



**PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE**  
DE L'ASSOCIATION HUNTINGTON ESPOIR ILE DE FRANCE  
**DU 16 MARS 2008 A L'HOPITAL BROUSSAIS À PARIS**

=====

Nadine NOUGARÈDE souhaite la bienvenue aux invités et ouvre la séance à 9 h 30.

Constitution du bureau de l'A.G. :

Présidente : Nadine NOUGARÈDE, Secrétaire: Magali TREVIN, Secrétaire adjointe : Josiane LECUYER, premier scrutateur : Georges HOPP, second scrutateur : Françoise BIZET, qui acceptent. Unanimité des participants pour ce bureau.

La Présidente ouvre l'AG en rappelant que les convocations ont été envoyées le 13 Février 2008. Toutes les motions présentées en AG ont été approuvées par le Conseil d'Administration du 15 mars 2008.

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

Quorum : 66 adhérents ont droit de vote, 14 sont présents, 13 sont représentés soit 27 votants, le quorum (quart + 1) est atteint, l'Assemblée peut valablement statuer.

La Présidente remercie les adhérents pour leur participation.

Attribution des 13 pouvoirs : au delà des mandataires désignés, un tirage au sort est organisé (4 pouvoirs maximum par personne), relevé de votes attaché.

Ordre du jour :

1. Approbation du PV d'AGO du 18 mars 2007
2. Rapport moral 2007 de la Présidente
3. Compte-rendu et bilan financiers 2007 du Trésorier. Vote et quitus
4. Election et réélection d'au moins deux administrateurs
5. Désignation du représentant IdF à l'AG Fédération HE
6. Actions 2007, montant des cotisations et frais, vote
7. Questions diverses, la parole aux participants

Intervenants :

- Roger Picard
- Virginie Navarro
- Professeur Viville
- Denis Ryan et M. Mortier sté Diframed

**1. Le Procès-verbal d'AGO du 18 mars 2007** a été adressé à tous les adhérents et sympathisants le 13 Février 2008 et est disponible en séance. Après relecture des points essentiels, il est approuvé à l'unanimité des participants et représentés.

**2. Rapport moral 2007** par Nadine NOUGAREDE, Présidente IdF :

Je tiens tout d'abord à remercier les personnes ici présentes pour leur mobilisation et leur soutien à notre action. Je tiens à remercier particulièrement les membres de notre CA qui me suivent dans mes propositions, parfois un peu folles (style séjour en thalasso naturaliste...) et sans qui je ne pourrais pas faire grand-chose...

Je tiens beaucoup aux valeurs associatives, qui sont différentes de celles d'une entreprise. Nous ne sommes pas là pour créer de la plus-value, mais nous devons pouvoir financer les actions nécessaires à l'accompagnement de ceux qui sont dans la souffrance et nous sollicitent. Le bénévolat reste un principe inscrit dans notre loi de 1901 et permet d'avoir un rapport d'égalité et de fraternité avec tous ceux qui ont besoin de nos services. Le temps passé à ce titre est donné, de façon gratuite, et doit, à mon sens, continuer à l'être ( environ 159h. passées à l'extérieur) !; par contre, nos déplacements, encore nombreux cette année (3901 km en ce qui me concerne), ainsi que les communications téléphoniques, qui ont été, pour la plupart, comptabilisés sous forme de libéralités, donc, sous forme de dons déductibles à 66% au niveau fiscal avec un plafond dépendant des revenus, devraient pouvoir être dorénavant remboursés (pouvoir d'achat oblige !).

Mon engagement au titre de déléguée régionale de l'Alliance Maladies rares m' a également pris pas mal de temps...

**A. Activités**

CA : peu de CA cette année car nous travaillons beaucoup par Internet ; nous en avons tenu un premier après l'assemblée générale du 18 mars 2006, un second le 29 juillet chez Sandra, dans l'Eure, et un 3ème à la suite de la réunion de familles du 2 décembre

Réunion de familles : le 7 janvier et le 2 décembre à l'AMR

Bulletin de liaison : un seul, en octobre ; je tiens d'ailleurs à remercier M. Allonneau pour son poème.

