

Le Défi

Hiver 2024

Edito

Chère Amie, Cher Ami,
Cher.e Sympathisant.e,

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 besoins 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 soin. 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.

Nos Actions

Engagement
Case Manager (p.3)

Atelier Cuisine
"Hunting'Cook" (p.4)

Journée Familles
Grottes de Han (p.4)

Mat'info
Fin de vie (p.7)

Recherche

Generation HD2 (p.5)

Select HD (p.5)

Présences

Congrès EHA
Blankenberge (p.6)

Congrès HDYO
Glasgow (p.6)

CA de la LUSS (p.7)



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.

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.

Le projet: « **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 » poursuit son trajet. Nous y participons activement dans plusieurs projets.

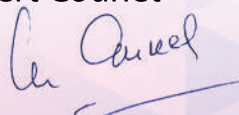
Le programme prévisionnel de 2024 est ambitieux.

- Fin du printemps, début de l'été nous envisageons d'organiser une sortie pour les patients et leurs accompagnants. Il est question de Pairi Daiza...
- À l'automne, après le Congrès EHDN de Strasbourg, nous prévoyons une Mat'info pour 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 d'accompagnatrice de vie, 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. C'est un projet ambitieux pour lequel nous espérons que des bonnes volontés se manifesteront pour le faire vivre localement.

Au nom du CA et de l'Equipe, je vous présente, ainsi qu'à vos familles, nos meilleurs vœux de bonne et heureuse année. Que 2024 vous apporte le plus possible de ce que vous souhaitez.

Nous espérons vous revoir nombreux à nos organisations.
Prenez bien soin de Vous, prenez bien soin des Autres.

Albert Counet



Engagement de notre nouvelle Case Manager

Nous avons récemment engagé une nouvelle employée 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 - Réfèrent de proximité spécialisée dans le cadre d'un projet pilote financé par le SPF Santé Publique et l'INAMI.



Laurence Poppé, notre nouvelle employée

En quoi la Case Manager de la Ligue peut-elle vous aider ?

C'est un « agent pivot » un « facilitateur de réseau », un « référent de proximité spécialisé dans une pathologie », « un agent mobile » offrant une plus grande disponibilité en terme de temps et d'actions, chargé de veiller :

- à créer ou recréer du réseau autour du patient
- à informer les malades et leur famille sur la pathologie, sa prise en charge
- à informer sur leurs droits et différentes aides psycho-médicosociales, financières et matérielles utiles pour améliorer leur qualité de vie
- à accompagner, si besoin, le patient et sa famille dans la mise en place des aides si ce n'est pas encore réalisé au suivi du « trajet de soins (care) » mis en place pour le patient
- à identifier les besoins non rencontrés
- à former les aidants, et les intervenants professionnels
- d'apporter une réponse aux problèmes individuels complexes par des avis spécialisés dispensés aux prestataires de soin

C'est donc avec plaisir que nous vous présentons Laurence Poppé qui occupera ce poste à plein temps. Nous sommes sûrs que cette revitalisation des liens avec vous sera au bénéfice de toutes les familles impactées par la MH et marquera un renouveau des relations qui unissent les Conventions Huntington.

Si vous en éprouvez le besoin, vous pouvez contacter Laurence sur son mail : laurence.poppe@huntington.be ou son numéro professionnel : 0490/22.64.28



Notre Case Manager est là pour vous aider dans vos démarches



Santé publique
Sécurité de la Chaîne alimentaire
Environnement

24/06/2023 - Journée Familles aux 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 !



16/09/2023 - Atelier cuisine Hunting'cook

Nous vous avons accueillis lors de notre deuxième atelier Hunting'cook le samedi 16 septembre à l'hôpital du Pèri en compagnie de l'équipe d'ISOSL. La douzaine de participants présents ont reçu les conseils avisés des nombreux intervenants afin d'adapter au mieux les plats pour les personnes présentant des problèmes de déglutitions.

Nous espérons encore vous proposer de nouveaux ateliers en 2024 avec l'aide de notre équipe de jeunes bénévoles sans qui il serait impossible de mettre en place ce type d'évènement. Nous remercions l'équipe d'ISOSL pour cette belle organisation commune !



*Philippe, Chef cuisinier d'ISOSL site du Pèri
& Vinciane notre coordinatrice*

Nous tenons à remercier la coopérative Cera et les Œuvres du Soir qui nous soutiennent dans le cadre de ce projet.



L'approche de Wave est un peu différente de celle des autres sociétés, car leur médicament essaie uniquement de faire taire la copie mutée du gène MH, tout en laissant l'autre copie du gène tranquille. En d'autres termes, la société souhaite cibler sélectivement la protéine huntingtine mutée et préserver la protéine huntingtine non affectée, sur la base de l'hypothèse selon laquelle le maintien de la protéine saine pourrait être bénéfique pour la personne atteinte de MH.

