

QU'EST-CE QUE la Société Huntington du

Canada Fondée en 1973 par Ralph et Ariel Walker, la Société est un organisme de bienfaisance enregistré au Canada. La SHC est gouvernée par un conseil d'administration composé de bénévoles qui veillent à ce que la Société rende des comptes à la communauté MH, aux personnes qu'elle sert et aux donateurs. Les membres du conseil d'administration sont des bénévoles élus lors de l'assemblée générale annuelle. Le conseil a la responsabilité de gouverner la Société, notamment la mission et le plan stratégique, les politiques et la bonne intendance des ressources. La chef de la direction de la SHC relève directement du conseil d'administration. La SHC se conforme au Code d'éthique relatif à la collecte de fonds et à la responsabilité financière d'Imagine Canada.

ce que **FAIT** la Société Huntington du Canada

La SHC s'efforce d'accroître la sensibilisation et la compréhension à l'égard de la maladie de Huntington, en fournissant du matériel éducatif aux professionnels des soins de la santé, aux soignants, aux personnes vivant avec la MH, aux membres de leur famille, aux médias et au grand public.

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

- le bulletin Horizon
- des bulletins électroniques et des courriels
- des manuels, des brochures, des fiches d'information, des articles et des manuels de soins au sujet de nombreux aspects de la MH
- un site Web exhaustif (www.huntingtonsociety.ca)

Maladie de Huntington : **LES FAITS**

- La MH est une affection cérébrale héréditaire mortelle.
- Chaque enfant né d'un parent atteint de la MH court un risque de 50 % de partager le même sort.
- Un Canadien sur 1 000 est affecté par la MH.
- Il n'y a toujours pas de remède à cette maladie.



POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS
OU POUR FAIRE UN DON

Société Huntington du Canada
20, rue Erb Ouest, bureau 801, Waterloo (Ontario) N2L 1T2
Tél. : 519-749-7063 Téléc. : 519-749-8965
Sans frais : 1-800-998-7398
www.huntingtonsociety.ca info@huntingtonsociety.ca
Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
11896 5516 RR0001

La Société Huntington du
Canada

À VOTRE SERVICE!

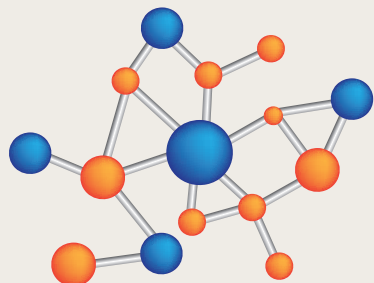


la **FAMILLE**, au cœur de notre **COMMUNAUTÉ**

Des individus concernés qui s'unissent afin d'améliorer la qualité de vie des Canadiens aux prises avec la MH, voilà le puissant exemple que donnent nos familles et nos bénévoles. Que vous soyez atteint de la maladie de Huntington (MH) ou que vous soyez un aidant pour 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 (SHC), comprenons bien ce que vous vivez. Nous sommes un organisme sans but lucratif dont la mission est de recueillir des fonds afin d'offrir des conseils et d'autres services aux personnes et aux familles aux prises avec la MH. La Société finance la recherche médicale revue par les pairs, pouvant mener à des traitements, et elle collabore avec des professionnels de la santé et des services sociaux dans l'objectif de les aider à mieux servir les personnes qui vivent avec la MH.

La Société Huntington du Canada vise les objectifs suivants :

- maximiser la qualité de vie des personnes vivant avec la MH en leur offrant les services adéquats;
- favoriser la recherche en vue de ralentir et d'éradiquer la MH; et
- permettre aux autres de comprendre cette maladie.



QUI est affecté par la MH?

La MH est une maladie génétique. Le gène de la MH étant dominant, chaque enfant né d'un parent ayant ce gène court un risque de 50 % d'en hériter et sera donc considéré comme « une personne à risque ». Les hommes et les femmes 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 30 et de 45 ans. Il y a eu toutefois des cas où la maladie s'est manifestée aussi tôt que l'âge de 5 ans et aussi tard que chez des aînés de 70 ans et plus.

QU'EST-CE QUE la maladie de Huntington?

La maladie de Huntington (MH) est un trouble héréditaire du cerveau. Près d'un Canadien sur 7 000 est atteint de la MH; un Canadien sur 1 000 en est affecté par sa situation de personne à risque, de soignant, de membre de la famille ou d'ami.

OFFRE de la Société Huntington du Canada

Services

Le programme de services aux familles de la SHC assure un soutien aux personnes, aux familles et aux professionnels tout au long de la progression de la maladie. Nous appuyons également les soignants et les personnes à risque. Le programme de services aux familles vise à maximiser la qualité de vie et à aider à répondre aux besoins urgents. À l'échelle du pays, les services sont fournis par l'intermédiaire d'un directeur de Services aux familles, de directeurs de Centres de ressources et de travailleurs en services aux familles.

Le programme de Services aux familles comprend :

- des services de soutien direct;
- de l'éducation et de l'appui;
- un développement communautaire local; et
- un appui aux efforts de sensibilisation de la SHC.

Recherche

La SHC a pour mission de faire avancer la recherche en vue de ralentir et d'éradiquer la MH. En plus d'attirer les chercheurs canadiens vers le domaine de la MH, la SHC s'implique dans toutes les facettes du continuum de la recherche. Par ailleurs, la Société collabore avec d'autres partenaires par l'intermédiaire de divers programmes de recherche en vue de favoriser la recherche fondamentale sur la pathologie sous-jacente de la MH et en vue de soutenir les essais cliniques pour tester de nouveaux traitements. Les chercheurs canadiens financés par la SHC continuent de jouer un rôle clé dans le processus international de découverte de médicaments. Le Conseil de recherche de la Société, formé de chercheurs chevronnés, passe en revue les demandes de subvention et assure l'orientation scientifique.

Réseaux de soutien

La SHC compte plus de 30 sections bénévoles et de représentants régionaux à travers le Canada. Nos bénévoles, qui fournissent du soutien à de nombreuses familles aux prises avec la MH, s'activent auprès des familles, des professionnels de la santé et du public à plusieurs niveaux : sensibilisation du public, éducation, soutien et activités de financement. Ainsi, la Société rejoint les personnes qui sont souvent isolées et seules.

Pour de plus amples renseignements au sujet de la SHC et pour consulter notre rapport annuel, visitez :

www.huntingtonsociety.ca