



# Huntington Espoir Grand Est

## *Bulletin de liaison 02/04*

### *Le mot de la Présidente*

- Si le premier semestre a été un peu calme, Huntington Espoir a repris un nouvel envol et les actions se multiplient. Aussi avons nous décidé de faire un bulletin supplémentaire pour vous donner un aperçu de notre activité.
- Les nouvelles sont bonnes.
- La recherche est active, comme vous pouvez le constater sur notre site [www.huntington.espoir.fr](http://www.huntington.espoir.fr)
- Un dossier pour un Centre de Référence a été déposé par Mme Bachoud-Levi.
- Notre dossier Novéant suit son cours ; nous espérons que les travaux pourront commencer courant 2005

Restons confiants

Eve DEBUS

### *Le Protocole de soins*

Nous préconisons fortement le protocole de soins mis en place. Il permet sérieusement une meilleure qualité de vie des malades et des familles.

Après une expérience de 4 années, nous aimerions revenir et insister sur plusieurs points :

- Les consultations de neurologues : vous pouvez, pour un suivi de proximité, voir un neurologue de la région. Toutefois une ou deux visites annuelles, auprès du neurologue du CHU rattaché aux réseaux de Créteil (Mme Bachoud-Levi clinicienne spécialiste MH au niveau national) nous paraissent indispensables. ***Cela permettrait aux malades de bénéficier des dernières avancées médicales et recevoir donc les soins les plus appropriés pour eux.***
- Les exercices orthophoniques : si vous n'avez pas encore reçu la plaquette famille orthophonie, veuillez nous le faire savoir, nous vous l'adresserons. Veuillez également nous donner les coordonnées de votre orthophoniste, nous lui ferons parvenir le guide qui lui est destiné. ***Faire de l'orthophonie permet de retarder les méfaits de la MH dans les problèmes de la déglutition et de la perte de la communication.***
- L'occupationnel : important mais difficile à réaliser, car la personne touchée par la MH s'ennuie très souvent. Sans un sujet d'intérêt, elle peut sombrer dans la déprime. Il faudrait prévoir dans son planning journalier une occupation. Il peut s'agir d'une activité qu'elle aime particulièrement ; petit jardinage, arroser les fleurs, ramasser les feuilles en automne, se promener, éventuellement avec son chien, balayer la cour, lire, suivre une émission télé (il ne s'agit pas de lui allumer la télévision, mais bien de lui demander ce qu'elle aimerait regarder, cela prendra peut-être un peu de temps mais sera bien plus bénéfique pour son psychisme) ou encore le dessin, la peinture, du petit bricolage. Il ne faut surtout jamais décourager, même si le résultat peut être décevant, la personne en aura tiré profit car elle aura fait l'effort. Il faut naturellement adapter l'occupation en fonction des possibilités de la personne et surtout la motiver à chaque fois. Voilà les quelques conseils que nous pouvons vous donner. Bon courage.

## *Le coin des adhérents*

### *Inge et Michel ont convolé*



Samedi le 4 septembre 2004 à Illhaeusern, en Alsace, nous avons eu la grande joie d'assister au mariage d'Inge et de Michel. Le soleil était radieux, le visage de Michel reflétait sa joie, Inge était sereine. Michel, ancien sommelier du Restaurant de l'Ill à Illhaeusern, dont la table est renommée dans toute la France, est atteint de la MH, il a du arrêter de travailler, mais ses collègues, son patron étaient là. Le couple entouré d'amis semblait nous dire :

- *Peur de l'avenir : mais non, joie de vivre*
- *Peur d'être seul, mais non, nous sommes entourés d'amis*

Cette journée fut pour nous un bel exemple de vie.

### *Les Noces d'Or à Aspach*

*Lors de leurs noces d'or, Madame et Monsieur Walter Joseph ont tenu à associer Huntington Espoir à cet événement en récoltant des fonds pour notre action. Nous leur rendons hommage et les remercions de bon cœur pour leur geste si généreux.*

### *Grand Evènement : Notre sortie du 15 août*



Comme tous les ans et ceci depuis 5 ans, nous avons le plaisir d'organiser une rencontre ludique avec nos familles, malades et amis.

Cette année, nous avons choisi de changer le lieu de notre escapade. Nous avons opté pour Nordheim dans le Kochesberg, près du village de notre Vice-Président où chaque année nous tenons notre Assemblée Générale. La région est vallonnée et les coteaux bien ensoleillés propices à la culture de la vigne. La Ferme Auberge « LE CABRI », qui nous a accueillis, élève 500 cabris. Nous avons pu visiter les étables parmi les touristes et

assister à la traite. Nos familles ont également pu faire leurs emplettes avec les produits de la Ferme.

