



Huntington Espoir Sud-Est



Présente

« Les Étoiles de l'Espoir »

23 mars 2007

Au Palais des Sports de Lyon



Dossier de Presse

Photos / Vidéos : www.footconcert.net

Association des familles et personnes confrontées à la Maladie de Huntington et leurs amis

Service Communication : BP 24 - 38230 CHARVIEU

Tél. 04 78 32 02 85 – Fax. 04 37 42 50 15

Site internet: www.huntington.asso.fr

E-mail: communication.sudest@huntington.asso.fr

« Les Etoiles de L'Espoir »



↳ La rétro



Ces « Etoiles de l'Espoir » sont nées de l'envie de Michaël JONES et de Joël BATS de réunir leurs univers, différents et parfois si complémentaires. Le monde de la musique et celui du sport sont des milieux fédérateurs dans lesquels un grand nombre d'entre nous se reconnaissent.

La personnalité de nos parrains et leur charisme sont pour l'association un formidable tremplin. Ils sont, chacun dans leur domaine, connus et reconnus pour leur qualité d'homme et de professionnel.

Un concept naît : **le FOOT CONCERT**

Un tournoi de sixte (équipes composées de grands noms du sport et d'artistes), suivi d'un véritable concert.

Les dates clés :

Été 2003 : Rencontre entre Joël Bats et Michael Jones

Août 2004 : lancement du projet et d'une étude de faisabilité

Novembre 2004 : la décision est prise...

25 mars 2005 : le **premier foot concert de France** voit le jour grâce à quelques bénévoles passionnés



7 mai 2006 : 4500 spectateurs plus tard, ils reviennent... pour un succès encore plus éclatant



23 mars 2007 : à nous de jouer !

Les Etoiles de L'Espoir III



↳ Foot Concert unique en France

Fort du succès des deux éditions précédentes, L'Association Huntington Espoir Sud-Est organise son troisième rendez vous du sport, de la musique et de la générosité.

Dès 19h30, retrouvez le grand tournoi de sixte où stars du ballon rond et de la scène rivalisent de gestes techniques, de tacles et de bonne humeur !



Puis à 22h tout le monde en scène !

Les chanteurs auront quitté shorts et crampons pour prendre possession des guitares et micros pour 2h de folie musicale minimum !



Les invités de nos parrains Joël BATS et Michael JONES : *

Yannick **NOAH** et ses Zam-Zam,
Bixente **LIZARAZU**,
Patrick **FIORI**,
Sonny **ANDERSON**,
Francis **CABREL**,
JUNINHO,
Louis **BERTIGNAC**,
Christophe **DUGARRY**,
Claire **KEIM**,
Dominique **ROCHETEAU**,
MC SOLAAR,
Daniel **BRAVO**,
Alain **GRESSE**,
Guy **ROUX**,

Emma **DAUMAS**,
Didier **SIX**,
Vincent **GUERIN**,
Julie **ZENATTI**,
Raphaël **MEZRAHI**,
Laurent **FOURNIER**,
Christian **JEANPIERRE**,
Basile **BOLI**,
SELLIG,
Georges-Alain **JONES**,
Mathieu **JOHANN**,
José **TOURE**...

* liste non exhaustive ni définitive...

Tous les renseignements : www.footconcert.net

↳ La maladie de Huntington :



Monique

La maladie de Huntington est une anomalie génétique rare, neuro-dégénérative qui provoque la destruction des cellules du cerveau central. Cette maladie progressive entraîne une dégradation physique et intellectuelle irréversible.

Le caractère héréditaire de la MH en fait une maladie familiale. Les premiers symptômes apparaissent généralement à l'âge adulte, mais il existe aussi des formes juvéniles. Le malade perd peu à peu son autonomie, et devient de plus en plus dépendant pour les actes de la vie quotidienne, inexorablement, jusqu'au décès.

Chaque descendant a 50% de risque d'hériter du gène porteur. Au sein d'une même famille, d'une même fratrie, plusieurs personnes peuvent être malades en même temps. Véritable bombe génétique à retardement, la MH a des conséquences émotionnelles, sociales et très souvent financières sur tous les membres de la famille, de génération en génération.

Peut-on guérir de la Maladie de Huntington ?

Cette terrible maladie neurologique est une affection orpheline, elle demeure à ce jour incurable. Certains médicaments peuvent atténuer la sévérité des dérèglements, mais ils ne peuvent modifier en rien son évolution.

Le décès intervient entre 10 et 15 ans après l'apparition des premiers symptômes.

Peut-on savoir si on est porteur du gène ?

Oui, depuis 1993 il existe un test prédictif (ou test pré symptomatique) qui permet aux personnes majeures, à risque, de savoir si elles seront atteintes ou non. Ce test est soumis à un protocole strict. Il se déroule sur plusieurs mois, et est encadré par une équipe hospitalière pluridisciplinaire.

Toute personne porteuse du gène défectueux développera tôt ou tard la maladie.



Félix

En France, il existe à ce jour plus de **8 000 malades** recensés et **45 000 personnes à risque**. Pour eux **aucune structure spécialisée** n'existe.

