l'occasion de lire notre dernière Newsletter, cliquez sur cette icône :



Facebook

Depuis août 2018, notre Ligue dispose d'une page Facebook où nous publions régulièrement du contenu. N'hésitez pas à liker notre page pour rester informé de nos activités

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



Interagissez avec nous via Facebook!

4. Actualités

Appel à projet Fonds Gert Noël

Dans le cadre d'un appel à projet de la **Fondation Roi Baudouin**, la Ligue a candidaté en septembre afin de recevoir un subside du Fonds Gert Noël. Ce Fonds a été institué en 1999 au sein de la Fondation Roi Baudouin afin de favoriser l'information et l'accompagnement des patients et de leur famille en milieu hospitalier.



Nous n'avons malheureusement pas été lauréats pour ce prix. Nous réitérerons notre demande au mois d'avril quand l'appel sera à nouveau lancé. Après contact avec notre personne référente à la Fondation Roi Baudouin, celle-ci nous indique que nous aurions tout à gagner à introduire notre demande pour le **prix principal** et non pour le coup de pouce initialement prévu. Nous vous tiendrons au courant des avancées dans le cadre de cette soumission.

Projets sociétaux du CERA

Nous élaborons actuellement une candidature que nous soumettrons dans le cadre des **projets sociétaux du CERA**. A travers sa mission sociétale, la coopérative Cera investit sur les plans régional, suprarégional (Wallonie et Bruxelles), national et international. Notre cherchons via ce projet à obtenir un subside qui nous permettra de vous proposer des journées rencontres de qualité répondant au mieux à vos attentes.



La date butoir pour la remise de notre demande de soutien est au 9 janvier 2019, croisons les doigts pour que celle-ci soit acceptée afin de **nous aider** dans le développement de projets pouvant **vous aider**. En savoir plus le CERA : <https://www.cera.be/>

BNP Paribas Fortis Foundation

Notre Ligue a obtenu de la **Fondation BNP Paribas Fortis** un don de matériel informatique afin de renouveler ses outils numériques. Nous remercions la Fondation pour son soutien et la bonne réception du matériel.

<https://foundation.bnpparibasfortis.be/nos-5-enjeux/soutenir>



Informations récentes de La Ligue

Lors de la Mat'Info du 10 novembre, notre président, Albert Counet, a exposé les dernières actualités de la Ligue. Celles-ci traitent notamment du **plan intergouvernemental** pour améliorer le suivi des **malades chroniques** et de différents projets pour le support des patients et familles dans lesquels la Ligue est impliquée. Il a aussi donné sa vision, du point de vue d'une personne concernée, de **l'importance de la participation à Enroll-HD**.

Pour visualiser l'intervention de notre président, cliquez sur l'icône:



Allocation d'intégration, le « prix de l'amour »

L'**allocation d'intégration (AI)** a pour but de **compenser financièrement les conséquences du handicap** sur l'autonomie de la personne dans ses activités de tous les jours. Elle concerne la personne handicapée de 21 à 65 ans et se base sur divers critères de perte d'autonomie dans les activités quotidiennes... Il existe cinq catégories d'AI. **Depuis le 1er août 2018, des changements interviennent dans son calcul.** L'AI est accordée à la personne handicapée en fonction de son degré d'autonomie et d'une série de conditions médicales, administratives et financières. Dans le cadre du calcul de l'AI, il est notamment tenu compte des revenus du partenaire de la personne handicapée. De l'importance des revenus du partenaire peut dépendre le paiement total, partiel ou nul de l'AI... C'est ce que l'on appelle parfois "**Le prix de l'amour**".

Qu'est-ce qui change ?

Lors du calcul de l'AI, l'administration pratique un **abattement sur les revenus du partenaire**, c'est-à-dire qu'une partie des revenus du partenaire n'est pas prise en compte. Au 1er août 2018, cet abattement a été sensiblement augmenté: il a presque doublé. Suite à cette majoration, certaines personnes handicapées entreront dans les conditions pour bénéficier d'une AI ou pourront **percevoir un montant plus élevé**.

Que va faire l'administration ?

