



**PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE
DE L'ASSOCIATION HUNTINGTON Espoir Ile de France
DU 15 MARS 2009, A L HOPITAL BROUSSAIS A PARIS (75)**

=====

Nadine NOUGARÈDE souhaite la bienvenue aux invités et ouvre la séance à 10 h 15.

Constitution du bureau de l'AGO :

Présidente : Nadine Nougarede, Secrétaire : Josiane Lecuyer,
1^{er} scrutateur : Georges HOPP, 2^{ème} scrutateur : Evelyne KHIDICHIAN,
acceptée à l'unanimité

La Présidente ouvre l'AG en rappelant que les convocations ont été envoyées le 15 février 2009. Toutes les motions présentées en AG ont d'abord été approuvées par le Conseil d'Administration du 06 mars 2009.

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

Quorum : 69 adhérents ont droit de vote, 12 sont présents, 19 ont donné pouvoir, soit 31 votants. Le quorum (1/4 + 1) est atteint, l'assemblée peut valablement statuer.
A signaler la présence de 5 sympathisants et une participation de 17 personnes au buffet.

Attribution des 19 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 de l'AGO du 16 mars 2008
- 2 Rapport moral de la présidente, et approbation
- 3 Compte-rendu et bilans financiers 2008 ; vote et quitus
- 4 Remplacement des administrateurs sortants
- 5 Désignation du représentant IdF à l'AG Fédération HE
- 6 Nouvelles de la Fédération et autres associations Huntington
- 7 Montant des cotisations et frais
- 8 Actions 2009,
- 9 Questions diverses

Interventions

- Philippe CHEHERE, danseur chorégraphe
- Guy DANDEL et le docteur Bernard DURAND, de la Nouvelle Forge

1. Approbation du PV de l'AG du 16 mars 2008

Après relecture des points essentiels, le PV de l'AGO du 16 mars 2008 (envoyé en juin 2008) est approuvé à l'unanimité des votants.

2. Rapport moral de la présidente :

Je tiens à vous remercier de votre présence et de votre soutien, malgré la progression de la maladie chez vos proches pour certains. Je tiens à remercier particulièrement les membres de notre CA pour leur ténacité, et il en faut! Un grand merci à nos intervenants, qui donnent de leur temps, et qui font preuve eux aussi d'une grande patience : la palme revient à Guy DANDEL, qui continue à être notre partenaire dans le projet de MAS à Clermont, malgré les réponses toujours « vaseuses » quant à son financement (nous vous lirons la réponse de la CNSA quand Guy abordera le sujet)...

1) Activités

CA : comme l'année précédente, peu de CA ; nous échangeons les infos en temps réel par internet et nous avons eu peu de décisions importantes à prendre

Le 16 mars après l'AG pour élire le nouveau bureau :

Josiane LÉCUYER est nommée secrétaire, Magali TREVIN devient secrétaire adjointe ; Françoise BIZET devient administrateur

Le 6 mai : chez Josiane

Le 6 novembre : chez Georges

Réunion de familles : le 14 décembre à l'Institut de Myologie, autour de l'atelier chorégraphique animé par Philippe CHEHERE et Julie SALGUE depuis 5 ans

Malheureusement, seuls deux membres du CA étaient présents et ont échangé avec les autres participants

Je participe à cet atelier depuis la rentrée de septembre et je trouve très intéressante cette approche du corps, que Philippe développera

Bulletin de liaison : un seul, en juin ; je renouvelle mes remerciements à M. Alain Allonneau pour ses poèmes.

