



Rapport d'activités 2023



Ligue Huntington Francophone Belge
Montagne Sainte Walburge, 4 bis
4000 - Liège
04/225.87.33
info@huntington.be

Nous remercions pour leurs soutiens



Nous remercions nos sponsors :



Nous remercions nos partenaires :



- 04 Bilan de l'année 2023
- 07 Dons & adhésions
- 08 Case Manager
- 10 Conférences & colloques
- 12 Autres projets
- 13 Recherche de fonds
- 14 Participations & représentations
- 17 Quelques chiffres
- 18 Fauteuils Huntington & Mat'info
- 19 Convention Huntington
- 20 CA & AG
- 21 Axe Communication
- 25 Projets 2024



Bilan de l'année 2023

2023 a été une année très intense, même si beaucoup d'activités se sont passées dans l'ombre. Une décision importante a été prise par les autorités et va nous permettre d'élargir progressivement la prise en charge et le support des patients et des familles. Deux éléments ont convergé pour finalement aboutir à cette décision.

D'une part, après des années d'intenses travaux préparatoires, tous les gouvernements du pays ont signé le 8 novembre un nouveau Plan Interfédéral visant à améliorer l'organisation de la première ligne de soins, en particulier pour les malades chroniques ayant besoin de soins multidisciplinaires complexes. Ce plan repose sur quelques axes forts parmi lesquels l'inclusion de tous, y compris les invisibles, et le rôle central accordé au patient dans son trajet de soins. Pour matérialiser cette position centrale du patient le plan prévoit que le patient qui en a besoin et qui le souhaite puisse être assisté par des «managers de cas», en clair des «accompagnateurs de trajet de vie».

D'autre part, grâce à notre présence depuis des années au sein des groupes qui ont préparé ce nouveau plan interfédéral, nous avons pu faire comprendre que des maladies comme Huntington ont besoin d'accompagnateurs de trajet de vie qui connaissent les spécificités de la pathologie. Les autorités ont accepté ce principe et décidé de confier ce rôle d'accompagnateur à quatre associations de patients, pendant 3 ans, à titre de test. C'est pour remplir cette tâche que nous avons accueilli Laurence Poppé le premier octobre dernier en tant que **Case Manager**.

En résumant très fort, à côté du remarquable travail des Conventions Hospitalières pour la prise en charge des patients en stade avancé, nous allons pouvoir aider les patients en stade préliminaire (y compris présymptomatiques) qui en éprouvent le besoin et qui le souhaitent, en mettant en place et animant des réseaux de services aptes à améliorer leur vie au quotidien.

En 2023 nous nous sommes rencontrés à 2 reprises. En juin aux **Grottes de Han** pour un moment de détente destiné aux Familles, pour les sortir un peu de leur quotidien. Et début décembre à **Namur pour une Mat'Info** consacrée à la problématique de la fin de vie, animée par d'excellents orateurs, selon une triple approche : le cadre juridique, l'accompagnement palliatif, et la mise en contexte global du parcours de vie d'un malade Huntington.



EHA CONFERENCE 2023

— 19TH - 22TH IN BLANKENBERGE, BELGIUM —
O KNOWLEDGE O EMPATHY O EMPOWERMENT



Le **Congrès EHA** de Blankenberge, début octobre a réuni plus de 400 personnes, représentant surtout des familles d'une vingtaine de pays et des scientifiques sympathisants. Une magnifique occasion de partager avec des compagnons d'infortune les multiples aspects de la vie avec Huntington. Parfois émouvants, souvent éclairants, toujours inspirants. De larges extraits ont été mis en ligne et sont facilement accessibles.

Nous travaillons régulièrement avec **Moving Forward** – Aller de l'Avant » de l'Association Huntington Européenne EHA qui a pour ambition de mettre à disposition des familles toute l'information utile « en un seul clic, sur un seul site, en langage simple et en autant de langues que possible ». Ce projet a également été créé pour mobiliser la communauté MH à participer à des études et à des essais. Nous participons activement dans plusieurs projets, notamment dans le développement d'une **plateforme e-learning** co-financée par l'UE via **Erasmus+** ayant pour nom : "Huntington Academy".