En comparaison, en Belgique 1500 malades recensés, 5000 personnes à risque, et 1 structure de soins adaptés.

Aux Pays-Bas 3000 malades, 9000 personnes à risque pour 3 structures spécialisées.

L'Association Huntington Espoir Sud-Est :



Joël Bats et Christian

Créée en 1997 à l'initiative de familles de malades, l'association Huntington Espoir Sud-Est fait partie de la Fédération Nationale Huntington Espoir, regroupant 6 associations régionales. Elle couvre aujourd'hui tout le Sud-Est de la France avec 10 antennes assurant la proximité avec les malades et leur famille.

Aujourd'hui, l'aide auprès des familles ne cesse de croître, avec des permanences dans les hôpitaux lyonnais (dont la première à l'Hôtel Dieu...), la mise en place d'un service d'écoute.

Il est essentiel que les malades et leur famille puissent extérioriser les difficultés psychologiques, sociales et familiales qu'ils rencontrent face à cette terrible maladie incurable.

Quelques années clés :

- 1994 : Premier tournoi de coinche organisé par la future association (Trophée Louison)
- 1997 : Création de l'Association par une poignée de bénévoles
- 2002 : Joël Bats rencontre Christian, un malade
Il deviendra quelques mois plus tard le parrain de l'Association
- 2003 : Première journée FOOT avec les joueurs de l'Olympique Lyonnais à Charvieu-Chavagneux (38)
- 2003 : Michael Jones rencontre l'Association
- 2003 : Inauguration du premier bureau de l'Association à Charvieu-Chavagneux (38)
- 2004 : Vente aux enchères de Maillots de football prestigieux à l'Hôtel de Ville de Lyon
- 2004 : Deuxième journée FOOT à Charvieu-Chavagneux (38) avec les Brésiliens de l'OL
- 2004 : 10 ans du Trophée Louison
- 2004 : « La Toque et les Sportifs » (Callas – 83) organise sa soirée annuelle en faveur de l'Association
- 2005 : Premier foot-concert de France à Lyon
- 2005 : Mise en place de permanences dans les Hôpitaux Lyonnais, à l'Hôtel Dieu pour commencer
- 2005 : Organisation du premier séjour de répit au centre de Thalassothérapie Thalazur d'Antibes pour 5 malades et leur conjoint
- 2005 : Embauche de la première salariée de l'Association
- 2006 : Parrainage officiel de l'Olympique Lyonnais, quintuple champion de France de Ligue 1
- 2006 : Deuxième foot-concert à Lyon et troisième journée FOOT avec de nombreux joueurs à Charvieu-Chavagneux (38)
- 2006 : Embauche de la deuxième salariée de l'Association
- 2006 : Création d'une cellule d'écoute aux familles, avec intervention régulière d'une psychologue professionnelle
- 2007 : Deux structures d'accueil spécifiquement adaptées à la Maladie de Huntington et aux poly-handicaps sont en cours d'étude dans le quart Sud-Est
- 2007 : Le troisième foot-concert aura lieu le 23 mars à Lyon.
Il fêtera les 10 ans de l'Association



↳ Nos réalisations :

- Permanences dans les hôpitaux lyonnais
- Pérennisation de notre mission par l'embauche de salariés et d'une thérapeute professionnelle. Cet investissement humain et matériel permet d'assurer le service aux familles, ainsi que la proximité de notre aide sur le terrain en temps réel auprès des malades.
- Création d'un fond de soutien pour l'aide aux familles (financière, psychologique)
Près de 25 000 euros ont été versés en aides sociales pour les deux dernières années, un soutien possible notamment grâce aux fonds récoltés par le Foot-Concert
- Edition et distribution de guides médicaux et infirmiers à l'attention des malades, médecins et personnels soignants.
- Organisation de moments de répit pour les familles et leurs malades (week-end en thalassothérapie, invitations à des matchs de foots, à des concerts, sorties)
- Groupes de parole, réunions de famille
Plusieurs fois par an, l'Association organise des réunions sur tout le territoire sud-est, permettant aux familles même les plus lointaines des bureaux, d'exprimer leur détresse, de partager leur vécu, d'obtenir une aide pour structurer leurs demandes, ou tout simplement d'en savoir plus sur la Maladie, son évolution et les avancées en terme de traitement.
- Edition et distribution d'un bulletin d'information à l'intention des familles, des adhérents et des professionnels de santé



↳ Nos projets :

- Médiatiser la maladie de Huntington et ses conséquences
- Récolter des fonds pour financer les futures structures de soins adaptées à des poly-handicaps (Deux projets sont en cours d'étude dans le secteur Sud-Est).
- Développer le réseau de permanences au sein des hôpitaux lyonnais recevant des familles Huntington.
- Financer un fond de soutien aux familles pour aider à l'achat de matériel médical adapté à la maladie et à ses conséquences.
- Travailler sur des projets de soins et de prises en charge spécifiques à la pathologie.
- Aide au financement de la recherche sur la Maladie :
La Fédération Huntington Espoir participe actuellement au financement de 5 programmes de recherche, grâce aux actions des associations régionales

MOUILLONS NOTRE MAILLOT,
POUR QUE GAGNE L'ESPOIR !

JOËL BATS