

## **Procès-verbal de l'Assemblée Générale de l'Association HUNTINGTON Espoir Ile de France du 25 avril 2004, à l'Hôpital BROUSSAIS.**

La séance est ouverte à 10h30.

Constitution du Bureau de l'A.G.: Président : Roger PICARD, Assesseur : Nadine NOUGARÈDE, Secrétaire : Georges HOPP, qui acceptent.

48 convocations ont été envoyées, en février 2004 et l'ordre du jour le 13 avril, aux adhérents 2003.

50 invitations ont également été envoyées aux sympathisants.

20 personnes assistent à notre AG.

15 adhérents 2003 présents ou représentés (pouvoir):

Mmes AUTREY, BARON, BEGHIN, FAURY, NAVARRO, NOUGARÈDE, HUE,  
Mrs D'ARGENT, DE St BLANQUAT, HOPP, PICARD,  
Mrs Mmes PRIM, ISSANDOU.

Le quorum étant atteint, l'Assemblée Générale peut valablement statuer.

### **RAPPORT MORAL** par Alain PRIM, Président IdF:

L'année 2003 a été en demi teinte, suite au départ de 2 membres du Conseil d'Administration pour des raisons professionnelles et familiales.

J'ai moi même changé de région, ce qui a fortement perturbé l'Association.

Une nouvelle équipe se met en place pour l'année 2004, nous leur souhaitons bon courage et nous serons toujours derrière eux pour les aider.

De grands projets sont en cours, comme l'ouverture de 2 structures Huntington plus une en négociation sur la région nord Parisienne.

Nous resterons toujours à l'écoute de vos besoins. Je suis très fier et très heureux d'avoir dirigé l'Association Huntington Espoir Ile de France avec toutes les personnes qui m'entouraient.

### **Action de l'Antenne Oise** par Nadine NOUGARÈDE, Secrétaire IdF et responsable de l'Antenne :

Création de l'Antenne en Octobre 2003

Démarches en cours pour étudier notre projet de structure pluri-régionale :

Entretiens positifs avec la DDASS du 60 et la DRASS de Picardie (cf. compte-rendu ci-joint)

R.V. prévus avec la DDASS du 93 et du 95 : en attente d'une date

L'Assemblée Générale, à l'**unanimité** des présents et représentés, approuvent le rapport moral du Président et lui donne **quitus** de son action en 2003.

### **PRESENTATION de la Fédération HUNTINGTON Espoir**, par son Président

Roger PICARD, également membre du Conseil d'Administration HE IdF :

Le président de la Fédération présente les actions de la Fédération et ses objectifs :

- partenariat avec GROUPAMA : envoi de 65 000 courriers aux généralistes
- opération « Fond de Poche » : environ 20 000 € récoltés
- partenariat ARPEGE : 8000 € pour 2002, 30 000 € pour 2003, ayant servi essentiellement pour l'informatisation des Associations.

- reconnaissance au niveau international (IHA/EHA)
- implication dans les instances nationales (AFM : Panel citoyen sur la loi de Bioéthique, ALLIANCE : Roger PICARD en est administrateur depuis fin Mars 2004, groupe éthique, CEC (Centre Ethique Clinique Hôpital Broussais : mise en place d'une collaboration)
- poursuite du travail de fond pour la création de structures d'accueil spécialisées (Metz , Marseille, Puy de Dôme, Oise)
- mise en place d'outils performants : site internet, logiciel extranet permettant une communication rapide et efficace entre les différents intervenants de la Fédération et des Associations.
- Création d'une nouvelle association : Centre France

L'année 2004, verra une réforme importante des statuts de la Fédération et la poursuite des projets de nouvelles associations afin de couvrir , à terme, tout le pays.

### **RAPPORT ET COMPTE RENDU FINANCIER** par le Trésorier IdF Georges HOPP :

Les résultats de l'exercice 2003, vérifiés par la trésorière de la Fédération, sont mis à la disposition des participants.