HUNTINGTON ACADEMY

Real-life Experiences for Better Care

Plus tôt dans l'année au mois de mars nous nous étions rendus à Glasgow lors de la **conférence internationale de HDYO**, l'organisation des jeunes en relation avec la maladie de Huntington. La délégation belge était nombreuse et nous avons rejoins les rangs de la Huntington Liga avec deux de nos membres. Une expérience enrichissante qui démontre l'implication de la communauté à travers toutes les générations.



Le programme prévisionnel de 2024 est ambitieux.

- Fin du printemps, début de l'été nous envisageons d'organiser une sortie pour les patients et leurs accompagnants. Notre choix c'est porté sur Pairi Daiza.
- À l'automne, après le Congrès EHDN de Strasbourg, nous prévoyons une Mat'info pou faire le point sur la recherche et les essais en cours, et pour reparler d'ENROLL, de son utilité.
- À une date et en un lieu encore à déterminer nous organiserons un moment de détente pour les Familles. Il sera tenu compte de vos suggestions quand nous chercherons des endroits où nous réunir.
- Et tout au long de l'année, parallèlement à la mise en place de la nouvelle fonction de référente de proximité, nous consacrerons du temps à la création de groupes Huntington loco-régionaux. Nous allons commencer par vérifier la faisabilité et les conditions de mise en place d'une telle initiative avec les projets pour les Soins Intégrés Proxi Santé Wallonie et Brusano en Région Bruxelloise.

Dons & adhésion

Chacun verse ce qu'il veut, ce qu'il peut. Par votre versement, quel qu'il soit, vous êtes membre de la Ligue pour l'année en cours. Si le total versé sur l'année civile atteint 40 € minimum, vous recevrez une attestation fiscale à joindre à votre déclaration et vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 45% sur vos dons. **En 2024, il est impératif que le numéro national soit communiqué lors de l'envoi d'un don.**

Nous sollicitons régulièrement nos membres ainsi que les nombreux sympathisants pour un don ou un geste de solidarité. Ce soutien est nécessaire pour compléter le budget et continuer à fonctionner, pour augmenter les actions de sensibilisation, couvrir plus largement le territoire...

Chaque année, **vous contribuez à votre manière à la poursuite des actions** de la Ligue Huntington et nous vous sommes très reconnaissants pour vos dons ponctuels et mensuels.

En 2023, le total de vos dons s'élève à +/- 11.500€, nous vous remercions grandement pour votre générosité !

Nous remercions également les associations Huntington avec lesquelles nous avons un lien privilégié.



Huntington Liga



Case Manager

Nous avons engagé en octobre 2023 une nouvelle collaboratrice dont le rôle principal est d'aider les familles touchées par la maladie de Huntington dans leurs démarches pour améliorer la prise en charge des personnes malades. **Laurence Poppé est engagée en tant que "Case Manager", référente de proximité spécialisée** dans le cadre d'un projet pilote financé par le SPF Santé Publique et l'INAMI. Nous bénéficions dans ce cadre d'une subvention pour un emploi temps plein.

Le Case Manager, au sein d'une Association de Patients est un **travailleur social ou paramédical spécialisé et disponible tout au long du trajet de soins** du patient agissant comme un «facilitateur de réseau» qui permet l'intégration des différentes dimensions du projet de vie et de soins.



Notre Case Manager est là pour faciliter les démarches dans le trajet de soin.

Il agit comme un agent pivot dans l'identification d'une problématique complexe touchant le patient, les proches et/ou son réseau. Il les accompagne dans la recherche pérenne de solutions et la mise en place des aides et soins adaptés.

Le Case Manager est le référent mobile de proximité dans le maintien d'une trajectoire de soins et de prises en charge.

Formations

Notre association est sollicitée pour donner des formations générales sur la maladie de Huntington au sein de diverses institutions ou services.

Cette formation, adaptée en fonction du public rencontré, aborde les points suivants :

1. **La maladie de Huntington** (les symptômes, la cause et son évolution)
2. **La problématique Huntington** (la composante génétique, les répercussions sur la famille, les conséquences psychosociales, etc.)
3. **La prise en charge multidisciplinaire** nécessaire (avec une présentation de la Convention Huntington et des 2 centres)
4. **La Ligue Huntington Francophone Belge** et ses services

La séance d'information peut être adaptée en fonction des disponibilités des services mais **dure en général entre 3h et 4h** avec un temps consacré aux questions-réponses. Certaines demandes de formation sur la maladie de Huntington sont orientées vers les centres conventionnés afin de répondre plus précisément à des difficultés de prise en charge ciblées.

