



*Huntington Espoir Ile de France*



## Procès Verbal

### **Procès-verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire** de l'Association HUNTINGTON Espoir Ile de France **du 5 mars 2006** à l'Hôpital BROUSSAIS

La séance est ouverte à 10 h 30.

#### Constitution du bureau de l'A.G. :

Présidente : Nadine NOUGAREDE, Secrétaire : Magali TREVIN,  
Premier scrutateur : Georges HOPP, Second scrutateur : Evelyne KHIDICHIAN,  
qui acceptent. Unanimité des participants pour ce bureau.

La Présidente ouvre l'AG en rappelant que les convocations ont été envoyées le 1<sup>er</sup> février 2006.

Toutes les motions présentées en AG ont été approuvées par le Conseil d'Administration du 26 février 2006.

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

Quorum : 68 adhérents ont droit de vote, 19 présents et 17 représentés soit 36, le quorum est atteint, l'Assemblée peut valablement statuer.

La Présidente remercie les adhérents pour leur participation.

Attribution des 17 pouvoirs : au delà des mandataires désignés, tirage au sort (4 maximum par personne), relevé de votes attaché.

Le **PV des AGE/AGO du 12 février 2005** (disponible en séance) est approuvé à l'unanimité.

#### **Rapport moral 2005** par Nadine NOUGAREDE, Présidente IdF :

Nous avons tenu plusieurs conseils d'administration : 22/01 – 12/02 (après l'AG pour nommer le nouveau bureau) – 7/04 – 21/07( au cours duquel Frédérique NATIER a démissionné de son poste de secrétaire à cause de son manque de disponibilité, et a été remplacée par Magali TREVIN) – 12 novembre avant la réunion des familles  
Nous avons beaucoup parlé du fauteuil Omega afin d'obtenir des plaquettes publicitaires en français de la part du fabricant (Denis Ryan m'a confirmé qu'elles sont en cours de réalisation), de participer au montage du dossier TIPS (agrément sécu), et de demander des subventions pour les personnes n'ayant pas les moyens de se l'offrir.

Où en sommes nous par rapport aux souhaits émis l'année passée ?

## 1. Réunions avec les familles

Notre objectif d'organiser une réunion par trimestre en variant les lieux pour permettre à tous d'y participer sans perte de temps ni d'argent a été presque atteint puisque nous nous sommes retrouvés **en juin à Evreux** et avons posé les prémisses de la création de l'Association Huntington Espoir Ouest (Normandie, Pays de Loire, Bretagne), créée en octobre ; et **en novembre à Paris**.

## 2. Formation dans les IFSI

Nous continuons à intervenir dans l'Oise ( Clermont en février et novembre ; Compiègne en novembre) ; et nous irons pour la 1ère fois à celui de Beauvais en juin. Les élèves infirmiers sont très intéressés car confrontés à la prise en charge de nos malades lors de leurs stages en psychiatrie à Clermont. Je m'engage à poursuivre ces actions de façon plus large sur le « territoire » de l'association.

## 3. Rencontres avec les équipes soignantes

Nous avons été saisis de plusieurs demandes, le personnel en charge de nos malades étant souvent « débordés » ou « démunis » par les problèmes rencontrés au quotidien et ayant la réelle volonté de les aider du mieux possible ; nous sommes donc allées, Frédérique et moi, en tant que professionnelles, apporter les guides et discuter avec les équipes : à l'hôpital psychiatrique d' Evreux en mars (certains membres étaient d'ailleurs présents ultérieurement à notre réunion de familles en juin) ; en novembre, à la M.A.S. de Beaumont sur Oise (à la demande du psychologue) que nous étions allés visiter en mars et qui avait admis 4 patients atteints de la MH ensuite.

Nous continuons d'ailleurs dans ce sens puisque je suis allée mardi dernier à celle de Champs sur Marne, où l'accueil a été très chaleureux et où la directrice nous a proposé de nous faire un don en remerciement de cette information . Ils avaient d'ailleurs invité Denis Ryan avec son fauteuil pour la patiente concernée...