Les services de la **Direction générale personnes handicapées (DGPH)** vont procéder automatiquement à une révision des dossiers des personnes handicapées qui perçoivent déjà une AI partielle en raison des revenus du partenaire. Ils vont également revoir automatiquement les dossiers pour lesquels la décision au sujet de l'AI prend cours à partir du 1er août 2018 et pour lesquels ils n'ont pas encore tenu compte de l'augmentation du "prix de l'amour". Pour ces cas, à situation égale de revenus, on peut donc entrevoir une augmentation de l'allocation et les personnes concernées ne doivent rien faire.

Que doit faire la personne handicapée ?

La personne handicapée qui, avant le 1er août 2018, avait introduit une demande d'AI mais se l'était vue refusée doit clairement envisager d'**introduire une demande de révision**.

Comment le faire ?

Il est conseillé d'**introduire une demande de révision sans examen médical** via le portail **My Handicap**. La personne handicapée peut introduire elle-même cette demande de révision en utilisant My Handicap. Il faut pour cela se munir de sa carte d'identité électronique, d'un lecteur de carte et de son code pin. Il faut ensuite compléter le formulaire de demande en ligne. Les services des communes et/ou CPAS, ainsi que les services sociaux des mutuelles sont également habilités à introduire les demandes via ce portail.

POUR VOUS AIDER : MANDAT POUR LES DEMANDES AU SPF

Si vous le souhaitez, **notre assistante sociale**, Vinciane Gorissen peut également être **mandatée** pour introduire/consulter/modifier des demandes au **SPF sécurité sociale** – Direction Générale Personnes Handicapées. Il suffit de compléter la demande de mandat suivante **en cliquant ici**, et nous la renvoyer à Ligue Huntington Francophone Belge asbl, 4 bis, Montagne Sainte Walburge à 4000 Liège ou par email à **info@huntington.be**. Elle pourra, après avoir reçu le mandat du SPF, introduire la demande à l'aide sa carte d'identité avec vous par téléphone ou en se déplaçant à votre domicile

Enfin, la révision peut aussi être demandée au moyen du **formulaire de contact de la DGPH** ou en appelant le numéro de téléphone général (**0800.987.99**). Lors de l'introduction d'une demande de révision, il est important de bien préciser que cette demande se fait dans le cadre de l'augmentation du "prix de l'amour".



Perspectives 2019

Sur le modèle que vous avez apprécié en 2018, nous organiserons **deux journées de rencontres** pour les familles et les patients. Une au printemps et une au début de l'automne. Il sera tenu compte de vos suggestions quand nous chercherons des endroits où nous réunir.

En fin de saison, fin octobre / début novembre, nous aurons une **matinée d'informations** où nous aurons l'occasion de voir où en sont les essais de ROCHE-GENENTECH, et si possible d'autres projets actuellement bien avancés.

Et tout au long de l'année nous consacrerons une part importante du temps à un projet qui nous tient à cœur : la **mise en place de groupes Huntington loco-régionaux**. Nous allons commencer par vérifier la faisabilité et les conditions de mise en place d'un tel projet pour la **Région Bruxelloise**. C'est un projet ambitieux pour lequel nous espérons que des bonnes volontés se manifesteront pour faire vivre le projet localement. D'ici là, nous vous souhaitons le meilleur pour cette fin d'année 2018 et pour 2019.

Appel aux dons

La Ligue Huntington fonctionne au quotidien grâce à :

- 2 ETP partiellement subventionnés par le dispositif APE, en pleine réforme.
- une aide au fonctionnement de la Région Wallonne (sans garantie de continuité).
- des subventions ponctuelles liées à des appels à projets.
- vos dons.

Les **aides et subsides** sont indispensables à la survie de la Ligue mais ne suffisent pas à couvrir l'ensemble des frais de fonctionnement. Une part des frais de personnel n'est pas couverte et repose sur vos dons ainsi que les journées de rencontres, les matinées d'informations et d'échanges, les publications... etc.

Nous avons **besoin de vous** car nous sommes une petite association financièrement fragile. Vos dons sont décisifs pour **pérenniser nos actions en faveur des malades et des familles Huntington**. Vos dons, quels qu'en soient les montants, 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, 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, médias...)

A partir d'un montant de 40 €, les dons bénéficient d'une **attestation fiscale**.

Nous remercions chaleureusement les généreux donateurs qui contribuent en nous aidant à mener nos actions. Nous espérons que vous serez encore plus nombreux à soutenir votre association l'année prochaine!

Notre numéro de compte : BE55 0013-1345-2344

Merci pour votre générosité!