IFSI : cours à Beauvais et Beaumont sur Oise

**Rencontres équipes et/ ou personnes atteintes :**

- 8 visites à Valérie, dont une au CHR de Lille lorsqu'on lui a enlevé tout son matériel d'électrostimulation à cause de son infection en juillet dernier.
- 4 rencontres avec des équipes soignantes : une pour Valérie en SSR à Chantilly ; une avec Valérie pour visiter le foyer de vie où elle est actuellement et où je discute avec les accompagnants à chacune de mes visites ; une avec l'équipe de la MAS de Beaumont sur Oise pour un problème de comportement ; une avec l'équipe de la MAS des 2 marronniers à Paris pour des difficultés avec une « entrante »

## Participation à manifestations publiques :

- Forum des associations à Amiens les 30 et 31 mars
- Journées de Neurologie de Langue Française du 11 au 13 avril ; cela m'a permis de rencontrer le labo OPI (Xénazine) qui pourra éventuellement nous aider en finançant du matériel, mais pas en numéraires
- Conférence donnée au CHU d'Amiens par le Pr Kristkowiak et organisée par AHF, sur la recherche et particulièrement l'électrostimulation cérébrale profonde le 27 octobre. Lors de notre discussion suivant son exposé, il s'est montré très intéressé par le fonctionnement de la MDPH et RV fut pris pour en rencontrer la directrice en ma présence afin de leur parler de notre projet de MAS sur Clermont (en janvier).
- Pour fêter son 5<sup>ème</sup> anniversaire, le Centre d'Ethique Clinique de l'hôpital Cochin m'a invitée à témoigner de mon expérience lorsque j'ai fait appel à eux au sujet de la gastrotomie de Pierre, qui nous a quitté l'automne dernier ; il aura donc survécu 1an ½ après la pose de celle-ci.
- A ce propos, j'ai été nommée par l'ARH représentante des usagers au CA du CHI de Clermont : donc, retour par la grande porte ! J'ai même été invitée à assister aux vœux de la direction...
- Participation au Téléthon dans ma municipalité ; j'ai privilégié l'action locale en vue de la création de notre MAS afin de rencontrer nos éventuels « subventionneurs »...

## B. Projet M.A.S. Clermont

- J'ai participé à 3 CA de la Nouvelle Forge, y étant représentante des usagers
- Avec Guy Dandel, qui en est le directeur, et dont vous avez fait la connaissance à la réunion de famille du 2 décembre, nous avons rencontré les architectes de l'OPAC, qui sera le constructeur de la MAS, afin d'en finaliser les plans.
- Nous sommes allés également voir notre conseiller régional ; celui-ci s'est engagé à financer la formation spécifique à cette prise en charge du personnel lorsqu'il sera recruté
- Nous sommes allés rencontrer le directeur de la MAS de Beaumont sur Oise pour qu'il nous donne des conseils au niveau du fonctionnement, puisqu'ils se sont nouvellement créés et qu'ils hébergent 6 personnes atteintes de la MH.

## C. Autres Projets en cours

- ceux qui ont été initiés précédemment et qui ne sont pas encore réalisés : la réalisation du guide kiné-ergo, pour lequel je viens d'avoir de nouveaux éléments par une ancienne collègue ergothérapeute au CHI de Clermont
- la prise de contact avec le groupe Accor pour un séjour en thalassothérapie, le projet précédent n'ayant pas soulevé l'enthousiasme ; mais cela sera traité avec le point n° 6.

Le rapport moral est approuvé à l'unanimité.

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

Le compte de résultat et le bilan 2007 détaillés (disponibles en séance) ont été contrôlés par Sandrine PERRET (responsable Associations dans un grand cabinet d'audits) et sont présentés par G. HOPP, trésorier.

En résumé : Trésorerie : disponibilités au 31 décembre 2007 : **6111,90 €**.

Recettes de l'association : **3 836,50 €**, de 66 adhérents, 6 donateurs et divers.

Nos charges ont été de **5901,93 €**.

Le résultat de l'exercice est excédentaire de **1685.33 €** et affecté en « report à nouveau ».

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

Nous voudrions remercier tous nos adhérents et donateurs pour leur générosité ainsi que Simone Beghin qui accueille notre siège et nous permet nos réunions.

### **4. Election / réélection de trois administrateurs**

Sandra HEUTTE ne souhaitant pas poursuivre son mandat d'Administrateur à IdF, pour des raisons d'éloignement et familiales, a présenté sa démission du Conseil d'Administration. Mme Françoise BIZET se présente et est élue à l'unanimité. Elle poursuit le mandat de Sandra pour 2 ans (terme : début 2010).

Les mandats de Simone BEGHIN et de Nadine NOUGAREDE arrivent à terme. Elles se représentent pour un mandat de 3 ans (terme : début 2011). Elles sont réélus, à l'unanimité, au Conseil d'Administration d'IdF.

