

**LA LIGUE HUNTINGTON FRANCOPHONE
BELGE, asbl**

Fondée en 1996, la Ligue Huntington Francophone Belge (LHFB) est un groupe d'entraide pour les familles confrontées à la maladie de Huntington.

Objectifs de l'association

- **Promouvoir la compréhension de la maladie et de la problématique Huntington au sens large,**
- **Apporter un soutien et répondre aux demandes des personnes confrontées à la maladie de Huntington (malade, conjoint/partenaire/aidants proches, personnes à risque),**
- **Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et des aidants proches en menant des actions visant une prise en charge adaptée,**
- **Favoriser les liens entre les personnes confrontées à la problématique Huntington,**
- **Défendre les intérêts individuels et collectifs des malades et des familles concernées,**
- **Sensibiliser les pouvoirs publics aux difficultés rencontrées par les malades et les familles et les solliciter en vue de mieux répondre à leurs besoins.**

Quelle propose la Ligue Huntington?

- Une écoute attentive et bienveillante,
- Une information correcte sur la maladie, sa prédictif...) et sa prise en charge,
- Un accompagnement psychosocial des malades, des familles / des aidants proches dans la recherche de solutions face aux différents besoins rencontrés (informatifs, administratifs, psychosociaux, financiers, etc.),
- Un soutien / une sensibilisation des professionnels confrontés à maladie de Huntington.

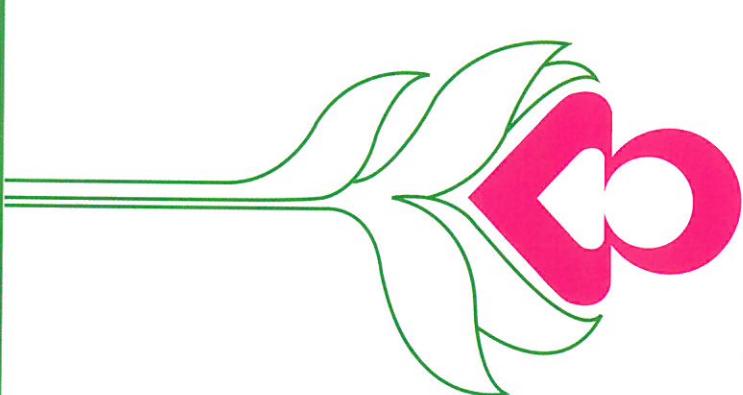
La cotisation annuelle permet de recevoir le bulletin de liaison *'Le Défi'*, les invitations aux différentes activités de la Ligue et de bénéficier d'un prix préférentiel sur ces activités.

Le montant est de

15€ à virer sur le compte BE55 0013-1345-2344 de la LHFB, avec la mention 'Cotisation'.

Abonnement au 'Défi' à l'étranger

18€



**LIGUE HUNTINGTON
FRANCOPHONE BELGE, asbl**

Service social :

4 bis, Montagne Ste-Walburge, 4000 Liège

Tél. : 0032. (0)4.225.87.33

GSM : 0032. (0)4.492.84.94.00

Fax : 0032. (0)4.225.84.69

Email: info@huntington.be

Site web: www.huntington.be

Compte IBAN : BE55 0013-1345-2344

BIC : GEB4BEBB

Permanences :

Lundi et jeudi de 13h30 à 16h30
Mardi et vendredi de 9h à 12h00

D'avance merci de votre soutien !

Pour remplir les missions qu'elle s'est fixées, l'association offre les services suivants :

- Des permanences assurées par deux accompagnatrices psychosociales, par téléphone et au bureau de la LHFB,
- Des visites aux malades et aux familles (à domicile et/ou en institutions),
- Des séances d'information / formation sur la maladie de Huntington, sa problématique et sa prise en charge au sein d'institutions,
- Des publications pour les familles et les professionnels (liste sur demande ou sur notre site internet),
- Un bulletin de liaison : 'Le Défi',
- Des matinées d'informations et d'échanges destinées aux familles et aux professionnels,
- Des activités favorisant la rencontre des personnes (malades/familles et/ou professionnels) confrontées à la maladie de Huntington.

Adhésion

Si vous souhaitez nous aider dans la poursuite de nos objectifs, vous pouvez faire bénéficier notre association d'un don... aussi minime soit-il. Tout don à partir de 40 € (en supplément de la cotisation) donne droit à une exonération fiscale. Votre contribution peut également nous parvenir par domiciliation bancaire : de 5 €, 10 € par mois ou davantage...

