

➤ *Les buts de la Fédération Nationale Huntington Espoir sont :*

- *la défense des intérêts matériels et moraux des familles et des malades.*
- *le réconfort et le soutien aux malades, à leur famille et à leur entourage.*
- *la création et la gestion d'établissement spécialisés dans l'accueil et les soins.*
- *la collecte de fonds pour nous donner les moyens d'agir.*
- *l'aide à la recherche médicale sur ces maladies neuro-dégénératives.*

Chaque association a mis en place des antennes destinées à être plus proches de ses adhérents tant par l'écoute que pour apporter une aide en matière d'orientation des personnes malades, de sensibilisation des personnes à risque ainsi que des personnels de santé.

➤ *La bibliothèque médicale :*

Grâce à l'aide d'un médecin neurologue, nous avons mis en place une bibliothèque médicale regroupant une grande partie des articles médicaux paraissant sur la Maladie de Huntington. Ces articles, référencés par thèmes, sont disponibles gratuitement et permettent par exemple, de simplifier la tâche à des étudiants, des chercheurs, qui ont besoin d'un article spécifique et nous le demande directement.

➤ *Le site internet :*

Notre site internet permet, à qui le souhaite, de connaître et faire connaître nos associations, notre travail, nos réalisations, nos publications, et de nous contacter.

Ainsi, outre les personnes qui se sont connectées à notre site pour satisfaire leurs besoins en matière d'information, nous avons pu intervenir 69 fois en moins d'un an pour aider des familles en détresse qui nous ont contacté directement via Internet.

➤ *Les documents :*

Nous tenons gracieusement à votre disposition :

3 *Guide Médical pour la prise en charge de la Maladie de Huntington*
(Guide à l'usage des médecins et des personnels soignants)

3 *Comprendre le comportement des personnes atteintes de la Maladie de Huntington*
(Guide pratique pour les personnes atteintes, les familles et les professionnels).

Une équipe de notre fédération a traduit de l'américain, adapté au français et remis en forme ces deux guides.

A ce jour, plus de **2000 guides médicaux** ont été adressés gratuitement à tous les médecins nous en ayant fait la demande. Le **guide familles** n'existe que depuis un an et déjà **800 exemplaires** ont été envoyés.

3 *Plaquette Assistantes Sociales* (pour les aides et démarches administratives)

3 *Plaquette sur le Test prédictif* (pour les personnes à risque)

Cachet du praticien

Fédération Huntington Espoir



BP 26

57645 NOISSEVILLE

FICHE DE RECENSEMENT des MALADES

Aucun recensement des malades Huntington, aux différents stades de la maladie, n'a été effectué en France aussi nous vous serions infiniment reconnaissants de bien vouloir répondre au **questionnaire** suivant pour les malades que vous soignez. Ces informations **anonymes** nous seront d'une grande aide pour recenser les malades et leurs besoins. Nous pourrions ainsi agir en conséquence tant au niveau de l'aide que nos associations pourront leur apporter, que de notre action auprès des organismes sociaux pour obtenir les moyens et les structures d'accueil nécessaires.

D'avance un grand merci pour votre aide.

Nombre de malades : _____	Malade 1	Malade 2	Malade 3
Département de résidence			
Sexe			
Age			
Age de début de la maladie			
Soigné à la maison			
Livré à lui-même			
Traitements médicamenteux - molécules - posologie - schéma thérapeutique - divers			
Traitements d'accompagnement - kinésithérapie - orthophonie - ergothérapie - autres			
Nombre de personnes à risque			
Commentaires			

Merci de dupliquer cette feuille si vous suivez plus de trois malades - Ne pas oublier la suite au verso de cette page

FICHE DE RECENSEMENT PERSONNES A RISQUE

Dans les familles de vos patients, avez-vous recensé des personnes à risque : OUI - NON si oui combien : _____

Les personnes à risque désirent-elles connaître leur statut : OUI - combien : _____ NON - combien : _____

Quels soutiens ou interventions pourrions nous vous apporter pour aider ces personnes à risque :

Mise à disposition de documentation

Conférences avec généticien, neurologue, psychiatre, chercheur :

Sur la génétique

- La transmission
- Les problèmes du test
- Le test prénatal
- Le diagnostic préimplantatoire

Sur la maladie

- Le processus
- Les traitements

Sur la recherche

- La recherche fondamentale
- Les greffes
- Les cellules souches

Des rencontres avec un psychologue sur les thèmes :

- Vivre avec son risque
- Comment donner l'information à ses enfants
- Témoignage d'autres personnes à risque
- Se comporter avec une personne à risque

Autres suggestions (elles sont toutes les bienvenues)

FICHE DE RECENSEMENT des BESOINS pour les MALADES et les FAMILLES

Maintien à domicile :

- Kinésithérapie
- Orthophonie
- Ergothérapie
- Soins infirmiers
- Psychiatrie
- Autres : _____

Besoins en structures d'accueil :

- Centre de ressource pluridisciplinaire
- Hôpital de jour
- Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)
 - Temporaire
 - Permanent
- Hôpital de jour
- Fin de vie
- Autres : _____

Problèmes sociaux :

- Financiers
- Emploi
- Logement
- Enfants - Education
- Autres : _____

Problèmes administratifs :

- Sécurité Sociale
- COTOREP
- CAF
- Impôts
- Autres : _____

Autres besoins ou problèmes :

DEMANDE de DOCUMENTATIONS

- Guide Médical (à l'usage des médecins et personnels soignants)** **Quantité :** _____
- Guide "Comprendre une personne atteinte de la MH" (à l'usage des familles & des proches)** **Quantité :** _____
- Plaquette test présymptomatique (personnes à risque)** **Quantité :** _____
- Plaquette Assistante Sociale (services sociaux)** **Quantité :** _____
- Protocole soins toute famille** **Quantité :** _____

Ces documents vous seront adressés gratuitement à réception de votre demande