



*Un projet national d'entraide pour personnes porteuses de la mutation génétique causant la MH*

### **Quoi ?**

Depuis 2014, il existe à Paris et à Nantes des rencontres entre personnes porteuses de la maladie de Huntington. Ce sont des moments de discussion informelle, entre pairs, sans professionnels, où on échange sur sa situation avec les autres, sans jugement, en toute confidentialité, dans un but de partage d'expérience et de soutien mutuel.

Contrairement aux groupes de parole qui sont animés par des professionnels, ces groupes d'entraide ne sont animés par personne d'autre que les participants eux-mêmes.

### **Pourquoi ?**

Parce que cela fait du bien de pouvoir se rencontrer entre pairs, c'est-à-dire entre personnes qui souhaitent partager leur expérience avec d'autres qui se trouvent dans leur situation. Pour tisser des liens entre nous et pour apprendre les uns des autres à faire face à la MH. Parce qu'ensemble, on est plus forts !

### **Pour qui ?**

Pour les personnes qui se savent porteuses du gène, qu'elles soient ou non symptomatiques. Il s'agit d'un groupe "fermé", c'est à dire uniquement réservé aux personnes dans cette situation.

### **Où ?**

À Paris, à Nantes, à Lille et bientôt dans votre région (Lyon, Toulouse...)

Ces rencontres se passent au domicile des uns et des autres et/ou dans des lieux neutres, comme des cafés ou des espaces associatifs.

### **Quand ?**

Ces rencontres ont lieu une fois par mois minimum, et elles peuvent être plus fréquentes selon la demande des participants.

### **Comment ?**

Les rencontres durent généralement trois heures. Elles ont lieu régulièrement, le jour et à l'heure que les participants décident selon leur disponibilités.

Il existe une charte de fonctionnement que chaque groupe peut adapter selon ses souhaits. Chaque groupe est lié au réseau national, tout en ayant une autonomie de fonctionnement.

### **Comment nous rejoindre ?**

Si vous, un.e proche, ou l'un.e de vos patient.e est intéressé.e, il suffit de contacter ce mail : [contact@dingdingdong.org](mailto:contact@dingdingdong.org) –Emilie Hermant – qui coordonne tout le projet et mettra en contact les uns et les autres selon son lieu d'habitation.

### **La plateforme *Entraidologie Huntington* : un réseau national solidaire.**

En parallèle des réunions d'entraide, une plateforme numérique sera mise en place à partir de 2020, afin de mettre à la disposition des participants un espace virtuel facile d'accès et confidentiel pour se connecter entre nous à tous moments et quel que soit notre lieu d'habitation.

### **Un projet Dingdingdong (2019-2020) en partenariat avec**

L'AHF et le Centre National de Référence Huntington (site de l'hôpital Henri-Mondor).

Un projet financé par le CCAH et la Fondation Humanis.

**Pour en savoir plus : [contact@dingdingdong.org](mailto:contact@dingdingdong.org) (Emilie Hermant)**

[www.dingdingdong.org / contact@dingdingdong.org](http://www.dingdingdong.org/contact@dingdingdong.org)