


La Société
Huntington
du
Québec

**Nous sommes
à votre service**

Qu'est-ce que la maladie de Huntington ?

La maladie de Huntington est une affection héréditaire et dégénérative du système nerveux dont les effets sont dévastateurs, tant sur le plan physique qu'intellectuel.

Chacun des enfants d'une personne atteinte court 50% de risques d'être porteur du gène responsable de la maladie et de la développer un jour. On estime à un sur 10 000 la proportion de personnes atteintes de la MH, mais un Canadien sur mille en serait touché de près (individus à risques ou membres de la famille).

Les premiers symptômes de la maladie apparaissent généralement entre 30 et 45 ans, et quelques rares enfants et personnes âgées en sont affectés. Les symptômes peuvent se manifester par des mouvements involontaires (chorée), des troubles affectifs (dépression) et des problèmes cognitifs (troubles d'organisation).

L'évolution de la maladie est progressive et mène à l'incapacité totale. Le décès survient habituellement 15 à 25 ans après l'apparition des premiers symptômes. Il n'existe actuellement aucun traitement pour combattre la MH, mais des chercheurs du monde entier y travaillent sans relâche.

À propos de la Société Huntington du Québec

À la Société Huntington du Québec, nous comprenons ce que vous éprouvez et nous sommes là pour vous aider, que vous soyez atteint de la MH, que vous preniez soin d'une personne atteinte ou que vous risquiez de développer vous-même la maladie.

Notre équipe de bénévoles et de professionnels accomplit un travail énorme afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs familles, et de contribuer à la recherche de nouveaux traitements menant à la guérison de la maladie de Huntington.

Nos objectifs

Service

Répondre rapidement aux besoins urgents de la collectivité touchée par la MH, en créant des liens entre les personnes atteintes, leurs conjoints, les soignants, les personnes à risques et les autres membres de leur famille grâce à des services appropriés.

Recherche

Apporter de l'espoir pour l'avenir, en contribuant à la recherche fondamentale et appliquée, ce qui nous permettra de progresser dans la mise au point de nouveaux traitements menant à la guérison.

Éducation

Promouvoir une meilleure compréhension de la maladie de Huntington et sensibiliser le public, en produisant du matériel éducatif à l'intention

des professionnels de la santé, des soignants, des personnes atteintes de la maladie, des membres de leur famille, des médias et du public en général.

Notre structure

Le bureau de la SHQ

L'équipe du bureau de la Société Huntington du Québec à Montréal répond aux demandes de renseignements sur la maladie qui proviennent des familles et des professionnels de la santé de toute la province. Nous pouvons vous aider à entrer en contact avec des bénévoles de votre région et vous faciliter l'accès aux autres services locaux et provinciaux.

L'équipe d'intervenantes sociales de la SHQ

Les intervenantes sociales de Montréal et de Québec offrent aux familles et aux professionnels de la santé une assistance adéquate en s'occupant des besoins variés et des préoccupations relatives à la MH.

Les bénévoles de la SHQ

Les bénévoles constituent la base de la Société Huntington du Québec. Par leur engagement au sein de leur propre collectivité et par leur participation au travail du conseil d'administration, les bénévoles pilotent les programmes de sensibilisation du public et les campagnes de financement avec l'appui du bureau de la SHQ. Le financement des services et de la recherche et le développement de nos programmes reposent sur nos bénévoles.

Les services

Intervention - soutien

Nos intervenantes sociales à Montréal et à Québec offrent un service d'information et de soutien aux familles, aux personnes atteintes ainsi qu'aux professionnels de la santé.

Groupe d'entraide

Un groupe d'entraide organise des réunions mensuelles à l'intention des aidants naturels et des personnes ayant la MH. Ce groupe est animé par une intervenante sociale et permet notamment aux familles d'échanger renseignements et stratégies.

Groupe d'orthophonie

Ce groupe animé par une orthophoniste professionnelle se réunit mensuellement et permet aux personnes atteintes de la MH de développer des outils compensatoires face aux difficultés de communication verbale.

Camp d'été

La Société Huntington du Québec organise chaque année un camp d'été qui permet aux personnes atteintes de vivre diverses activités de plein air tout en échangeant sur leurs peurs et leurs frustrations face à la maladie. Le camp offre par la même occasion un répit aux familles.

Séjour de ressourcement

La SHQ offre annuellement un séjour de 3 jours/2 nuits à une quinzaine de proches aidants. Cette activité permet un peu de repos et des échanges riches entre aidants dans une atmosphère décontractée.

La recherche

La Société Huntington du Québec est partenaire d'un ambitieux programme de recherche au Canada - appelé NAVIGATOR - qui offre une mise de fonds initiale pour des projets de recherche fondamentale et appliquée, des subventions de formation à de jeunes chercheurs exceptionnels et des bourses attribuées spécialement pour encourager la collaboration à la recherche sur la MH.

Éducation et sensibilisation

La Société Huntington du Québec s'est engagée à mettre à la disposition des familles et des professionnels les renseignements les plus récents par le biais de son bulletin trimestriel *Horizon*, de ses brochures et de ses vidéocassettes.

La SHQ se consacre également à sensibiliser davantage le public à la maladie de Huntington en diffusant des affiches, des dépliants, et des bulletins d'information dans les services publics, et en encourageant les bénévoles et le personnel à donner des conférences. De plus, chaque année, le mois de mai est spécialement consacré à la maladie de Huntington.

Publications disponibles en français

*Comprendre la maladie de Huntington.
Guide à l'intention des familles*

*Soins à donner aux personnes atteintes de la
maladie de Huntington et à leur famille.*

*Manuel des soins à donner aux personnes
atteintes et à leur famille.*

*Attitudes et approches dans le traitement des
personnes atteintes.*

*La maladie de Huntington juvénile au
quotidien.*

*Comprendre le comportement associé à la
maladie de Huntington : Guide pratique à
l'intention des personnes, des familles et des
professionnels touchés par la MH.*

*Test génétique pour la maladie de
Huntington.*

Pour savoir comment nous pouvons
vous aider vous pouvez nous rejoindre :

Téléphone : 514-282-4272

Sans frais Montréal : 1-877-282-2444

Sans frais Québec : 1-877-220-0226

Société Huntington du Québec
2300, Boul. René-Lévesque Ouest
Montréal, Québec
H3H 2R5

Télécopieur : 514-937-0082

shq@huntingtonqc.org

www.huntingtonqc.org