### **5. Désignation du représentant IdF à l'AG Fédération HE**

Nadine NOUGAREDE a démissionné du CA de la Fédération HE mais accepte à nouveau de représenter l'Asso IdF aux AG de la Fédé. Elle est réélue à l'unanimité. Une Assemblée Générale Fédération est prévue en mai 2008 à Montélimar. Sur la suggestion de Roger Picard, Président Fédé, une seconde personne pourrait y assister : Josiane LECUYER y est désignée à l'unanimité.

### **6. Actions 2008, montant des cotisations et frais, vote**

La cotisation 2008 à 12 € est maintenue à l'unanimité.

Le remboursement des frais kilométrique 2008 du CA sera examiné en prochain CA, mais l'AG n'accepte, à l'unanimité, qu'une augmentation maximale de 8%, pour porter ces frais de 0,25€ à 0,27€/km (péages inclus) en 2008.

### **7. Questions diverses**

Nadine Nougarede est au CA du CISS Picardie et invitée à la commission d'évaluation du PRSP.

Séjour thalasso : la présidente demande à ce que *les personnes intéressées se fassent connaître sur le document qui sera joint au PV afin d'évaluer les besoins.*

## **8. Interventions diverses**

### **A. Intervention de Roger PICARD** (président de la Fédération)

Il expose les actions récentes et futures au plan national.

#### **Projets de structures au niveau national :**

Il y a changement : avant 2006 nous devions passer par la région ; dorénavant, les dossiers passeront par l'ARS (l'Agence régionale de santé), qui va regrouper ARH et DRASS ; mais aussi par la CNSA, qui a mission d'autoriser les créations de structures et d'en coordonner les ouvertures sur le territoire ; c'est elle qui gère les MDPH (celles ci remplacent la COTOREP).

Actuellement en cours **3 structures déjà bien établies à suivre.**

Clermont de l'Oise : en attente des accords pour permis et financement. Espérons avoir la signature du permis de construire pour le 31 mars 2008. Si ok début des travaux juin ou septembre 2008 prévoyons une ouverture en 2010. Environ 20 places structures existantes. Estimation d'une dizaine de structures nécessaires.

Cuvry (Moselle) : pour le terrain c'est bon, mais il y a l'étude de plan et financement. La CROSMS a donné un avis favorable et ces deux projets sont inscrits au PRIAC

Massif Central (Auvergne) pas de structures, relance auprès du Préfet de région CNSA dossier de demande de 50 lits dont 20 Huntington le dossier sera présenté à la CNSA qui donnera son avis à la CROSMS pour accord, et si oui accord financement sera en route.

MAS dans le Nord du Lot en cours de création une douzaine de lit Huntington formation du personnel en cours ouverture dans un an environ.

Sud de la région parisienne (Evry) : résidence 30 appartements et une MAS avec appui du conseil général d'Ile de France ; prémices de terrain ; Huntington serait gestionnaire pour l'accueil.

Région de Limoges : proposition d'un évêché à rénover pour éventuellement créer une résidence d'accueil.

Bailleul sur Terrain (60): structure pour foyer d'accueil médicalisé géré par l'APAJH ouverture prévue en juin, reportée en septembre

Gouvieux (60) : Maison d'Accueil Médicalisée en cours de construction.

#### **Il faudrait :**

- arriver à recenser les personnes ayant la maladie de Huntington en sollicitant les CPAM et les CRAM qui n'ont pas encore répondu sur le nombre de personnes bénéficiant de l'ALD pour la MH.
- et pour appuyer ces dossiers en cours de réalisation adresser un courrier d'une demande de placement (à Nadine Nougarede en ce qui concerne l'Ile de France et la Picardie)

En ce qui concerne Roger PICARD, il reprend une activité professionnelle en région parisienne au sein du groupe Clarins.

Il a la possibilité d'imprimer tous documents ; il est représentant à l'INSERM, il abandonne sa fonction à Alliance maladies rares mais reste à la bioéthique.

En ce qui concerne la Fédération : président depuis 12 ans il continuera à s'occuper des structures.