De cette manière, nous permettons aux équipes de soins spécialisées de créer des liens directs avec les équipes démunies face à la prise en charge de leur patient. Ces équipes peuvent ainsi par la suite bénéficier d'un accompagnement et d'avis spécialisés.



Informations aux étudiants

Chaque année, nous sommes sollicités par des étudiants de formations diverses (Infirmier, kinésithérapeute, logopède, diététicien, éducateur, assistant social, psychologue, étudiant universitaire) en vue de réaliser un travail sur la maladie de Huntington ou effectuer un stage.

En 2023 c'est une douzaine d'étudiantes que nous avons soutues dans leur travail en ciblant les informations pertinentes liées à leur domaine; ici, principalement des étudiants en diététique, 4ème psychogériatrie, infirmiers, éducateurs. Via la LUSS, nous sommes ponctuellement sollicités pour l'information & la formation de futurs professionnels de la santé.

Conférences & colloques

Congrès HDYO à Glasgow - 17 au 19 mars 2023

Nous nous sommes rendus avec deux membres de notre association à Glasgow lors du congrès HDYO destiné au moins de 35 ans. Ce n'est pas moins qu'un **groupe de plus de 15 belges** qui était présent sur place, la Huntington Liga étant présente avec de nombreux participants. Nous les remercions pour le précieux soutien qu'ils nous ont fourni.



Matt Ellison au centre, fondateur de HDYO

Nous avons été impressionnés par le nombre de personnes qui ont **courageusement partagé leurs histoires** et aidé d'autres membres de la communauté qui vivaient ce type d'événement pour la première fois. Des conférenciers inspirants étaient présents ainsi que de nombreux chercheurs qui ont fait le point sur les derniers essais cliniques.

Salon du volontariat de la Province de Liège - 24 & 25 mars

Nous étions présents lors de ce salon qui réunissait beaucoup d'acteurs du secteur associatif : l'aide sociale, la coopération, le handicap et la santé. Intégrer des volontaires qui ont des compétences spécifiques est un réel atout pour notre petite association. Chaque personne qui nous rejoint renforce notre capacité, toute **proposition de collaboration**, même limitée dans le temps est accueillie avec reconnaissance.



Congrès européen EHA, Blankenberge - 20 au 22 octobre

La Conférence de la coupole européenne, l'EHA (European Huntington Association), ayant pour thèmes « Connaissance, Empathie et Empowerment » s'est tenue à Blankenberge du 19 au 22 octobre 2023. Ce fut une excellente occasion d'entrer en contact avec la communauté mondiale de la MH, d'en apprendre davantage sur les soins et le traitement de la MH et sur la façon de vivre avec la MH. La conférence était ouverte à tous ceux qui vivent avec la MH dans leur famille ou qui s'intéressent à la MH en tant que professionnel de la santé, ami, parent ou bénévole.

Nous étions présents pour présenter notre association et les activités et services qu'elle propose. Nous remercions les membres qui nous ont rejoints sur place pour passer d'agréables moments de partage.



Forum Santé de la LUSS & projets pilotes

Nous avons eu l'opportunité de prendre la parole lors des 3 Forums Santé organisés par la LUSS à Liège, Namur et Bruxelles. Ceux-ci ont pour objectif de **proposer un moment de rencontre et d'interactions entre les associations** de patients, de proches, et les acteurs locaux du secteur de la santé et du social.

Notre coordinatrice, Vinciane, a pris la parole dans le cadre d'une table ronde à Liège : « Expériences collaboratives inspirantes ». Nous avons également eu l'occasion à plusieurs reprises d'intervenir lors de conférences ou réunions organisées par les projets pilotes «soins intégrés» dont Chronilux, Chronicopole, Resinam, Pact & Boost.



