



Huntington Espoir Grand-Est

Bulletin de liaison 02/2005

Edito

L'association vient de traverser une période sombre.

Notre Présidente, Eve DEBUS est tombée malade il y a quelques mois et nous venons de perdre notre Trésorière, Christiane MULLER, décédée le 5 septembre dernier des suites d'un cancer. Christiane était, avec Eve, la cheville ouvrière de notre association. Elle s'est donnée pleinement pour la cause de nos familles avec beaucoup de compétence et un dévouement de tous les instants.

Après reconstitution du bureau, la nouvelle équipe s'engage à poursuivre l'œuvre de notre association.

Le Conseil d'Administration

La nouvelle équipe s'est mise au travail ; selon vos besoins, vous pouvez joindre :

Georges BOEHLER, Président au 03.88.87.53.54

Yvonne MOOG, Vice-présidente au 03.88.54.46.65

Joël CASTELLA, Trésorier au 03.80.55.57.48

Marie-Danielle ROBIN, Secrétaire au 03.29.07.31.28

L'espoir

Médicament orphelin pour la Maladie de Huntington

Lors du Téléthon, le 3 décembre 2005, Monsieur Yann Le Cam (Directeur Général d'Eurordis) a annoncé un nouveau médicament pour la Maladie de Huntington.

Extrait de l'article de la Commission Européenne des Médicaments pour l'appellation orpheline du 4-[3-(methylsulfonyl)phenyl]-1-propylpiperidine x HCl dans le traitement de la maladie de Huntington.

« De quelle façon le produit médicamenteux est supposé agir ?

4-[3-(methylsulfonyl)phenyl]-1-propylpiperidine x HCl agit en stabilisant les effets d'un neurotransmetteur appelé dopamine, il pourrait donc en résulter une amélioration des symptômes cliniques associés à la maladie de Huntington.

Quel est le stade de développement de ce produit médicamenteux ?

L'évaluation des effets du 4-[3-(methylsulfonyl)phenyl]-1-propylpiperidine x HCl sur des modèles expérimentaux est en cours. Au moment du dépôt de la demande de désignation orpheline, des essais cliniques sur des patients atteints de la maladie de Huntington sont en cours.

Le produit médicamenteux n'a pas été commercialisé, nulle part au monde, pour la maladie de Huntington ou désigné comme médicament orphelin, nulle part ailleurs, pour cette maladie, au moment du dépôt de la demande.

Conformément à la Réglementation (EC) N° 141/2000 du 16 décembre 1999, la Commission pour les produits Médicamenteux Orphelins (COMP) a émis un avis positif, le 12 Mai 2005, recommandant l'accord de la

Les avis concernant les désignations orphelines des produits médicamenteux sont établis selon les critères cumulatifs suivants : la sévérité de la maladie, l'existence ou non de méthodes alternatives de diagnostic, de prévention ou de traitement ou bien la rareté de la maladie (n'affectant pas plus de 5 personnes sur 10 000 au sein de la Communauté Européenne) ou encore une insuffisance de retour des investissements mis dans la recherche.

Les produits médicamenteux désignés orphelins sont des produits faisant encore l'objet de recherches et d'études. La désignation a été prise en considération en fonction de leur activité potentielle. Une désignation orpheline n'est en aucun cas une autorisation de commercialisation. En conséquence, la démonstration de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité seront nécessaires avant que ce produit puisse obtenir une autorisation de commercialisation. »

Ce statut peut être obtenu assez précocement lors du développement, ce qui est une bonne chose pour aider à ce développement, mais ce qui signifie également que le délai avant une éventuellement mise sur le marché peut être assez long. Le produit dont il est question est dans ce cas.

Il est évident que l'annonce de recherches sur un médicament nouveau et spécifiquement ciblé sur le traitement de la maladie de Huntington est pour les malades, les familles et nos associations, une excellente nouvelle et un grand espoir. Cependant, nous ne devons pas perdre de vue que nous ne sommes qu'au début de cette recherche, que la mise au point de ce médicament et sa mise à disposition éventuelle pour les malades demandera de longs mois voire des années. Mais nous restons confiants.

Le Coin des adhérents

Journée au Profit de notre Association

Le Mouvement Rural de la Jeunesse Chrétienne basé à Kuttolsheim a organisé une journée festive au profit d'Huntington Espoir Grand Est le 20 juin 2005. Cette manifestation a rapporté 1 300 €. Nous remercions tous les participants à cette journée pour cette démarche qui nous permettra d'aider nos familles dans le besoin.

Sortie festive à la Ferme des Cabris

Le 21 août, pour la deuxième année nous avons retrouvé nos adhérents pour une journée de détente autour d'un bon repas. Malgré une ambiance pluvieuse, de nombreuses familles étaient au rendez-vous. Le Chef nous avait concocté une nouvelle fois un savoureux repas que chacun a pu apprécier tout en devisant avec ses voisins de table.

Cette parenthèse dans le quotidien difficile de nos malades et de leur entourage est toujours la bienvenue et nous ne manquerons pas de reconduire cette sortie l'année prochaine.



Objectif cure

L'Hôpital Marin d'Hendaye (qui appartient à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) s'est reconverti en centre de cure pour des séjours de répit sur des périodes d'un mois environ pour des patients comme les malades Huntington.