Le temps était magnifique et nos familles et malades ont été nombreux au rendez-vous. Un apéritif nous a permis de faire connaissance, de nouvelles familles se sont jointes à nous. Après un excellent déjeuner apprécié de tous, nous avons profité de la vue qui est merveilleuse. Pendant que les enfants se dépensaient sur les balançoires, assises à l'ombre d'un bel arbre, nos familles se sont retrouvées joyeusement et nous avons pu voir nos malades discuter avec entrain

Ce fut un moment comme nous les aimons, une parenthèse dans notre quotidien si difficile. Il n'y avait plus malades et soignants, seulement des personnes qui profitent du soleil et de l'amitié.

### *Récolte de fonds avec un vide grenier*

La famille Le Merrer, de l'Yonne, s'est mobilisée pour récolter des fonds en organisant un vide grenier. Un grand merci pour leur initiative.

### *Des familles se rencontrent*

Nous avons reçu ce mail qui nous va droit au cœur : des adhérents se battent contre l'isolement et il y a de quoi se réjouir.

Yvonne nous écrit ;

« Dimanche dernier nous avons invité deux couples et nous avons passé une bonne journée. Dominique est maintenant en cure à Morsbronn. Il s'y plaît bien. Nous irons le voir jeudi. »

### *Une médaille de Bronze aux Jeux Olympiques à Athènes*

*Une diplômée de l'Université de Cambridge aux jeux Olympiques. La rameuse britannique Sarah Winckless, a remporté une médaille de Bronze.*

*Pourquoi notre attention se porte vers Sarah ? Sa maman est atteinte de la maladie de Huntington, et Sarah a fait le test qui s'est révélé positif. Elle n'a pas baissé les bras, elle nous dit « pour être honnête j'ai continué comme avant, je pense que personne ne sait ce que l'avenir nous réserve, la particularité du sport est que tout est planifié une année à l'avance et le fait d'apprendre que je suis porteuse du gène n'a pas eu d'influence sur mon attitude et mes objectifs » Un bel exemple de courage.*

## *Les actions de l'Association*



### *Rencontre familles à Talant*

Joël et Sylvie Castella, délégation de Côte d'Or, ont organisé une première rencontre des Familles de Bourgogne-Franche Comté. Cinq familles se sont réunies par une très belle journée.

Nous avons également la joie d'avoir su intéresser à notre cause, une journaliste qui a fait un très bel article dans les journaux le lendemain. D'ailleurs nous avons pu noter un intérêt médiatique particulier puisque entre une interview de Joël et une autre de Sylvie, Presse et Radio ont été de la partie. Cette couverture médiatique a permis de nombreux contacts téléphoniques, que ce soit avec des familles de malades ou des médecins.

Notons une première : un médecin était parmi nous. Elle exerce dans un Centre de soins palliatifs. Elle a été très contente de pouvoir discuter, avec nous, des problèmes de fin de vie car elle souhaite faire une thèse sur ce sujet et se propose de réfléchir avec nous.

La journée fut comme toujours chargée en émotion, les échanges ont été sympathiques. La rencontre avait pour but de parler du protocole de soins et nous avons pu montrer le rôle d'une bonne prise en charge du malade. Nous avons insisté sur l'intérêt d'avoir un dossier dans un CHU rattaché au réseau de Créteil et du rôle du généraliste, de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute, sans oublier le contrôle dentaire, le nutritionniste, mais aussi la nécessité d'avoir une occupation. Un malade, présent, nous a parlé du bienfait qu'il retire de la musicothérapie.

Lors du pot offert à la fin de la réunion, les familles ont pu se parler et échanger leurs adresses.

Le but de notre association : informer sur les soins, créer des liens d'amitié, sortir les familles de leur isolement, semble encore une fois atteint.

Un Grand merci à Joël et Sylvie pour nous avoir aidé à réaliser cette journée.

### *Rencontre à Talange*

L'association Huntington Espoir Grand-Est a, avec l'aide de *sa nouvelle Antenne, Madame Pierrette Hocquart*, désiré réunir les adhérents de la Moselle et des départements voisins.

Toutefois malgré l'abondant courrier que nous avons adressé à nos adhérents, peu de familles ont répondu à notre appel.

Nous avons profité de cette rencontre pour faire le point avec Pierrette sur les actions que peut entreprendre une antenne :

Tout d'abord l'antenne est :

- **une antenne d'écoute** : Pierrette sera là pour aider les familles par l'écoute dans les moments de détresse,
- **un relais** : Pierrette fera remonter les problèmes à l'association qui aidera les familles dans les démarches médicales, administratives et financières,
- **un moyen de se rencontrer** : toutefois il faudra que nos familles veuillent bien sortir de leur isolement.