Vinciane, à gauche, lors du débat

Journée Familles - Grottes de Han

Notre journée Familles s'est tenue le 24 juin dans le domaine des Grottes de Han. Notre groupe composé de **40 personnes a profité de cette très belle journée** de partage. En matinée, nous avons parcouru le parc animalier du domaine et après le repas nous nous sommes aventurés dans les grottes. Nous espérons que nos prochains évènements seront tout autant appréciés !



Ensemble, plus forts !



Recherche de fonds

Région Wallonne - AVIQ, Agence pour une Vie de Qualité

Cette subvention permet de couvrir une partie des frais de fonctionnement. Mais notre association ne pourrait survivre sans ce soutien indispensable de l'AVIQ. Nous les remercions encore pour leur reconnaissance et leur confiance dans le travail accompli depuis plus de 20 ans.

Œuvres du Soir

Année après année, nous bénéficions du soutien généreux des Œuvres du soir que nous mettons à profit pour organiser nos rencontres avec notre communauté. Nous les remercions d'être à nos côtés pour mieux vous servir.

Province de Liège

Nous avons reçu un soutien de 2000€ émanant de la Province de Liège pour soutenir les activités de notre association. Nous remercions la Province de Liège pour son soutien indéfectible.

ROCHE

Nous avons reçu en 2023 un soutien de 2500 euros. Nous les remercions pour leur soutien annuel.

CERA

La coopérative CERA nous soutient dans notre projet d'atelier culinaire "Hunting'cook". Grâce à cette généreuse subvention de 3000 € dédiée à l'achat du matériel nécessaire, nous poursuivrons ce projet en 2024.

BNP

La fondation BNP nous a remis gratuitement du matériel informatique pour renouveler notre parc vieillissant. Nous les remercions pour cette généreuse donation.

Participations aux groupes de travail

- **LUSS- RaDiOrg – GT maladies rares**

Ce groupe a pour objectif d'obtenir la mise en œuvre d'un **Plan Maladies Rares** pour la Belgique. Des discussions sont en cours avec les instances politiques concernées pour la reconnaissance d'un statut spécifique pour les malades rares. Nos objectifs principaux sont un cadastre des maladies, un registre des malades et des correspondants compétents « Maladies Rares » auprès de l'INAMI, des mutuelles, des assurances, SPOC – Point de Contact Unique...

- **Intégration dans le CA de la LUSS**

En 2023 notre Ligue a franchi le pas et a rejoint le **CA de la LUSS**. Vinciane participe activement aux réunions qui mobilisent plusieurs associations. La LUSS est la fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé. Elle œuvre pour l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et valorise la participation des usagers aux politiques de santé.

- **Participation active au sein de projets "Soins Intégrés"**

Ces projets sont prévus pour maintenir l'attention sur les spécificités des maladies rares. Nous espérons en 2024 pouvoir organiser la collaboration avec les **organes locorégionaux** qui exécuteront la partie régionale du Plan Interfédéral Soins Intégrés pour coordonner les actions de leurs Case Managers généralistes avec le notre qui est plus « spécialiste ».



Participation au Comité d’Ethique hospitalier d’Erasmus

Pour rappel, les Comités d’Ethique doivent prévoir la présence en leur sein de représentants de patients pour maintenir leur agrégation. Cela permet d’intégrer le regard et l’expertise propre du patient lors de la revue des projets d’essais cliniques, ou dans la discussion de questions relatives à l’éthique.



La Ligue Huntington Francophone Belge représente la voix des patients au sein du Comité d’Ethique de l’Hôpital Erasme. **Notre président y participe à raison de 2 réunions par mois et met l’accent sur les documents destinés aux patients.** Le recours à l’Intelligence Artificielle a été abordé parmi de nombreuses thématiques pointues.

Huntingtown : outil numérique pour ados

Le Centre de Référence pour la Maladie de Huntington de Lille (CRML) s’est associé avec les Associations AHF (Associations Huntington France), Huntington Espoir Hauts de France et la Ligue Huntington pour développer un **outil numérique destiné aux adolescents (12-18 ans).**

Cet outil a pour objectifs de **rompre l’isolement des adolescents** et de leur redonner leurs places d’ado quand ils ont pris le rôle d’aïdant au sein de la famille. Il apporte aussi une information fiable et crée du lien entre les ados francophones en dynamisant la communauté jeunes MH.

