



Bulletin de liaison 01-2007

Edito

10 ANS

Il y a 10 ans une poignée de familles décidaient de s'unir pour tenter d'obtenir des réponses aux questions qu'elles se posaient quotidiennement sur la maladie de Huntington, son développement, etc... Ainsi naissait l'Association Huntington Espoir Grand Est.

Elle a donné naissance à d'autres associations Huntington Espoir : Sud-Est, l'île de France, Centre, Nord et enfin Ouest. Ainsi les familles concernées peuvent-elles obtenir des renseignements de proximité sur tout le territoire français.

Toutes ces associations, groupées sous l'égide d'une Fédération, ont vu leur travail s'accroître avec les années :

- information des médecins de famille, neurologues, psychiatres, orthophonistes,
- création et édition de guides,
- aide aux familles,
- montage de dossier pour la création de structures d'accueil,
- implication dans les organismes régionaux et nationaux.

Ce travail n'est bien sûr pas terminé, nous avons encore de nombreux projets que nous souhaiterions mener à bien avec votre aide.

De notre côté, nous nous engageons à répondre présents chaque fois que vous nous sollicitez.

De votre côté, nous espérons que vous continuerez à nous apporter votre confiance, à nous soutenir dans nos démarches.

Groupons-nous tous ensemble pour apporter à nos malades tout le réconfort auquel ils ont droit, et pour continuer de lutter efficacement contre la maladie.

Le Conseil d'Administration

Coordonnées de notre équipe :

Maïté UNTERSINGER, Présidente : 03.89.73.72.01

Yvonne MOOG, Vice-présidente : 06.17.49.27.70

Joël CASTELLA, Trésorier : 03.80.55.57.48

Marie-Danielle ROBIN, Secrétaire : 03.29.07.31.28

Informations pratiques

ASSURANCE – ASSURANCE – ASSURANCE – ASSURANCE – ASSURANCE -

Histoire vécue

Un de nos adhérents a été confronté à un problème de garantie contractuelle.

Exerçant une profession libérale, il a souscrit en 01/2002 deux contrats Loi MADELIN auprès d'une compagnie d'assurances :

- l'un pour un capital décès et une garantie Temporaire Décès Accident
- l'autre pour des Indemnités Journalières et une rente invalidité

En janvier 2002, lors d'une hospitalisation pour dépression, la maladie de Huntington est diagnostiquée.

Le « parcours du combattant » a commencé lorsqu'il a voulu faire valoir ses droits et qu'il a demandé l'application de ses contrats. Ne s'en sortant pas tout seul, il a confié son dossier à notre Trésorier, Joël CASTELLA, qui a demandé la communication de tous ses contrats pour les analyser, au regard des réactions négatives de son assureur.

Notre Trésorier a travaillé sur ce dossier pendant deux ans avant d'obtenir satisfaction sur le premier dossier, quatre ans pour obtenir satisfaction sur le second dossier. Le tout avec l'aide des médecins qui suivaient notre adhérent.

Bien sûr, toutes ces démarches et cette attente ont généré chez lui un stress important, mais le résultat lui permet d'entrevoir l'avenir différemment.

Le but de ce résumé est de vous inciter à ne pas hésiter à nous confier vos dossiers d'assurance à démêler et ceci dès que vous pressentez un éventuel souci.

N'attendez pas car il est préférable d'intervenir le plus rapidement possible.

L'intervention de Joël ne se fera qu'après analyse de tous les éléments qui lui permettront de vous préciser immédiatement si la demande est justifiée, égayée et si une issue positive est certaine.

Le Coin des adhérents

Sortie FOOT-CONCERT à LYON les 23 et 24 mars

Cette année encore, notre Vice-Présidente, Yvonne MOOG organise un voyage en pays Lyonnais pour assister au FOOT-CONCERT organisé par l'association Huntington Espoir Sud Est.

