

ACTIVITE 2003

ASSOCIATION HUNTINGTON ESPOIR

GRAND EST

POINT AU 31/12/03

Notre présence auprès des familles confrontées à la maladie de Huntington est de plus en plus intense. Nos contacts nous permettent de cibler les carences qui se précisent

- ◆ *Méconnaissance des démarches à entreprendre lors d'un test présymptomatique*
- ◆ *Méconnaissance des démarches à entreprendre lors du diagnostic positif.*
- ◆ *Difficulté à trouver des médecins motivés et informés*
- ◆ *Difficulté à obtenir des ordonnances pour les soins para médicaux*
- ◆ *Difficulté à trouver des structures temporaires et un long. séjours*

Quelles ont été nos actions pour faire face à ces carences :

Point sur l'information

Nous avons distribué
310 Plaquettes pré symptomatiques

Nous sommes intervenues 77 fois pendant cette année pour des démarches administratives, sociales et financières. Nous avons traité 36 dossiers.

Nous avons distribué

307 Guides médicales
298 Guides comprendre le comportement d'une personne atteinte de la maladie de Huntington
307 protocoles de soins
 dont 298 dans le cadre du recensement
30 documentations « famille »
130 plaquettes assistantes sociales dont 80 dans le cadre du recensement
75 plaquettes assistante sociale

La fédération a lancé une enquête nationale auprès des médecins et spécialistes (65733 envois)

Point sur les structures

Le dossier "Maison Huntington" de Moselle

Le dossier est bouclé. Nous attendons le feu vert

Le dossier Epsan : n'a pas suivi son cours, malgré notre intervention auprès du Conseil Généra, Nous n'avons guère espoir que cette démarche aboutisse vu les orientations du schéma d'organisation sociale et sanitaire jusqu'en 2007. En effet ce plan privilège les orientations nationales : le cancer, Cardiologie, urgence, personnes âgées.

Les problèmes de structures que nous rencontrons sont de plus en plus difficiles

- Refus d'admission dans les établissements pour les cures, l'accord de la sécurité sociale ne veut rien dire.
- de plus en plus de demande pour le long séjour et peu de structures qui accepte la prise en charge
- Hôpital de jours : les prises en charges sont de plus en plus rares

Nous espérons cependant que le rapport 2004 sur les maladies rares fera état de cette situation

Mais nous avons également été à l'écoute du désespoir, de la rage de l'isolement

- ◆ *Désespoir de voir le malade régresser sans pouvoir l'aider*
- ◆ *Rage contre l'indifférence*
- ◆ *Refus de se trouver dans un isolement destructeur*

Quelles ont été nos actions pour faire face à ce désespoir ?

Point sur notre présence auprès des familles

Notre présidente a accompagné de nombreuses familles pour leur premier contact au CHU de Strasbourg, et Maïté s'occupe d'une manière assidue des malades sur la région de Colmar. Notre antenne d'Yonne est également active. Nos antennes du 54 et 88 ont dû faire face à une épreuve douloureuse.

Rencontre à Haguenau : 10 familles étaient présentes et nous avons, avec elles, cerné les besoins pour monter un projet de réseau de soins. Ce projet est en cours de gestation, nous l'avons soumis à Mme Wonner, responsable du schéma d'orientation psychiatrique..

Sortie annuel des adhérents : le 3 août une vingtaine de familles se sont rencontrés dans les Vosges au-dessus de Ribeauvillé, les échanges ont été profitables à tous

Rencontre à Auxerre en septembre : Monsieur Bakchine a bien voulu venir nous faire le point sur la prise en charge de la maladie de Huntington

Rencontre à Roderen en octobre : réunion très constructive avec une forte présence

Une antenne s'est créée sur Dijon pour établir ces réseaux de proximité tellement nécessaire à nos familles. Nous avons lancé une campagne sur le département 25 : envoi de 191 affiches aux Pharmacies

Nous avons édité 2 **bulletins de liaison**

Nous avons répondu à **185 E mail**, c'est toujours des moments difficiles lorsqu'on apprend que les parents sont malades où qu'on est une personne à risque.

Notre écoute téléphonique est de plus en plus importante

Documentations

Notre démarche est de combler les manques.

Un document pour les orthophonistes

Une étudiante Audrey nous a fait un superbe travail et nous avons maintenant un document pour les orthophonistes et un autre pour les familles qui met au centre le malade. Ils seront édités en 2004

Un document pour le dire aux enfants

Notre enquête nous a permis de cerner un besoin très important, comment le dire aux enfants.

Les documents en notre possession ne nous conviennent pas, nous allons réfléchir en 2004 pour faire une BD

Notre guide infirmier : ce document prend forme, la commission s'est réunie trois fois en 2003, nous pensons qu'il pourra être remis aux infirmières pour évaluation courant mars 2004.

Nos aides financières

Notre fond social a été souvent sollicité nous avons aidé

- pour les frais d'avocat
- pour les frais de réparation d'une voiture que l'assurance refusait de prendre en charge
- pour l'achat d'un fauteuil adapté
- pour un soutien alimentaire
- pour l'achat d'un trousseau

- des frais téléphoniques
- des frais de déplacement pour visiter le malade en structure
- aide pour le paiement de loyer
- achat d'un ordinateur

Quelles aides avons-nous rencontrées ?

Nos partenaires

Axa A tout cœur, Groupama, Crédit Agricole nous ont confectionné nos guides

De nombreuses Caisses primaires, des Caisses Régionales et des Mairies nous soutiennent avec des subventions

Enfin nous arrivons maintenant à avoir un petit réseau de médecins, d'orthophonistes, de kinésithérapeutes et quelques structures qui nous aident pour la bonne prise en charge des malades.

La tâche est ardue vu le nombre de bénévoles qui peuvent intervenir, nous allons travailler pour que l'équipe s'agrandisse afin de pouvoir faire face aux demandes de plus en plus pressantes

La fédération a été soutenue par le Groupe ARPEGE qui lui a permis d'équiper les associations en informatiques

Représentation de l'Association

- *Invitation de l'IGBMC et M. Mandel à une après-midi lors du Téléthon 6 adhérents ont répondu présents.*
- *Une adhérente était sur le plateau du Téléthon à Paris*

Notre Fédération était présente

- Au Congrès Européen des Associations Huntington à Zurich
- Au Congrès International des Associations Huntington à Toronto

Notre président de la Fédération a œuvré

- Auprès de l'AFM et le Panel citoyen pour les cellules souches
- Auprès de l'Association des Maladies Rares