Le site web combinant l’esprit Gaming et Manga renvoie à une plateforme d’échanges sur un serveur Discord. En raison du départ du coordinateur de projet dans l’agence de communication contractuelle, ce projet a été mis en standby durant l’année 2023 et reprendra en 2024.



Une capture d’écran du contenu proposé

Observatoire des maladies chroniques à l'INAMI

Petit rappel : inauguré en 2012 dans le cadre du programme « Priorités aux malades chroniques », l'Observatoire des maladies chroniques est un lieu essentiel pour les associations de patients. Cet organe officiel de l'INAMI est composé à parts égales de **représentants d'associations de patients et de mutualités**. Les associations de patients sont donc bien représentées pour faire des propositions liées aux maladies chroniques et/ou handicapantes au Ministre fédérale de la Santé publique ou à l'INAMI.

L'Observatoire se compose de 48 membres dont 24 représentants de patients. Parmi ces 24 représentants, 10 membres d'associations sont mandatés par la LUSS, 12 par la VPP-Vlaams Patiëntenplatform et 2 PRT-Patienten Rat und Treff.

- ▶ Notre association est membre de la section consultative de l'Observatoire. Les besoins et difficultés des malades peuvent ainsi 'remonter' jusqu'aux instances compétentes en vue d'améliorer la prise en charge des malades chroniques dont les malades Huntington font évidemment partie.

Dans le cadre de l'Observatoire, nous plaignons pour un Groupe de travail spécifique « Maladies Rares » afin d'assurer un suivi particulier de ce groupe de maladies.

- ▶ Notre association a également un rôle de défense des intérêts individuels et collectifs des malades et familles Huntington. Ce rôle nous ne pouvons l'assurer complètement que si **les familles nous font part de leurs difficultés régulièrement**.



Quelques chiffres

La prévalence de la maladie de Huntington en Belgique est de 1 sur 10.000 personnes. **Au fil des ans, notre association a ainsi été en contact avec plus de 1000 familles nucléaires connues.** En sachant que nos chiffres concernent uniquement les personnes qui ont pris contact avec l'association, il y a donc encore plus de familles concernées par la MH en Belgique francophone.

L'association est **quotidiennement en contact (téléphone, visite, email) avec des familles et des professionnels** concernés par la MH. Nous le sommes également avec d'autres associations Huntington, réseaux de Recherche, etc.

Nous avons repris quelques chiffres indiquant une moyenne de contacts/demandes enregistrées ces dernières années. Ces chiffres concernent uniquement les contacts/demandes 'entrant' et non les contacts & démarches vers l'extérieur en vue de répondre aux diverses demandes.

Moyenne de contacts/mois.

- Appels téléphoniques : ~65/mois
- Emails traités : ~350/mois
- Réseaux sociaux : ~80/mois
- Groupe de travail : ~10 réunions/mois



Avec l'arrivée du projet Case Manager, nous élaborons avec les autres associations porteuses du projet, un système de reporting commun tenant compte au maximum des réalités de terrain.

Fauteuils Huntington

Depuis 2016, grâce à une généreuse subvention de la Fondation Roger de Spoelberch, nous avons mis gracieusement **41 fauteuils spécialisés Huntington** à disposition de malades à un stade moyen ou avancé de la MH. Avec regret, le CA de la Ligue a pris la décision de stopper ce projet en raison de la charge financière et logistique trop importante pour notre petite association.

Les fauteuils encore utilisables ont été rétrocédés aux Conventions Huntington qui se chargeront de la récupération, de la maintenance et de la mise à disposition via leur service interne hospitalier afin de poursuivre ce projet tant que le matériel restera utilisable par les bénéficiaires. Le projet sera totalement clôturé en 2024.

Matinée d'information

Nous avons organisé une matinée d'informations et d'échanges sur les **questions de fin de vie** le 2 décembre 2023 à l'hôpital du Beau Vallon à Namur. Cette matinée a rencontré un succès certain en rassemblant près de 70 personnes.