L'inconvénient de cette approche sélective est qu'elle est beaucoup plus complexe que les autres thérapies expérimentales réduisant la huntingtine et nécessite que le patient présente les modifications SNP3 appropriées pour que le médicament agisse. Tout le monde ne pourra donc pas bénéficier de cette thérapie spécifique à court terme. L'essai SELECT HD est un petit essai clinique de phase 1b/2a qui vise à vérifier si le médicament WVE-003 est sûr et à déterminer quel devrait être le schéma posologique efficace pour réduire les niveaux de protéine Huntingtine mutée.

Les données préliminaires suggèrent que le WVE-003 fonctionne comme prévu et réduit sélectivement la protéine huntingtine toxique tout en maintenant la protéine Huntingtine saine. Bien que ces premiers résultats suscitent beaucoup d'enthousiasme et d'attentes positives au sein de la communauté MH, nous ne devons pas oublier que cette approche sélective comporte un défi car seulement 40 % environ des porteurs du gène MH possèdent la variante A sur SNP3 et peuvent donc être éligibles à ce traitement potentiel.


GENERATION-HD2

Toute l'actualité scientifique est sur HD Buzz

<https://fr.hdbuzz.net/>



SCAN ME

Après un dur revers en mars 2021, lorsque Roche a arrêté l'essai GENERATION HD1 en raison de problèmes de sécurité potentiels, Roche est désormais tout à fait prête à donner une seconde chance à son médicament réduisant la huntingtine, le Tominersen. Fin 2021, une analyse complète des données a conduit Roche à conclure que le médicament semblait avoir bénéficié aux personnes plus jeunes qui avaient commencé l'essai à des stades précoces de la MH.

Par conséquent, Roche a décidé d'aller de l'avant et de planifier un deuxième essai avec Tominersen, l'essai GENERATION HD2, qui recrutera des participants plus jeunes et présentant des symptômes de MH plus légers que ceux inscrits dans GENERATION HD1. GENERATION HD2 est un essai clinique de phase 2 qui vise à évaluer les tendances en matière de sécurité et d'efficacité de différents niveaux de dose de Tominersen par rapport au placebo chez les participants atteints de la maladie de Huntington prodromique et précoce.

L'essai vise à recruter environ 360 participants présentant des signes subtils de la maladie de Huntington (HD prodromique) ou des symptômes cliniques de MH à un stade précoce (MH manifeste précoce), âgés de 25 à 50 ans, avec un score CAP de 400 à 500. Le CAP Le score est un calcul de recherche basé sur l'âge et le nombre de répétitions CAG qui est un prédicteur des variables d'état de la maladie en MH. Les participants potentiels devront tolérer le don de sang, les ponctions lombaires et les examens d'imagerie par résonance magnétique. Ils auront également besoin d'avoir quelqu'un qui puisse être leur « compagnon d'étude » tout au long de l'essai. Les personnes impliquées dans GENERATION HD1 ne pourront pas participer à GENERATION HD2 (à l'exception de celles ayant participé au groupe placebo), car cette nouvelle étude teste Tominersen chez des adultes non traités auparavant.

20 au 22 octobre - Congrès EHA 2023 - Blankenberge

La Conférence EHA 2023 « Connaissance, Empathie et Empowerment » s'est tenue à Blankenberge (Belgique), du 20 au 22 octobre. Ce fut une excellente occasion d'entrer en contact avec la communauté mondiale de la maladie de Huntington, d'en apprendre davantage sur les soins et sur la façon de vivre avec la maladie. La conférence était ouverte à tous ceux qui vivent avec la MH dans leur famille ou qui s'y intéressent en tant que professionnel de la santé, ami, parent ou bénévole.

Nous étions présents lors du congrès européen de la European Huntington Association. Notre président, Albert, a présenté le projet pilote de Case Manager que nous mettons en place. Olivier est intervenu lors de la présentation du projet Moving Forward pour exposer les activités de notre Ligue en relation avec les besoins de la jeune génération.

Toutes les photos du congrès sont ici :



L'équipe de Moving Forward avec Olivier



Albert lors de la session d'introduction

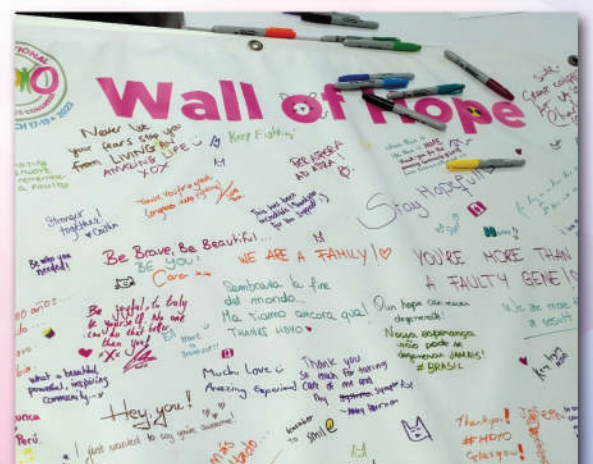
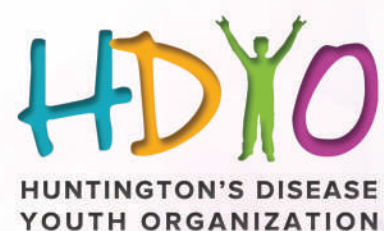
17-19 mars - Congrès HDYO à Glasgow

Nous nous sommes rendus dernièrement avec 2 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 étaient présents sur place ; la Huntington Liga ayant débarqué avec de nombreux participants ! Nous les remercions pour le précieux soutien qu'ils nous ont fourni.

