



Procès-verbal des Assemblées Générales
Ordinaire et Extraordinaire
de l'Association HUNTINGTON Espoir Ile de France
du 12 février 2005 à l'Hôpital BROUSSAIS

La séance est ouverte à 10 h 00.

Constitution du bureau des A.G. :

Présidente : Nadine NOUGAREDE, Secrétaire : Frédérique NATIER,
Premier scrutateur : Georges HOPP, Second scrutateur : Sylvie DEBACKER, qui acceptent. Unanimité des participants pour ce bureau.

La Présidente ouvre les AG en rappelant qu'elles ont été annoncées en décembre 2004 et les convocations envoyées le 15 janvier 2005.

Les Statuts, RI et bilans sont encore disponibles à l'accueil.

Toutes les motions présentées en AG ont été approuvées par le Conseil d'Administration du 22 janvier 2005

Le déroulement et le détail des votes sont consignés dans une feuille séparée, la feuille de présence et les pouvoirs consultables séparément.

Quorum : 63 adhérents ont droit de vote, 20 présents et 25 représentés soit 45, le quorum est atteint, les Assemblées peuvent valablement statuer.

La Présidente remercie les adhérents pour leur participation.

Attribution des 25 pouvoirs : au delà des mandataires désignés, tirage au sort (4 maximum par personne).

Le quorum étant atteint, les Assemblées Générales peuvent valablement statuer.

AG Extraordinaire : Modifications des Statuts et du Règlement Intérieur.

Après présentation, les modifications sont **adoptés à l'unanimité** des présents et représentés, soit 71,4% des inscrits.

L'AGE est levée à 10 h 45, suivie de :

Présentation de la Fédération Huntington Espoir par son président Roger PICARD, également membre du Conseil d'Administration HE IdF.

Il présente les actions et objectifs de la Fédération :

- ÿ partenariat Arpège : subvention de 40 000 euros pour aider à meubler la structure à Novéant
- ÿ mise en place d'outils de travail pour les professionnels en réseau avec les familles : guide de soins kinésithérapie et orthophonie

- ÿ approbation du guide infirmiers dans 2 centres hospitaliers
- ÿ participation à certaines formations (école ADN à Marseille)
- ÿ participation à des groupes de travail (le polyhandicap)
- ÿ participation aux congrès (I.H.A à Manchester où sera présentés guide infirmier et projets de structure)

L'année 2005 verra la poursuite des projets de nouvelles associations et la création d'un guide des bonnes pratiques médicales.

Intervention du Dr Alexandra DÜRR, neurogénéticienne et de Mme Marcela GARGIULO, psychologue .

Toutes deux exercent leur activité professionnelle à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière et ont accepté de consacrer un peu de leur temps aux familles et à leurs interrogations , questions diverses relatives aux tests présymptomatique, de confirmation et aux diagnostics prénatal (DPN) et pré-implantatoire (DPI).

Dr DÜRR rappelle le protocole légal du test (délai, réflexion, consultations, résultat oral..) et l'importance du soutien psychologique.

Concernant la recherche et ses progrès, une molécule (cisternine) dont le but est de réduire les inclusions sera administrée (courant 2005) chez les MH en début de maladie.

Après le buffet, **Assemblée Générale Ordinaire :**

Rapport moral par Nadine NOUGAREDE, Présidente IdF

L'année 2004 a été favorable aux diverses rencontres avec les instances administratives et médicales pour la présentation des projets de structures.

Des interventions dans les Instituts de Formation de soins infirmiers (IFSI) ont vu le jour en 2004 et d'autres sont prévues en 2005.

Etant correspondante régionale Alliance Maladies Rares (AMR), j'ai été reçu avec 2 autres correspondants régionaux à la DRASS Picardie le 27.01.05 et ai ainsi rappelé les démarches concernant les structures. (prochaine rencontre à Creil le 1er avril).

La DRASS nous invite d'ailleurs à tenir un stand d'informations le 08.06.05.

Le souhait pour 2005 est d'organiser les réunions familles 1 fois par trimestre en répartissant les lieux géographiques.

D'autre part, j'informe qu'il y a appel à des volontaires pour la recherche du CHU Henri Mondor à Créteil :

- ÿ seront effectués des bilans sanguins
- ÿ des tests neurologiques

Les personnes intéressées peuvent s'adresser à Mme Bouhris ou Mme Mallet au 01.49.81.37.90.

Le **rapport moral est approuvé à l'unanimité .**

Rapport financier et quitus du trésorier.

Le rapport financier est remis en séance, d'où il ressort pour 2004 :

63 adhérents déclarés, 87 adhérents/donateurs nous ont apportés **6 409€**
Nos dépenses ont été des **4 925€**, incluant le remboursement d'une avance de 500€ de la Fédération HE et une participation d'IdF de 900€ à une subvention logement de 5 000€, de la Fédé HE à un étudiant en doctorat de l'équipe de Marc PECHANISKY.

En **banque** au 1^{er} janvier : 1151,78€, **au 31 décembre 2004 : 3 693,98€**, quelques chèques non débités.

Le **résultat** de l'exercice s'est bien amélioré par rapport à 2003. Il est **excédentaire** de **1 484€** et affecté en « report à nouveau ».

Le **rapport financier** est approuvé et le **quitus** donné au trésorier **à l'unanimité** .

Election du Conseil d'Administration et durée des mandats :

Magali TREVIN se présente et les 5 autres membres du Conseil se représentent.
Après vote, la durée des mandats est tirée au sort.

Sont **élus à l'unanimité** :

Magali TREVIN et Georges HOPP pour 1 an (AG début 2006),
Sandra HEUTTE et Frédérique NATIER pour 2 ans (AG début 2007),
Simone BEGHIN et Nadine NOUGAREDE pour 3 ans (AG début 2008),

Le maintien de la cotisation à 10€ et les taux de remboursement des frais du CA sont **approuvés à l'unanimité** pour 2005.

La séance est levée à 16 h 30.

La Présidente,
Nadine NOUGAREDE.

Le 1^{er} Scrutateur,
Georges HOPP.