La salle du Beau Vallon à Namur

Nous avons invité l'ADMD pour aborder les aspects législatifs et juridiques ainsi que la modification en cours de la Loi des Droits du patients ; la Plateforme des soins palliatifs de Namur pour présenter 2 outils utiles pour préparer la fin de vie et les représentants des conventions Huntington d'ISOSL et Beau Vallon afin de présenter concrètement l'accompagnement proposé pour ces questions spécifiques et inévitables dans la pathologie qui nous occupe.

Convention Huntington

Collaboration avec les 2 centres de référence

Notre association est régulièrement en contact avec les référents Huntington exerçant la fonction de liaison dans le cadre de la convention Huntington, et ce tant au niveau de l'hôpital du Beau Vallon que de la clinique du Pèrê. **Cela concerne aussi bien des patients pris en charge dans la convention que des personnes suivies à domicile en attente de pouvoir y entrer.**

Le travail d'accompagnement au niveau psycho-social est important. **Sans un accompagnement spécifique au niveau social, les malades et leurs familles n'ont pas toujours accès aux aides existantes auxquelles elles ont droit.** Afin d'améliorer le trajet de soins du malade, il est important de faire valoir leurs droits de manière à ce qu'ils puissent « s'offrir » les soins et l'accompagnement dont ils ont besoin. Dans beaucoup de situations, notre association est amenée à jouer un rôle de « chaînon manquant » dans les rouages du système afin de **tenter de débloquer des situations familiales souvent dramatiques.**

Depuis la mise en place de la Convention Domicile, les Conventions et la Ligue s'accordent à dire qu'un mi-temps par hôpital pour la fonction de liaison est insuffisant. Près de 90 patients sont suivis dans ce cadre pour chaque hôpital.



Cette convention permet à certains patients de «repousser» le moment de l'institutionnalisation et d'éviter les retours trop fréquents à l'hôpital. Grâce à un accompagnement adapté, les malades et les familles peuvent bénéficier d'une meilleure qualité de vie.

La mise en place de la liaison domicile a permis d'intégrer plus rapidement certains patients dans le trajet de soins. En effet, la convention de base ne concerne que les patients en stade « avancé » alors que les effets délétères de la MH commencent déjà in utero. Les patients devraient être inscrits dans des trajets de soins bien avant l'apparition des premiers symptômes. Dans le cadre de la poursuite de la réforme de l'organisation des soins multidisciplinaires complexes aux malades chroniques, nous avons proposé que les associations soient prises en compte pour exercer les rôles de case manager (coordinateur autour d'un patient).



Pour les Conventions et la Ligue le constat est clair, il manque un 'entre-deux' entre le domicile et l'accueil en institution de soins. Une structure d'accueil de type habitation protégée pour des patients jeunes (~25-50 ans) avec encore des capacités motrices et fonctionnelles mais qui nécessitent un encadrement quotidien au niveau cognitif et comportemental. Un travail de collaboration Ligue/Conventions doit être poursuivi dans ce sens afin d'obtenir un financement supplémentaire pour améliorer la qualité de vie des patients et leur prise en charge.

Administration de la LHFB

Le **Conseil d'administration** s'est réuni quatre fois en 2023, l'assemblée générale a eu lieu le 22 avril.

En dehors des points obligatoires et légaux liés à une **Assemblée Générale**, une partie de celle-ci a porté sur la révision des statuts de l'asbl afin d'être conformes au nouveau code des sociétés.

Les comptes 2023 ont été clôturés et approuvés par l'AG.



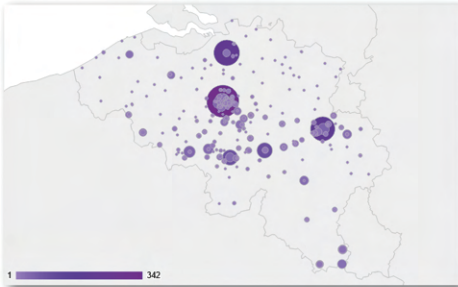
Axe communication

Site Internet

Notre site donne accès aux informations sur les services que nous proposons en tant qu'association de patients. Tant au niveau de l'accompagnement que des problématiques liées à la maladie. Nos publications & brochures sont disponibles en téléchargement ou sur commande.

Nous avons reçu la visite de plus de **6000 utilisateurs** en 2023.