Ce congrès a rassemblé plus de 300 personnes qui ont échangé sur toutes les problématiques liées à la maladie pendant 3 jours.

De nombreuses activités étaient proposées pour briser la glace et permettre à tous les jeunes participants provenant du monde entier d'élargir leurs horizons.

Toutes les vidéos de ce congrès ici :



Forum santé et CA de la LUSS

Depuis près de 20 ans, notre association est active au sein de la LUSS : Ligue des Usagers des Services de Santé, une fédération regroupant près de 90 associations de patients en Belgique francophone.

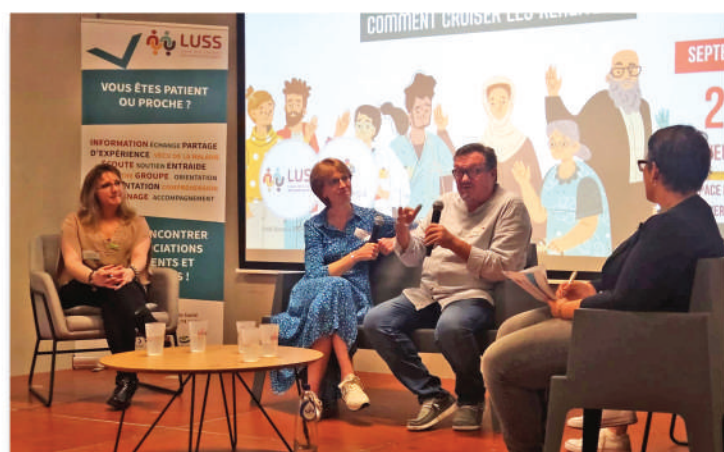
Début 2023, notre association est membre du Conseil d'Administration de la LUSS. Notre implication dans ce CA a pour objectif de :

- contribuer à faire entendre la voix des patients en vue d'améliorer le système des soins de santé, l'accès aux soins,
- de contribuer à la reconnaissance des associations de patients en tant que partenaires indispensables dans l'accompagnement des patients dans leur parcours de vie,
- de veiller au bon fonctionnement de l'association et à la mise en place du plan stratégique 2023-2027.

Notre association y est représentée par notre coordinatrice Vinciane Gorissen.



La mission de la LUSS est de contribuer à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous. Pour y parvenir, la LUSS s'organise autour de 3 domaines d'action : – Le soutien et la consolidation des associations de patients et de proches – La formation et l'information envers les associations et les usagers des services de santé – La participation aux politiques de santé via un mécanisme de concertation-représentation avec les associations de patients et de proches.



Vinciane, notre coordinatrice, lors du forum santé organisé par la LUSS à Liège

Matinée d'information - Samedi 2 décembre - Beau Vallon

Nous remercions tous les intervenants et les participants à notre Matinée d'information sur les questions de fin de vie qui s'est tenue le samedi 2 décembre à l'hôpital du Beau Vallon à Namur.

Nous étions une soixantaine dont une dizaine de médecins présents. Certes le sujet était lourd, mais nombreuses sont les familles qui apprécient que l'on puisse en parler au bon moment pour se préparer.



Les questions de fin de vie sont abordées relativement tôt dans l'accompagnement de nos patients et ils sont reconnaissants de l'écoute, de l'accompagnement et du soutien spécialisé qui sont prodigués.

Merci également à l'ADMD, l'ASPPN et Aidons d'avoir mis à disposition diverses informations à leur stand et pris le temps de répondre plus précisément à certaines questions lors des temps de pause.

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 Pairi Daiza pour notre journée patients. Cet évènement 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 se tiendra à
Strasbourg en 2024*



*Erasmus+ favorise la coopération
entre organisations*

Appel aux dons

Nous avons besoin de vous car vos dons sont décisifs pour pérenniser nos actions en faveur des malades et des familles Huntington. Vos dons, quel que soit le montant, ponctuels ou récurrents, sont précieux pour nous aider à vous aider!

Ils contribuent à la **poursuite de nos actions**: informations, accompagnement, visites aux malades et aux familles, organisation de journées de rencontres, mise en place de matinées d'informations et d'échanges, publication de documentation pour les familles et les professionnels, traductions de documentation étrangère du réseau Huntington International, défense des intérêts individuels et collectifs des familles en faisant valoir leurs droits dans les méandres de l'administration et entendre la voix Huntington au niveau de diverses instances (politique, administrative,...)

Nous remercions les généreux donateurs qui contribuent à nous aider à mener nos actions. Nous remercions également chaleureusement les familles qui à l'occasion du décès d'un de leur proche malade, demandent à ce qu'un don soit versé à l'association en leur mémoire.

Nous remercions pour leur soutien :