Une de nos adhérentes, Nathalie MULLER a pu tester l'accueil de ce centre durant le mois de mai 2005. Elle y a de nouveau séjourné en compagnie de Denise PICARD, en ce mois de novembre. Elles en sont revenues enchantées et n'aspirent qu'à une chose : y retourner.

Leurs impressions :

- ❖ Accueil : toute l'équipe au grand complet accueille les nouveaux arrivants.
- ❖ Chambre : très propre, serviettes changées tous les jours.
- ❖ Soins : kiné, ortho, ergo, psychologue, piscine.
- ❖ Sorties possibles : exposition peinture, expo photos, théâtre.
- ❖ Activités possibles : cheval ou promenade en calèche, danse, musique + musicothérapie (relaxation), peinture...
- ❖ Repas : menus attractifs.

- ❖ Coiffeuse sur place.
- ❖ Lessive : faite à la demande des malades.

Prescription :

Le médecin traitant doit faire une prescription pour un séjour à l'hôpital Marin de Hendaye ; Cette demande doit être ensuite adressée à la Sécurité Sociale : ne pas hésiter à relancer pour obtenir une décision favorable.

Ce type de séjour peut être une possibilité de changer d'air pour les malades et proposer un répit pour leur entourage.

Remerciements

Alain, Carole, Chantal, Christiane, Jean-Paul, Tahar nous ont quittés.

**Nous remercions les familles Martin-Cocher, Muller, et Gourraud pour leurs dons
Mille fois merci à tous ceux qui par leurs dons ont décidé de contribuer à nos actions et à tous ceux qui par leurs pensées ont soutenu nos amis dans la peine.**

Une adhérente a écrit :

A notre amie,

*Regarde, nous sommes là tous réunis, pour t'accompagner
Dans ton dernier voyage.
Afin de refermer ensemble cette dernière page de ce long Livre de ta Vie,
Que tu as si bien remplie.
Le destin t'a frappée durement, avec beaucoup de souffrances,
Mais tu avais tant de courage
Pour te battre contre cette maladie.
Nous ne pouvons que t'admirer.
Tu savais si bien nous envoyer un peu de soleil dans nos moments difficiles.
Au bout du téléphone, lorsque nous entendions cette voix si douce nous répondre,
Allô ! Que puis-je pour toi ?
Quelle gentillesse au fond de toi,
On pouvait t'appeler au secours, on savait que tu étais toujours là.
Malgré ton départ, tu seras toujours là, auprès de nous.
Puisque le destin a choisi,
Il est temps de te laisser te reposer.
Nous te dirons simplement « AU REVOIR »*



Félicitations

Nous adressons nos félicitations et nos meilleurs vœux de bonheur à Audrey et Sylvain qui se sont mariés le 24 septembre en Bourgogne, au milieu des vignes. Ils ont décidé de tenir tête à la maladie qui pourrait survenir un jour ou l'autre puisque le test d'Audrey s'est avéré positif mais surtout ils restent confiants dans la recherche. La fête était réussie, la route est tracée, **Bon Vent....**

Téléthon 2005

Notre association est toujours présente dans les grands moments.

- ❖ Nous avons ainsi pu voir un magnifique reportage sur une famille de notre association passé deux fois le 3 décembre dont une à une heure de grande écoute dans le programme national du Téléthon. José et ses filles ont su exprimer avec sensibilité leurs espoirs et leurs angoisses. Merci à eux au nom de tous les malades.
- ❖ Mais, même sans les caméras nos adhérents savent représenter leur association. Ainsi, une équipe composée de Georges, Yvonne, Nicolas, José, Joseph, ont participé à un tour de table organisé par l'équipe du Professeur Mandel pour les associations de malades à Strasbourg.

Groupe de parole

Le 8 octobre 2005 des familles du Bas-Rhin et du Haut-Rhin se sont une nouvelle fois réunies pour échanger sur les difficultés liées à la présence de la maladie dans leur existence.

Ces réunions apportent beaucoup aux participants qui repartent regonflés, munis de divers conseils et petits trucs qui leur permettront d'appréhender avec un peu plus de recul le prochain orage.

Dates à Retenir

- ❖ Notre **Assemblée Générale 2006** aura lieu le 26 mars 2006 à Kuttolsheim (67520)
- ❖ Les Melting Potes (Groupe de musiciens et chanteurs bénévoles) donneront une nouvelle fois un concert au profit d'associations dont la nôtre les 5 et 6 janvier 2006 au Théâtre des Feuillants à DIJON. Venez nous rejoindre pour passer une soirée sous le signe de la convivialité.



Toute l'équipe d'Huntington Espoir Grand Est vous souhaite de Bonnes Fêtes de Fin d'Année et vous donne rendez-vous l'année prochaine avec beaucoup de projets à partager.

Georges, Yvonne, Joël, Marie-Danielle, Maïté, José, Roger... et tous les autres

Appel à cotisation

Les membres cotisants font la force d'une association. Si vous n'avez pas encore réglé votre cotisation 2005, il est encore le temps de le faire. Nous avons besoin de vous pour continuer notre lutte..

✂-----

FICHE D'ADHESION année 2005

Je vous adresse ci-joint un chèque représentant :

- ma cotisation 2005 de 10 Euros
 et un don de Euros soit Euros

Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant du chèque (cotisation et don). Nous vous rappelons que cette aide à notre association est déductible dans votre déclaration d'impôts pour 66 % du montant versé.

Nom adresse
Téléphone

date et signature