<http://www.huntington.be>



Répartition des connexions en Belgique



Notre page d'accueil avec les dernières news

Facebook & autres réseaux sociaux

N'hésitez pas à « liker » notre page pour rester informés de nos activités, **vous êtes déjà plus de 700 à nous suivre !** Nous publions régulièrement de nouvelles informations.



<https://www.facebook.com/liguehuntingtonfrancophonebelge>

Nous sommes également présents sur plusieurs autres réseaux sociaux :



Newsletters

Nous continuons comme chaque année à vous envoyer les informations qui nous concernent régulièrement ainsi que plus généralement celles qui traitent de la MH à travers le monde. Nous évoquons dans celles-ci ce que nous proposons comme services mais également ce qui se passe au niveau de la Recherche ainsi que l'agenda de nos activités à venir.



Notre newsletter papier



La newsletter numérique

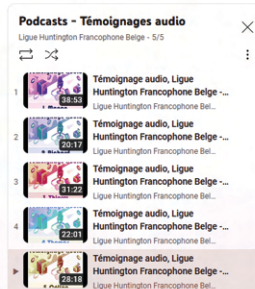
Podcasts

Nous avons continué de diffuser de nouveaux podcasts en 2023 que nous publions sur notre chaîne Youtube. Nous remercions vivement les personnes qui ont répondu à notre appel et ont consacré leur temps pour évoquer les problématiques liées à la maladie.

Témoignage Audio



5. Céline



Moving Forward

Nous travaillons avec Moving Forward depuis plus d'un an, c'est un projet de l'association couple européenne EHA qui vise à regrouper sur un site en langage courant bon nombre d'informations utiles sur la MH, à **dépoussiérer les modalités de dialogue avec les jeunes adultes et faciliter la participation aux essais cliniques.**

Nous travaillons régulièrement avec l'AHF (Association Huntington France) sur les traductions du site internet et plus particulièrement sur le livre à paraître d'un jeune espagnol, "Chronique d'un destin annoncé". Ces collaborations régionales, transfrontalières et européenne sont une plus-value inestimable pour toutes les associations Huntington afin de porter et partager des projets communs.

MOVING FORWARD



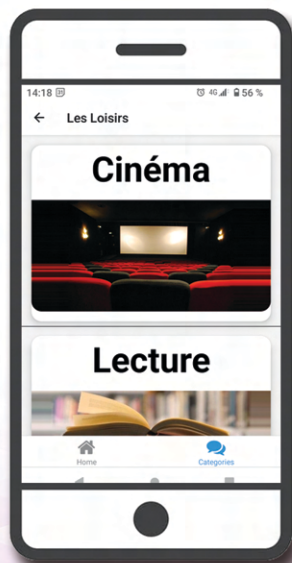
Hunting'Talk

Nous travaillons avec le SIAC (service intégré d'aide aux choréiques) à l'élaboration d'une application mobile destinée à faciliter la communication des malades à un stade avancé de la maladie.

Cette application tient compte du fonctionnement particulier des patients et sera personnalisable.

Un version beta a été mise à disposition d'un groupe test début 2023 pour ensuite être finalisée tant en termes de contenu, de son utilisation, qu'au niveau design et être mise en ligne et accessible à tous.

L'application est en cours de testing et sera finalisée en 2024.



HD Academy - Erasmus+

Notre Ligue a reçu une subvention de l'UE via Erasmus+ pour développer une plateforme d'apprentissage en ligne, la « HD Academy ». Un consortium dirigé par l'EHA (European Huntington Association) et intégrant la Ligue Huntington Francophone Belge asbl, la ligue bulgare et l'association espagnole (ACHE) en tant qu'organisations partenaires vient de recevoir une subvention Erasmus+ pour développer un projet d'éducation des adultes appelé "HD Academy".



La HD Academy créera une plateforme d'apprentissage en ligne innovante, multilingue et inclusive pour l'éducation et la formation des aidants formels et informels des personnes touchées par la maladie de Huntington (MH).



Co-funded by the European Union

"Hunting'cook - les plaisirs mixés"

Nous avons poursuivi notre **projet d'atelier culinaire** "Hunting'cook - les plaisirs mixés" avec le groupe de jeunes de la "Young Team" en 2023.