CA Fédé à Dijon, le 13 septembre : le sujet sera développé ultérieurement (point n°7)

Rencontres équipes et/ ou personnes atteintes :

- 4 visites à Valérie, au foyer de vie où elle réside actuellement à Creil, avec discussion sur des problèmes pratiques quant à sa prise en charge
- Je l'ai accompagnée à sa consultation chez le Pr Krystkowiak au CHU d'Amiens, où était également présente son infirmière, afin de discuter de son éventuelle ré-implantation du matériel d'électrostimulation cérébrale profonde
- Ecoute téléphonique et soutien aux familles et professionnels de santé ayant des difficultés dans les soins à domicile (refus des soins de la part de plusieurs malades MH)
- Conférence du Pr TURPIN au CH de Soissons, car l'équipe du moyen séjour avait en charge une patiente MH pour qui la gastrostomie était envisagée et posait problème

Participation à manifestations publiques :

- Organisation de la 1^{ère} journée européenne des Maladies Rares, le 29 février, avec reportage sur France 3 et interview à « Midi Pile »

- Journée nationale AHF à Labruyère, le 11 mai : j'y ai tenu le stand d'infos sur la maladie avec les aides techniques et autres documents utiles
 - Forum Santé, Handicap, Info, les 14 et 15 novembre à Chauny (02)
 - Intervention auprès des neurologues de l'Oise : sur la proposition du Dr LOGAK, neurologue au CH de Creil, et sur invitation du laboratoire JANSSEN – CILAG, je suis donc intervenue sur la partie « prise en charge pluridisciplinaire » après le Pr KRYSTKOWIAK sur la partie théorique en neurologie ; ce sont les neurologues eux-mêmes qui avaient choisi le thème de cette soirée : la Maladie de Huntington
Cela devrait nous rapporter la somme de 300 €
 - Participation au Téléthon dans ma municipalité : j'y ai rencontré notre sénateur – maire, Philippe MARINI, qui m'a proposé de lui faire un courrier pour l'informer de l'avancée de notre projet ; il a interpellé le directeur de la CNSA et m'a communiqué sa réponse écrite
 - IFSI : cours à Beaumont sur Oise
- 2) Représentation dans les instances
- Représentation des Usagers :
A ce titre, j'ai participé à 2 CA de **la Nouvelle Forge**.
Au **CHI de Clermont de l'Oise** : 1 CA
 - Permanences à la MDPH de Beauvais: le 2^{ème} vendredi du mois de 14h à 16h30
(au titre de l'AMR dont la fédé fait partie)
 - Administration du CISS Pic : Notre CA a accepté ma proposition de faire partie du Collectif Interassociatif Sur la Santé de Picardie, qui est l'interlocuteur privilégié des instances publiques
Je suis membre du CA et je représente le CISS Pic au GRSP (Groupe d'évaluation du Plan Régional de Santé Publique)
 - 3 RV avec les DDASS de Picardie et MDPH : double objectif
 - parler de notre projet de structure
 - demander la diffusion de la plaquette de l'AMR où figureront les centres de compétence régionaux
- 3) Projets de structures spécifiques en cours
- La directrice de la future MAS dédiée aux pathologies neurodégénératives et aux personnes cérébro-lésées à Gouvieux, dans l'Oise, m'a fait visiter les travaux en cours et développé son projet de prise en charge ; les travaux devraient se terminer pour le 2^{ème} semestre 2009 et les candidatures être prises dans les mois à venir ; mais les dossiers n'existent pas encore
 - Le FAM de Bailleul sur Thérain, près de Beauvais, et géré par l'APAJH, a enfin ouvert et certaines candidatures ont déjà été étudiées, dont celle de Valérie
 - MAS Clermont (intervention de Guy Dandel cet après -midi).

Le rapport moral, présenté par la Présidente, est approuvé à l'unanimité des votants.

3. Compte-rendu et bilan financier 2008 ; vote et quitus

Le compte de résultat et le bilan 2008 détaillés (disponibles en séance) ont été contrôlés par Sandrine PERRET (responsable d'associations dans un grand cabinet d'audits) et sont présentés par le trésorier G. HOPP.

En résumé : Trésorerie au 31 décembre 2008 : 477,00€ sur compte courant.

Recettes de l'association : 6 321,25€ pour 69 adhérents, 3 donateurs et divers. Nos charges ont été de 4 634,90€. Recettes et charges sont en diminution par rapport à 2007 mais le résultat de l'exercice est identique.