Ce dernier a proposé une réunion des familles et des malades pour les 13 et 14 septembre 2008 à Ambert (63600) *un document sera joint pour définir les besoins.*

**B. Intervention de Virginie NAVARRO** :( assistante sociale)

Virginie nous présente un diaporama très documenté avec des statistiques concernant :

Constat au niveau social (pour le malade) :

- perte d'emploi
- Avis d'expulsion,
- problème de logement accessible
- problème de nutrition d'alcool et de suicide
- handicap par lui-même ;
- famille explosée (30 % de divorce et de séparation)
- dépression

Constat au niveau social (pour la famille) :

- problème au niveau des enfants sur le scolaire, sur le jugement des parents et rupture de contact
- en ce qui concerne les enfants et adolescents très grande souffrance avec un manque d'écoute
- 42 % ont une personne atteinte s'occupant du malade,
- manque de communication
- incarcération du à la maladie, conséquence renvoi de l'établissement
- placement en psychiatrie

Les solutions :

Aide technique : défendre les droits des malades (placement des malades avec soins longue durée et diverses aides)

Aide humaine : des heures à domicile même pour les conjoints

Et en stade un et deux de la maladie SAVS (service accompagnement à la vie sociale) et SAMSAH pour suivre la maladie

Virginie précise que les gens peuvent lui présenter leurs demandes si problèmes (adresser un courrier expliquant l'état de la personne malade avec adresse numéro sécurité sociale etc.... numéro dossier MDPH ; la famille doit trouver sa propre maison ou fera son choix dans la liste proposée),

Et Simone dit qu'il est indispensable de savoir à qui s'adresser si souci.

### **C. Intervention du professeur Stéphane VIVILLE** (CHU de Strasbourg)

Service de biologie de la reproduction (IGBMC)

Recherche sur les cellules souches pour les maladies génétiques

Diagnostic préimplantatoire pour permettre aux couples à risque d'avoir des enfants exempts de maladies génétiques telles que la maladie de Huntington.

Cadre légal : Il faut que ce soit une maladie génétique d'une particulière gravité considérée comme incurable au moment du diagnostic, et qu'une commission spéciale pluridisciplinaire se prononce.

Il existe trois centres autorisés par l'agence de bio-médecine en France :

Paris (Béclère-Necker), Montpellier, Strasbourg ; seuls Montpellier et Strasbourg s'occupent de la MH

On propose une Fécondation In Vitro avec transplantation de 5 ou 6 embryons afin de sélectionner les non porteurs du gène muté.

Difficultés à tous les stades :

- traitement de stimulation ovarienne
- injection spermatozoïde (+ de chances d'avoir des embryons sains)
- biopsie embryonnaire (1 ou 2 cellules)
- analyse génétique sur ces cellules et ADN des parents (ou grands-parents si ceux-ci ne veulent pas connaître leur statut)
- consultation pluridisciplinaire
- transfert au 4<sup>ème</sup> jour
- test de grossesse 15 jours après

30% de chances de grossesse

Depuis octobre 1999, 616 dossiers traités, dont 15% pour la MH (94 dossiers)

Remercie les associations Huntington Espoir, AFM, Vaincre la Mucoviscidose, qui ont financé ce matériel de pointe.

Questionnement spécifique : diagnostic pré-symptomatique ou non ?  
dans quelles conditions faire des enfants ?  
choix du DPN, du DPI ?

Avis favorable du Comité National d'Éthique pour savoir si on pouvait faire un DPI d'exclusion lorsque le parent à risque ne voulait pas connaître son statut; avec la fédération Huntington Espoir, lobbying pour le vote de la loi de bioéthique.

On ne recherche alors pas directement l'anomalie du triplet CAG chez l'embryon, mais on recherche le caryotype du grand-parent atteint et on élimine les embryons porteurs du chromosome 4 du grand-parent porteur. S'il est décédé, on peut analyser le caryotype du parent encore vivant, ou s'il avait fait le test, demander au labo un échantillon de sang (ils doivent le garder 30 ans).

Fiabilité du diagnostic : au moins 95%

On prend 3 empreintes par cellule, donc 6 empreintes

En réalité, le résultat est plus de 99% de fiabilité

Délai d'attente : 10 à 15 mois entre 1<sup>er</sup> contact et première tentative

Cela ne peut pas être inférieur à 9 mois.

A Strasbourg, les moyens ne permettent que la prise en charge de 4 couples par semaine ; et le CHU de Strasbourg refuse de renouveler le poste d'un technicien.

### **D. Intervention de Denis RYAN**

- Assiste aux réunions depuis 12 ans
- Importateur du fauteuil Omega, d'origine anglaise, étudié et développé avec la maladie

- S'engage et se déplace si problème au niveau du fauteuil.

Si besoin faire appel à la MDPH pour un remboursement partiel du fauteuil.

**E. Intervention de M. MORTIER** (société DIFRAMED)

Démonstration d'un lit médicalisé sans barrière de sécurité, élimination du problème d'attache et de chute (produit américain)

La séance est levée à 16 heures.

La Secrétaire  
Magali TREVIN



La Présidente  
Nadine NOUGAREDE