En ce qui concerne ces interventions, je me suis permis de remettre en question la prise en charge d'un de mes ex-patients du CHI de Clermont ( où j'étais kiné jusqu'à fin octobre) en demandant l'intervention du CEC afin de débattre sereinement de la meilleure solution pour lui dans le respect de la loi de mars 2002 : le « consentement éclairé » et le droit de la personne à disposer d'elle-même sont en effet pour moi la base non négociable de tout traitement. Cela concernait la pose d'une sonde nasogastrique que le patient refusait en ayant exprimé son désir d'en finir, de mourir, et qu'il avait arraché à maintes reprises ; il a alors été attaché en attente d'une gastrostomie qu'il a refusé une fois dans la salle d'opération. Il a alors été décidé de lui poser sous anesthésie générale ; et là, ayant connaissance de cette histoire en allant lui souhaiter un joyeux Noël, je me suis interposée et remué toute la hiérarchie afin que l'on examine la situation autrement, avec le regard neutre du CEC. Cela m'a valu d'être exclue de l'hôpital où j'avais travaillé pendant 11 ans, le chef d'établissement ayant cédé à la pression du comité médical et m'ayant envoyé un courrier où elle utilisait son rôle de policier pour m'interdire l'entrée... Ceci pourra faire l'objet d'un débat (Laure Albertini nous avait présentée le CEC il y a deux ans lors de notre AG)

#### 4. Projet de structures spécifiques

C'est dans ce domaine où nous avons rencontré le plus de monde, car nous sommes sur 3 pistes, l'une d'entre elle étant bien avancée puisque nous devons monter le dossier CROSS pour le déposer entre le 1<sup>er</sup> septembre et le 31 octobre.

Dans l'ordre chronologique :

- 1/04 : direction de l'hôpital général de Creil (60) avec présence du directeur des soins, du président de la CME et du neurologue déjà rencontré précédemment, afin de voir comment ils pourraient nous aider, leur vocation étant le court séjour. Après cette rencontre, ils nous ont mis en contact, avec l'appui de notre sénateur porte parole des maladies rares auprès du gouvernement, avec une association médico-pédagogique de la Nouvelle Forge, dont le siège est à Creil, et qui s'occupe de pédopsychiatrie, mais qui souhaite diversifier ses activités dans le champ sanitaire et médico-social.
- 12/07 - 30/08 : rencontre avec le directeur et ensuite avec le président du CA de la Nouvelle Forge ; notre partenariat est accepté dans son principe et sera validé par le CA en octobre
- 8/09 : rencontre avec la direction et son consultant à l'hôpital de Carnelle, à St Martin du terre (95) ; ils sont d'accord pour inclure notre projet dans leur projet d'établissement car ils souhaitent s'agrandir et ont déjà un service de neurologie lourde ; ils nous demandent, comme tous les autres, une étude de la prévalence et des besoins réels dans la région.
- 14/09 : rencontre avec la directrice d'un établissement SSR situé dans l'Oise, à Gouvieux, le « Pavillon de la Chaussée » et qui a déjà l'accord de la CROSS pour une MAS à vocation neurologie lourde et entièrement domotisée ; dans un parc magnifique... Nous devons faire intervenir Eric Molinié, que connaît bien notre président de fédération, afin de voir comment EDF peut subventionner le projet au niveau de la domotique ; nous aurons quelques places pour nos patients...
- 6 et 19/12 : réunion préparatoire avec M. Dandel, directeur de la Nouvelle Forge, puis rencontre avec la directrice de la DDASS de l'Oise à Beauvais, et la responsable du médico-social, pour soumettre notre projet, avec remise du fascicule élaboré par M. Dandel. Accord de principe et examen des terrains et financements possibles. Demande de la DDASS de l'étude épidémiologique : elle se charge des COTOREP, nous demandons à nos adhérents les besoins ( d'où le jeu de l'arbre dont nous reparlerons tout à l'heure) et faisons un courrier aux CPAM pour connaître les personnes en ALD à cause de cette pathologie ; ce que nous avons réalisé avec M. Dandel dans une courrier co-signé auprès des caisses suivantes :80, 60,93,77,02,95.

A ce jour, nous avons des réponses pour la Somme : 28

Creil (régime général seulement): 11/25600

Beauvais : 39/700 000

Seine St Denis : 62

- 22/12 : rencontre avec notre sénateur, M. Vantomme, qui est également le président de l'OPAC et qui nous a affirmé qu'il était tout à fait d'accord pour nous trouver le terrain (il serait à Clermont), pour mettre son architecte sur le plan de construction, et pour concéder un emprunt minimal.

## 5. Autres participations

- AG AHF le 19/03
- conférence X santé l'e 21/04, où Anne Catherine Bachoud Lévi nous a fait un brillant exposé sur la MH et l'état de la recherche ; elle a répondu à de nombreuses questions et a déploré le manque de temps pour s'occuper du suivi des familles car cela lui a été reproché
- Journée nationale organisée par Denise Pierson à Labruyère en ce qui concerne l'Oise ,le 22/05 ; cette année, il n'y avait pas de communication scientifique, mais j'y tenais un atelier « alimentation » avec échantillons d'eaux gélifiées et épaississants ; à côté de Denis Ryan et son fauteuil que plusieurs personnes ont essayé...
- AG Fédération HE le 11/6 et de nombreux CA Fédé, où Georges et moi sommes administrateurs.
- Sandra a suivi une « sensibilisation à l'écoute des malades », Georges et moi à un cours sur le système Internet de la Fédération, .....