Nous allons réitérer cette action et espérons qu'il y aura plus de participants.

Merci à Pierrette, à sa belle-mère, à Marc et à sa fille.

## **NOS ACTIONS A VENIR**

### ❖ *Salon des associations à Strasbourg*

Ce salon a lieu, tous les deux ans, au Wacken à Strasbourg : nous serons très heureux de vous y accueillir.

Notez les dates : les 9 et 10 octobre 2004, de 10 à 19 h au Wacken, Hall 20 Stand G42 à l'entrée.

### ❖ *Rencontre avec Monsieur CARNEIN au CDRS de Colmar*

### ❖ *Rencontre avec le conseil Général à Colmar pour la création de groupes de parole*

### ❖ *Projet Hôpital de jour ludique à Haguenau*

Nous avons demandé des Rdv à l'EPSAN et à l'hôpital de Haguenau

### ❖ *Le Rotary de Ribeauvillé va faire une action pour la recherche de Huntington*

## ***La Féderation***

Elle travaille avec Mme Anne-Catherine Bachoud-Levi, à la mise en place des premiers centres de référence pour la MH. Sur la France, hormis Paris et sa Région, onze villes seront dotées de sites travaillant en collaboration.

### ***Parlons « Centre de référence »***

**Qu'est un centre de Référence Huntington?** Ce sont des médecins, qui veulent bien s'investir pour la maladie de Huntington, regroupés sur un ou plusieurs sites hospitaliers. Pour être centre de référence il faut obtenir un « label ».

#### **Que nous apporte un Centre de Référence Huntington :**

- Une compétence médicale et technique pour une prise en charge optimale de la pathologie,
- Une amélioration de la qualité des procédures de diagnostic,
- Une confirmation du diagnostic, l'évaluation de la maladie et du pronostic,
- Un accompagnement de l'annonce du diagnostic,
- Une organisation du Conseil génétique,
- Une évaluation de la stratégie thérapeute de prise en charge et suivi spécialisé,
- Une formation et information des professionnels de santé non spécialistes,
- Une relation avec les structures administratives,
- Une relation avec les associations de malades,
- Une animation de projets de recherche nationaux et internationaux.

Le Centre se propose d'apporter une amélioration du diagnostic et de l'accès aux soins et de leur qualité :

- Suivi psychosocial du patient et de sa famille,
- Réduction du délai de consultation et augmentation du suivi longitudinal,
- Identification de structures d'accueil et réduction du temps d'admission,
- Validation de traitements symptomatiques,
- Dépistage et prise en charge des troubles des fonctions intellectuelles afin d'anticiper la désinsertion du système de soins,
- Diffusion et mise au point de guides de bonnes pratiques médicales à tous les stades de la maladie,
- Recherche et surveillance épidémiologique : poursuite des protocoles en cours, suivi de cohorte, banque de données clinique, génétique et plasmatique, essais thérapeutiques.

Le Centre désire développer un réseau de centres experts consacrés à la MH (**Il est vrai que pour cela il faudra que les familles confrontées à la maladie de Huntington décident de s'adresser aux CHU concernés. Sinon le seul endroit où les personnes atteintes de la MH seront correctement pris en charge sera Paris. A nous de faire le nécessaire A titre d'information le CHU de Strasbourg le service de Mme Tranchant n'accueille pour le suivi neurologique que 30 malades alors que nous répertorions 350 malades dans notre fichier**).

*Finalemnt Mme Bachoud Levi signale dans son rapport : « même si nos compétences juridiques sont limitées, le Centre MH Ile de Franc apportera son soutien aux association afin de pouvoir améliorer le statut juridique des patients et les aider dans leurs démarches sachant que la MH n'est pas explicitement répertoriée dans la liste des ALD 30, que la sauvegarde des intérêts du malade et son évaluation par les instances ad hoc pourraient être améliorées, ainsi que l'obtention de dérogations d'âge pour l'accès aux centres de long séjour ou d'hébergement temporaire en moyen séjour. L'attribution de la Tierce Personne Sécurité Sociale a des critères d'attribution qui ne sont pas en adéquation avec la maladie de Huntington : le malade semble encore « pouvoir faire » mais ne fait plus, le malade n'est pas encore dépendant et cependant il n'est plus autonome. »*

**Magnifique nouvelle. Merci à tous ceux qui s'impliquent dans ce projet lourd à suivre .**