Dès 19h30, grand tournoi de sixte où stars du ballon rond et de la scène rivaliseront de gestes techniques, de tacles et de bonne humeur !

Puis à 22h tout le monde en scène : les chanteurs auront quitté shorts et crampons pour prendre possession des guitares et micros pour 2h de folie musicale!

Les parrains : Joël BATS et Michael JONES ont invité : Yannick Noah, Bixente Lizarazu, Claire Keim, MC Solaar, Patrick Fiori, Emma Daumas, Louis Bertignac, Basile Boli, Laâm, Juninho, Mathieu Johann, Julie Zenatti, Guy Roux, Dominique Rocheteau, Hélène Ségara, Vincent Guérin, Didier Six, Sonny Anderson ... et les joueurs de l'Olympique Lyonnais !

L'Association Grand Est prend à sa charge les frais de voyage et d'hébergement pour tous les participants, les frais de repas pour les malades.

L'Association Sud Est prend à sa charge l'entrée au FOOT CONCERT pour les malades.

Il restera à charge des accompagnants non malades : l'entrée au FOOT CONCERT et les repas de vendredi soir et samedi midi.

Pour tous : prévoir un casse-croûte pour le vendredi midi.

Si vous souhaitez vous joindre à la joyeuse équipe qui partira d'Alsace (un ramassage sera effectué sur le parcours : à voir avec Yvonne), merci de contacter Yvonne MOOG au 06.17.49.27.70 au plus vite et au plus tard le 3 mars 2007.

A VOS TELES !!!!!



Le Lundi 16 Avril 2007 à 22h10 ARTE diffusera un film réalisé par Anne Georget sur la Maladie de Huntington.

Denise tangué au bras de Roger, mais l'humour est encore là qui la tient debout contre les assauts de la maladie de Huntington. Denise est partie dans la vie avec Roger sans imaginer que ce mal qui a emporté sa mère et deux sœurs viendrait aussi la frapper à la quarantaine. Quand les premiers mouvements anormaux sont apparus, trois enfants étaient nés, chacun s'est alors découvert à risque de 50% d'avoir hérité de l'anomalie génétique, cause de la maladie de Huntington. Les scientifiques n'ont pas de miracle à proposer aux familles à risque ou déjà dans la maladie, pourtant, le temps de la résignation médicale est révolu.

Le Dr Anne-Catherine Bachoud-Levi coordonne un programme de greffes neuronales et règle le traitement quotidien.

Le Pr Stéphane Viville, dirige l'un des trois centres où se pratique le diagnostic pré-implantatoire (DPI) qui permet à des couples à risque d'avoir des enfants sans transmettre la maladie.

Le Dr Alexandra Dürr a réalisé les premiers « tests prédictifs de la MH », depuis plus de dix ans elle guide les personnes à risque sur le chemin de la révélation de leur statut génétique.

Le Pr Marc Peschanski, initiateur de l'essai pilote de greffe de neurones fœtaux dans le cerveau des malades, travaille à l'utilisation de cellules souches pour produire en quantité suffisante des neurones striataux (le striatum étant la partie la plus touchée dans la MH) et pouvoir offrir un jour peut-être, à un plus grand nombre de malades cette thérapeutique.

Le film « Maudit gène » suit le combat de cette famille et les propositions des scientifiques pour armer cette lutte.

Regardez et faites part de vos commentaires et impressions.

Agenda

25 mars 2007 à partir de 9 h 30

Assemblée Générale à **SCHILTIGHEIM à la Maison de Retraite Saint-Charles**

N'oubliez pas que pour voter, vous devez être à jour de votre cotisation.

Etat Civil

- Mlle Fabienne ROBERT, Mrs KOERKEL Michel et HINZELIN Serge nous ont quitté en ce début d'année.

Merci aux familles qui ont donné à l'association le bénéfice des quêtes.

Merci à tous ceux qui par leurs pensées ont soutenu nos amis dans la peine.

