



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 sur le plan physique, cognitif et affectif. La maladie de Huntington affecte autant les hommes que les femmes.

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. Au Québec, on estime à 1 sur 7 000 à 10 000 la proportion de personnes atteintes de la MH, mais 1 personne sur 1 000 en serait touchée de près (personnes 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 peuvent aussi en être affectés. Les symptômes de la maladie peuvent se manifester par des mouvements involontaires (chorée, troubles d'équilibre), des troubles affectifs (dépression, irritabilité) et des problèmes cognitifs (troubles d'organisation et troubles d'attention).

L'évolution de la maladie est progressive et mène à l'incapacité totale. Le décès survient généralement 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. Toutefois, des médicaments peuvent être prescrits pour diminuer les symptômes. Aussi, plusieurs recherches démontrent les bienfaits de l'exercice physique qui pourrait ralentir l'apparition et la progression des symptômes.

À propos de 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, n'hésitez pas à nous communiquer avec nous.

Notre équipe de professionnels et de bénévoles 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

La Société Huntington du Québec est là pour répondre rapidement aux besoins de la collectivité touchée par la MH, en créant des liens entre les personnes atteintes, les proches aidants, les personnes à risques, les autres membres de leur famille et le personnel soignant grâce à des services spécialisés et adaptés aux demandes.

Recherche

Nous souhaitons 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. Une importante partie des recherches au Québec, se fait en partenariat avec l'équipe des Troubles du mouvement du CHUM Hôpital Notre-Dame de Montréal et celle du CHU de Québec.

Éducation

Notre objectif est de promouvoir une meilleure compréhension de la maladie de Huntington (MH) à toutes les personnes touchées par la MH, aux professionnels de la santé et au grand public. Du matériel éducatif est disponible pour répondre à tous les besoins. Des formations sur la maladie sont aussi offertes à travers le Québec par les intervenantes sociales de la SHQ.

Notre structure

Le bureau de la SHQ

L'équipe du bureau de la Société Huntington du Québec à Montréal et à Québec est constituée de la directrice générale et des intervenantes sociales. L'équipe répond aux demandes de renseignements sur la maladie qui proviennent des familles et des professionnels de la santé de toute la province. L'équipe peut aussi vous aider à entrer en contact avec certaines ressources de votre région afin d'obtenir les services que vous avez besoin.

Les intervenantes sociales de Montréal et de Québec offrent aussi aux familles et aux professionnels de la santé de toute la province, une assistance en s'occupant des besoins variés, en répondant aux questionnements et aux préoccupations relatives à la MH. Un partenariat entre les divers acteurs est primordial pour la SHQ.

Les bénévoles de la SHQ

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

Il existe plusieurs opportunités de bénévolat au sein de la SHQ, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

Les services

Intervention - soutien

Nos intervenantes sociales de Montréal et de Québec offrent un service d'information et de soutien aux familles, aux personnes atteintes ainsi qu'aux professionnels de la santé. Un accompagnement dans les diverses étapes de la maladie est aussi offert.

Groupe d'entraide

Les intervenantes sociales organisent des réunions mensuelles à l'intention des proches aidants dans le but de briser l'isolement et de permettre aux familles d'échanger renseignements et stratégies en lien avec la maladie.

Groupe de stimulation

Ce groupe animé par des étudiants bénévoles en kinésiologie et l'intervenante sociale se réunit quelques fois par mois et permet aux personnes atteintes de la MH de maintenir leur condition physique tout en s'amusant et en développant des liens avec d'autres personnes atteintes.

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 en toute sécurité. La présence des intervenantes sociales leur permet d'échanger sur ce qu'ils vivent en lien avec 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 et 2 nuits à une quinzaine de proches aidants. Cette activité permet aux aidants de prendre un moment de repos, de créer des liens et d'échanger dans un climat d'ouverture et de respect. Les intervenantes sociales participent à ce répit afin de faciliter les échanges.

La recherche

Pour en savoir plus sur la recherche, vous pouvez visiter le www.hdbuzz.net ou communiquer avec les intervenantes sociales de la Société Huntington du Québec.

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 semestriel Horizon et de ses brochures en lien avec la maladie.

La SHQ se consacre également à sensibiliser 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.

PartenaireSanté est aussi, un allié important pour la Société Huntington du Québec. C'est grâce à ce partenariat que la SHQ a la possibilité de faire des témoignages sur la maladie dans divers milieux de travail et ainsi, amasser des dons qui aident au maintien de la gratuité de nos services.

Publications disponibles en français

- **Comprendre les comportements des personnes atteintes de la maladie de Huntington**
- **Dépêche-toi et ... attends**
- **La maladie de Huntington juvénile**
- **Livre de recettes : Trucs et astuces pour bien manger**
- **Manuel sur la gestion de la maladie de Huntington à l'intention des médecins**
- **Manuel sur le stade avancé de la maladie Huntington à l'intention des personnes soignantes**
- **Test génétique de dépistage de la maladie de Huntington**
- **En visitant notre site web, vous pourrez aussi avoir accès à des fiches explicatives sur les diverses problématiques en lien avec la maladie de Huntington.**
- **Plusieurs de ces documents sont disponibles gratuitement via notre site web au www.huntingtonqc.org**

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

Téléphone : 514 282-4272

Sans frais Montréal : 1 877 282-2444

Québec : 418 822-0256

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