Lors de ceux-ci, nous accueillons une dizaine de participants qui concoctent des plats adaptés pour les malades présentant des problèmes de déglutition.



Présentation lors d'un atelier

Nous remercions la coopérative **Cera** et les **Œuvres du Soir** qui nous soutiennent dans le cadre de ce projet ainsi que les **frères Colin** qui grâce à leur traversée de la Belgique nous ont permis de recueillir un nombre conséquent de dons pour soutenir ce projet.

Perspectives 2024

Le **congrès bisannuel de l'EHDN** (European Huntington's Disease Network) se tiendra à Strasbourg en 2024, il fera la part belle à l'étude observationnelle Enroll-HD. Cet événement se déroulera sur trois jours et combinera la réunion plénière de l'EHDN et le congrès **Enroll-HD**. Ce sera l'occasion d'entendre parler des dernières avancées en matière de recherche fondamentale et clinique sur la maladie de Huntington ainsi que de rencontrer des experts de premier plan dans ce domaine.

Nous nous rendrons à **Païri Daïza pour notre journée patients**. Cet événement est principalement dévolu aux personnes qui sont à un stade avancé de la maladie. Une prise en charge particulière est prévue pour accompagner les participants lors de cette activité.

Notre Ligue en collaboration avec la coupole européenne (EHA), les ligues espagnole et bulgare allons lancer un **projet transnational Erasmus+**. Celui-ci a pour vocation de développer la plateforme d'apprentissage en ligne "**HD-Academy**" pour favoriser la formation des soignants formels et informels. Ce projet se déroulera sur une période 18 mois et prendra fin en juin 2025.



EHDN & Enroll-HD

Le congrès EHDN & Enroll aura lieu en septembre 2024



Erasmus+ favorise la coopération entre organisations européennes

Perspectives 2024

- Organisation de **4 Espaces de paroles** dans quatre lieux différents : Bruxelles, Marche, Namur, Mons.
- Réflexion et développement de nouveaux **projets avec la Young team** porteur de sens pour la communauté Huntington. Une membre de notre Young Team a suivi des formations spécifiques de danse adaptée aux patients touchés par une pathologie neurologique. Un partenariat pourrait voir le jour afin d'intégrer nos patients dans des groupes de danses adaptés qui existent déjà via « Care to dance »
- Organisation d'une **journée pour les patients en juin à Pairi Daiza**
- Organisation d'ateliers cuisines **Hunting'Cook** dans différentes provinces.
- Organisation d'une **matinée d'information** et d'échanges destinée aux familles et aux professionnels (novembre/décembre)
- Poursuivre le travail de développement d'un **outil numérique dédiée aux jeunes** Huntington avec le CHR de Lille et les associations Huntington françaises.
- Développer notre service **“case manager”** pour répondre au mieux aux besoins de notre communauté de familles.

- Participer activement au **congrès de l'EHDN à Strasbourg** en septembre 2024.
- Continuer notre collaboration avec l'EHA et leur projet **Moving Forward**.
- Finalisation et mise à disposition de **Hunting'Talk**, une application tactile pour faciliter/maintenir la communication avec des patients à un stade avancé.
- Travailler à la dynamique de notre site internet, s'attacher à la diffusion de newsletters et à la diffusion d'informations via les autres **réseaux sociaux**.
- Poursuivre le travail de collaboration avec les **Conventions Huntington**.
- Poursuivre autant que possible notre implication dans les **projets pilotes «Soins intégrés aux malades chroniques»** (Chroniccare) ainsi que dans les divers groupes de travail et activités de la LUSS.
- Travailler à divers projets permettant de créer & recréer du lien entre les personnes concernées par la MH.
- Collaborer au **projet Erasmus+** avec la Coupole Européenne EHA et les Associations Huntington d'Espagne, du Portugal et de Bulgarie.
- Trouver les **fonds nécessaires** pour pérenniser la survie de l'association.
- Préparer notre déménagement vers **l'hôpital du Valdor**.





LIGUE HUNTINGTON

FRANCOPHONE BELGE asbl

Ligue Huntington Francophone Belge
Montagne Sainte Walburge, 4 bis

4000 Liège

04/225.87.33

info@huntington.be

www.huntington.be