Test génétique prédictif

Disponible depuis 1993, un test prédictif destiné aux adultes permet de déterminer à partir d'une simple prise de sang (et analyse d'ADN) – avec une fiabilité avoisinant les 100% - si un individu à risque est porteur de l'anomalie génétique ou non. Compte tenu de la tension psychique qu'entraîne une telle démarche et de l'information irrévocabile qu'il fournit, le test prédictif ne doit être entrepris qu'après mûres réflexions : des entretiens préalables et un accompagnement psychologique sont indispensables avant, pendant et après l'annonce du résultat. Quel que soit le résultat du test, il faudra apprendre à vivre avec. Du temps et de l'aide seront bien souvent nécessaires...

Cette démarche doit impérativement s'effectuer dans un centre de génétique avec une équipe pluridisciplinaire capable d'assurer le conseil génétique et l'accompagnement psychologique nécessaire, dans le respect des recommandations internationales. Celles-ci constituent le cadre de protection indispensable pour les candidats au test.

- **au niveau moteur** : mouvements saccadés et involontaires, difficulté de contrôler les mouvements, déficit de la marche, perte d'équilibre, alimentation et déglutition difficiles,
- **au niveau cognitif** : troubles du langage, compréhension ralentie, difficulté de concentration, troubles de la mémoire, difficulté de prendre des décisions, d'initier, d'organiser ou de séquencer des activités,
- **au niveau émotional** : modifications de la personnalité, repli sur soi, sautes d'humeur brusques, irritabilité ou dépression.

L'AMALADIE DE HUNTINGTON

La maladie de Huntington – précédemment appelée Chorée de Huntington – est une maladie neurologique à évolution progressive. Cette maladie génétique orpheline, à profond retentissement familial, fait partie des maladies rares les plus fréquemment rencontrées. Elle affecte plus de 650 familles en Belgique francophone.

Symptômes

L'apparition de la maladie est souvent insidieuse et progressive. Statistiquement, les symptômes apparaissent le plus souvent entre 35 et 50 ans mais peuvent aussi se manifester chez des sujets plus jeunes ou plus âgés. Ils varient d'une personne à l'autre et sont également fonction du stade de la maladie. Généralement, on voit apparaître progressivement et à un rythme variable des déficits à 3 niveaux :

● **au niveau moteur** : mouvements saccadés et involontaires, difficulté de contrôler les mouvements, déficit de la marche, perte d'équilibre, alimentation et déglutition difficiles, combinaisons possibles de symptômes qu'entraîne la maladie, chaque patient Huntington est unique et présente des besoins particuliers et complexes qui lui sont propres. Les soins à apporter et les stratégies à mettre en place doivent être individualisés et réajustés en permanence, en fonction de l'évolution de la maladie, des difficultés rencontrées, des circonstances et des moments... ce qui constitue un réel défi pour les soignants, professionnels ou familiaux. Au-delà d'une médication toujours délicate et symptomatique et dans l'attente d'un traitement véritablement spécifique, les thérapies de soutien – soutien psychologique ou psychothérapie, logopédie, kinésithérapie, ergothérapie... - sont indispensables. En fonction des besoins, elles devraient intervenir dès que possible, sous peine d'être rejetées par le patient une fois la maladie installée. Des techniques de relaxation diverses

peuvent également contribuer à réduire le stress et améliorer de manière significative la qualité de vie du malade.

... **Pour les familles ...** En raison du caractère multidimensionnel de la problématique Huntington, - poids lié à la maladie et à sa transmission, prise en charge des malades, stress et angoisse face au test génétique prédictif,...- les aidants familiaux et les personnes à risque ont également besoin de soutien. Même s'ils ne sont pas touchés, tous les membres d'une famille en subissent les conséquences émotionnelles, sociales, et bien souvent financières... La compréhension de la maladie et le soutien de notre association en partenariat avec des équipes compétentes et des professionnels motivés permettent de réduire les tensions émotionnelles, de sortir de l'isolement et de mettre en place des stratégies adaptées en fonction des situations spécifiques vécues.

N'hésitez pas à prendre contact !

La recherche avance ...

Depuis l'identification du gène en 1993, les données ont fondamentalement changé. Des équipes de chercheurs, aux quatre coins du globe, explorent différentes voies thérapeutiques. Grâce à sa participation aux Congrès organisés en alternance par les Associations Huntington Internationale et Européenne et aux Congrès de l'EHDN (European Huntington's Disease Network), notre association est régulièrement informée des avancées scientifiques majeures dans le domaine de la maladie de Huntington.

L'espoir est et doit rester au rendez-vous !

Avec le soutien de



Caractère héréditaire de la maladie
La maladie de Huntington est une maladie génétique autosomique dominante, ce qui signifie qu'elle se transmet avec un risque de 50% à chaque enfant, qu'il soit fille ou garçon. C'est ce caractère génétique qui en fait une maladie familiale particulièrement angoissante pour chacun des membres des familles concernées.