

QU'EST-CE QUE la Société Huntington du Canada?

Fondée en 1973 par Ralph et Ariel Walker, la Société Huntington du Canada (SHC) est un organisme de bienfaisance enregistré au Canada. La Société est régie par un conseil d'administration bénévole qui veille à ce que les comptes soient rendus à notre communauté, à nos clients et à nos donateurs. Composé de bénévoles élus lors de l'Assemblée générale annuelle, le conseil d'administration est responsable de la gouvernance de la Société, notamment de sa mission, de son plan stratégique, de sa politique de développement et de la gestion de ses ressources. Le membre du personnel le plus haut placé, soit la chef de la direction, relève directement du conseil d'administration. La SHC souscrit au Code d'éthique relatif à la collecte de fonds et à la responsabilité financière.

QUE FAIT la Société Huntington du Canada?

La SHC travaille à la sensibilisation et à l'éducation des professionnels des soins de la santé, des aidants, des personnes atteintes et leur famille, des médias et du grand public, en leur fournissant du matériel éducatif.

La SHC produit un éventail de matériel destiné aux familles et aux professionnels, notamment :

- l'infolettre *Horizon*
- des bulletins et des messages électroniques
- des dépliants, des brochures, des fiches de renseignements, des articles et des manuels de soins portant sur divers aspects de la MH
- un site Web complet (www.huntingtonsociety.ca)

La FAMILLE est au cœur de notre COMMUNAUTÉ

Nos familles et nos bénévoles évoquent la formidable histoire de personnes attentionnées qui s'unissent afin d'améliorer la vie des Canadiens atteints de la maladie de Huntington (MH). Que vous soyez atteint de la MH ou que vous soyez l'aidant d'une personne qui en est atteinte, que vous ayez le gène de la MH ou que vous soyez à risque d'en hériter, nous, à la Société Huntington du Canada, comprenons bien ce que vous vivez.

En tant qu'organisme sans but lucratif, nous collectons les fonds afin de financer les services-conseils et autres services de soutien aux personnes et aux familles qui vivent avec cette maladie. Également, nous finançons des projets de recherche évalués par les pairs dont l'objectif est la découverte de traitements, et nous collaborons avec les professionnels des soins et des services sociaux pour les aider à mieux servir les personnes aux prises avec la MH.

QU'EST-CE QUE la maladie de Huntington?

La maladie de Huntington est une maladie génétique, neurodégénérative et incurable. Environ un Canadien sur 7 000 souffre de MH; et une personne sur mille en est touchée, soit en tant qu'aidant d'une personne atteinte, soit en tant que membre de sa famille ou un ami. Lorsqu'on souffre de la maladie de Huntington, c'est comme souffrir à la fois de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de schizophrénie.

QUI est affecté par la MH?

La maladie de Huntington est un trouble génétique. Le gène de la MH étant dominant, chaque enfant né d'un parent atteint de la MH court un risque de 50 % d'en hériter. Il est donc considéré « à risque ». Les femmes et les hommes sont exposés au même risque de développer la MH. En outre, cette maladie touche toutes les races, sans distinction. Les symptômes de la MH apparaissent principalement chez les adultes, entre l'âge de 35 et de 55 ans. Il y a eu toutefois des cas où la maladie s'est manifestée chez des enfants aussi jeunes que 5 ans, et chez des aînés de 70 ans.

QU'OFFRE la Société Huntington du Canada

Services

Le programme de Services aux familles vise à optimiser la qualité de vie et à répondre aux besoins immédiats. À l'échelle du Canada, les services sont fournis par la directrice du programme, assistée par des directeurs de centres de ressources ainsi que des travailleuses sociales.

Le programme comprend les éléments suivants :

- Services de soutien direct
- Éducation et appui
- Développement communautaire local
- Appui aux efforts de revendication de la SHC

Recherche

La mission de la SHC est de stimuler la recherche en vue de ralentir et de prévenir la maladie de Huntington. En plus d'attirer les scientifiques canadiens vers les projets de recherche sur la MH, la Société participe à toutes les facettes de la recherche. En effet, elle collabore avec des partenaires à travers divers projets afin de favoriser la recherche fondamentale pour trouver ainsi la pathologie sous-jacente de la MH, et de soutenir les essais cliniques afin de tester de nouveaux traitements. Les chercheurs canadiens financés par la SHC continuent à jouer un rôle clé dans le processus mondial de découverte de médicaments. Le conseil de recherche de la SHC, formé d'importants chercheurs, étudie les demandes de bourses et fournit l'orientation scientifique.

Réseaux de soutien

La SHC compte plus de 30 sections bénévoles et des représentants régionaux à travers le Canada qui offrent du soutien aux nombreuses familles affectées par la MH. Les bénévoles participent à un éventail d'activités de sensibilisation, d'éducation et d'appui destinées aux familles, aux professionnels des soins de la santé et au grand public. Ils organisent aussi plusieurs collectes de fonds pour aider à financer les services de la SHC. Pour de plus amples renseignements sur la Société Huntington du Canada et pour consulter notre rapport annuel, veuillez visiter notre site Web www.huntingtonsociety.ca.

La SHC fait tout son possible pour atteindre les objectifs suivants :

- Maximiser la qualité de vie des personnes qui vivent avec la MH en leur fournissant les services appropriés.
- Stimuler la recherche afin de ralentir et de prévenir la MH.
- Éduquer le public au sujet de la MH.

Faits sur la maladie de Huntington

- La MH est un trouble du cerveau héréditaire et mortel.
- Un enfant né d'un parent atteint de la MH court un risque de 50 % d'avoir la maladie.
- Environ un Canadien sur 5 500 est à risque de développer la maladie.
- Un Canadien sur mille est affecté par la MH, directement ou indirectement.
- Il n'y a actuellement aucun remède connu à la maladie de Huntington.

L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.