## 6. Conclusion

Si j'ai choisi de reprendre une activité libérale à temps partiel depuis le mois de novembre, c'est pour être plus disponible pour vous tous, non seulement dans l'écoute et le conseil, mais aussi pour me déranger là où il y a besoin d'information sur le terrain ; c'est la façon de communiquer la plus efficace, la rencontre « d'homme à homme », avec les supports que sont les guides (je vais essayer de finaliser le guide kiné). Mais rien ne vaut l'échange direct. La rencontre avec les instances n'est pas terminée, et là encore, cela demande du temps...  
En tout cas, nous sommes pleins d'espoir en ce qui concerne la recherche et les structures !

Le rapport moral est approuvé à l'unanimité.

### **Rapport financier du trésorier.**

Le compte de résultat et le bilan 2005 détaillés (disponibles en séance) ont été contrôlés par Sandrine PERRET, Administrateur à HE Ouest et sont présentés par G. HOPP, trésorier. En résumé :

Trésorerie : disponibilités au 31 décembre 2005 : **1 468,13 €**

Recettes de l'association : **5 230,35 €** de 68 adhérents, 2 donateurs et divers.

Nos charges ont été de **4 564,05 €**

Le résultat de l'exercice est excédentaire de **809,58 €** et affecté en « report à nouveau ».

Le compte de résultat et le bilan sont approuvés et le quitus donné au trésorier, à l'unanimité.

La cotisation 2006 à 12 € est approuvée à l'unanimité.

Le remboursement des frais 2006 du CA est identique à 2005, sauf si changement de la Fédération. Approbation à l'unanimité.

### **Renouvellement partiel du Conseil d'Administration 2006:**

Les mandats de Magali TREVIN et Georges HOPP arrivent à terme. Ils se représentent pour un mandat de 3 ans (terme : début 2009).

Frédérique NATIER est démissionnaire, **Josiane LECUYER**

se présente pour un mandat de 1 an (terme : début 2007).

Ces membres du Conseil d'Administration sont élus /réélus à l'unanimité.

Projet 2006.

1. Poursuivre l'action auprès des Instances pour des lieux d'accueil.
2. Projet de formation pour les personnels de santé.
3. Maison du handicap.

Pour une approche plus juste du nombre de malade, un arbre généalogique a été distribué et rempli par les familles concernées

8200 visites sur Internet.

Il y a 154 publications scientifiques à traduire de l'anglais : si cela intéresse certains étudiants, il faudrait allouer un budget spécifique.

### **Présentation des actions de la Fédération par son Président, Roger PICARD.**

#### 1) La vie des Associations

- point sur les Associations Huntington Espoir
- création de l'Association Huntington Espoir Ouest
- harmonisation des procédures
- internet/extranet
- informatique

#### 2) Les actions 2005

- réalisation du guide pour les soignants
- guide des soins kinésithérapie et ergothérapie
- traductions d'articles médicaux
- structures d'accueil
- téléthon 2005
- loi de bioéthique
- Inserm

#### 3) Formations

- école de l'ADN
- formations Alliances maladies rares
- formations Inserm

#### 4) Alliance Maladies Rares : Régionalisation

#### 5) Travail avec les équipes médicales et de recherche

- Centre de référence de Créteil (Anne Catherine Bachoud Levi)
- Centre d'Ethique Clinique (Hôpital Cochin)
- Financement équipe Marc Péchanski

6) Les projets 2006

- poursuite des projets en cours
- agrément de la Fédération et des Associations
- agrément formation
- film sur ma maladie pour ARTE
- structures d'accueil
- recherche

**L'après-midi a été consacré a une intervention de Marc PECHANSKI suivie avec une extrême attention par tous les participants.**

Toujours aussi passionnant et passionné, Marc a su nous faire partager son enthousiasme et ses espoirs dans les recherches sur les cellules souches en général et les recherches concernant la Maladie de Huntington en particulier.

Il nous a également exposé de façon très claire l'histoire et le fonctionnement de son nouveau laboratoire de recherche I-STEM situé dans les locaux de l'AFM à Evry, et financé en grande partie grâce au téléthon.

Son intervention (avec de nombreuses questions de la salle) a duré 2 heures et demi, et a permis à chacun de mesurer le chemin parcouru depuis dix ans, mais aussi tout le travail restant à faire pour soulager, voire guérir, nos malades.

La séance est levée à 16 h 30.

Fait en 2 exemplaires.

La Présidente,  
Nadine NOUGAREDE.

La Secrétaire  
Magali TREVIN.