En quelques chiffres :

**Recettes** : cotisations et dons personnels : **2502,50 €**

**Dépenses** : **4824,98 €** principalement pour des déplacements dus à l'éloignement de quelques dirigeants. Fin 2003, nos dettes sont de 1394,91 € et nous avons en banque 1151,78 €.

Le **résultat 2003** est déficitaire de **2323 €**

Nous remercions Mm Beghin pour son aide précieuse en prêtant son appartement pour accueillir notre siège.

Le trésorier craint une année 2004 difficile pour boucler les comptes.

L'Assemblée Générale, à l'**unanimité** des présents et représentés, approuvent les comptes 2003 et donne **quibus** au Trésorier.

### **RENOUVELLEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION** :

**Démissionnaires** : Sophie HOLLEAUX, secrétaire jusqu'en .....2003 et Virginie NAVARRO, vice-présidente. Alain PRIM démissionne de son poste de Président.

L'équipe restante les remercie pour le temps et le dévouement passés à notre cause.

Se présentent ou se représentent :

Mmes Simone BEGHIN, Frédérique NATIER, Nadine NOUGARÈDE, Nadine PRIM.

Mrs Georges HOPP, Roger PICARD, Alain PRIM.

L'Assemblée Générale, à l'**unanimité** des présents et représentés, les **nomment** au Conseil d'Administration de l'Association Huntington Espoir Ile de France.

### **DESIGNATION DES REPRESENTANTS HE IDF AUX AG DE LA FEDERATION** :

L'Assemblée Générale, à l'**unanimité** des présents et représentés, **désignent** Frédérique NATIER, Nadine NOUGARÈDE et Georges HOPP, qui se présentent, comme représentants de l'Association IdF aux Assemblées Générales de la Fédération HUNTINGTON Espoir.

Après le buffet partagé avec les participants,

## **INTERVENTION DE LAURE ALBERTINI (Centre Ethique CLINIQUE ) :**

Laure ALBERTINI nous fait un exposé sur les buts et le fonctionnement du C.E.C. de l'Hôpital Cochin, unique en France.

Le centre traite des discussions médicales délicates au niveau éthique, et sans vouloir s'immiscer dans les relations patients/soignants, porte un regard extérieur sur cette relation et les problèmes éthiques sources de conflits ou d'incompréhension.

Les consultations portent sur des cas pratiques concrets.

Le C.E.C. est composé de 4 permanents (Véronique FOURNIER – Médecin, Laure ALBERTINI, et deux consultants) plus des bénévoles et des intervenants extérieurs en fonction des cas soulevés.

La procédure est la suivante :

- saisine de la consultation par le patient (famille) ou l'équipe médicale
- rencontre des parties concernées
- discussion interne du staff C.E.C. + intervenants extérieurs éventuels
- pas de recommandations écrites : énoncé des questions qui se posent, et par suite engagement du processus de réflexion.

But : restaurer la place du patient face au corps médical.

Problèmes à traiter : convaincre les médecins, intégrer les patients et familles (comités d'usagers ?)

Projet : le C.E.C. est habilité à intervenir sur toute la France, toutefois un projet vise à installer des relais C.E.C. en province (moyens ?), peut-être en s'appuyant sur les comités d'éthiques ou les espaces éthiques existants dans certains hôpitaux.

Après cet exposé, des échanges sont faits avec la salle et des cas concrets exposés, Nadine NOUGAREDE fera remonter auprès du C.E.C. des dossiers qui lui posent problèmes.

## **Intervention des participants :**

Mr D'ARGENT, suggère une réunion des familles avec tables de travail :

- les jeunes et le test,
- nouveautés dans la recherche,
- familles concernées, quels types d'aide.

? demande un glossaire des acronymes.

La séance est levée à 15h30.

**Le Président,**  
Roger PICARD

**L'Assesseur,**  
Nadine NOUGARÈDE

**Le Secrétaire,**  
Georges HOPP