Il est proposé de « **reporter à nouveau** » les 1 686,35€ du résultat 2008.

Le compte de résultat, le bilan et le « report » sont approuvés et le quitus donné au trésorier, **à l'unanimité des votants.**

4. Remplacement des administrateurs sortants

Simone BEGHIN présente sa démission, ne souhaitant pas poursuivre son mandat pour raison de santé, et nous la remercions pour son action, sa disponibilité, et le fait qu'elle met encore à notre disposition son appartement comme siège de notre association.

Les mandats de Magali TREVIN et Georges HOPP arrivent à terme. Ils se représentent pour un mandat de 3 ans (terme 2012).

Christian BIZET propose sa candidature en remplacement de Simone BEGHIN.

Cette candidature et le renouvellement des mandats sont acceptés **à l'unanimité.**

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

Nadine NOUGAREDE accepte de représenter l'Asso IdF au sein de la Fédération. Elle est **réélue à l'unanimité.**

6. Nouvelles de la Fédération

Celle-ci ne va pas bien : les promesses de dons n'ont pas été tenues. Peu de rentrées escomptées.

Des loyers n'ont pas été versés par la Fédé et celle-ci a des problèmes de trésorerie.

Roger PICARD, président de la Fédération, a présenté sa démission, mais elle a été refusée, faute de remplaçant et jusqu'en juin 2009.

En ce qui concerne le Conseil d'Administration, deux autres personnes ont également donné leur démission, il ne reste plus que 6 administrateurs sur 9.

La prochaine AG Fédé devrait avoir lieu le 28 juin prochain, à Montélimar.

Autres associations Huntington :

- Nord : en sommeil,

- Grand Est : fait des réunions et se montre très active,

- Ouest : n'a rien fait et nous n'avons pas de nouvelles depuis deux ans,

- Centre France : fonctionne, Alain PRIM poursuit son projet de MAS à Job.

7. Montant des cotisations et frais

Montant de la cotisation : de 12 euros en 2008 et elle reste identique pour 2009.

Frais kilométriques pour 2009 : Ils étaient de 0,27 €/km en 2008 et passent à 0,29 €/km (tarif fiscal 2009 en vigueur), péages inclus.

Adoptés à l'unanimité des votants.

8. Actions 2009

- Les bénéfices liés à la vente du chocolat de Pâques en lien avec une association de commerce équitable seront donnés à la Fédération.
Adopté à l'unanimité
- Des personnes désireraient relancer l'association Ouest (à suivre)
- Voir pour proposer aux personnes dans le besoin une aide de notre association
- En ce qui concerne la proposition du séjour « découverte » en thalassothérapie, afin de permettre un « séjour de répit » pour les aidants qui auraient besoin de décompresser, celle-ci n'est pas retenue, car il faudrait également trouver des personnes pour s'occuper des malades, ce qui n'est pas évident....
- projet d'une réunion des familles avant les grandes vacances

9. Questions diverses

Qu'est ce que les familles attendent de notre association ?

- beaucoup d'informations sur les réalisations en cours, sur les MAS,
- comment l'état prendra t-il en charge la maladie?
- la MDPH : quel niveau de pouvoir a t - elle ? Et que fait-elle exactement ?
- des nouvelles sur les essais de médicaments
- comment mieux supporter la maladie?

En améliorant notre moral, en informant, et en aidant

- avoir des renseignements complémentaires et faciles d'accès sur l'aide administrative avec des conseils pratiques :

Consulter le site :

Fédération des malades et handicapés

58 rue Merlin

75011 PARIS

0143559774

mail : fmhudparis@yahoo.fr

- et des conseils également sur les placements de personnes atteintes
- trouver un endroit adapté
- organismes pour placer la personne malade

Intervention de Philippe CHEHERE, danseur chorégraphe

Philippe a créé un atelier de danse à la Salpêtrière qui fonctionne depuis cinq ans avec 2 autres animateurs et ce, une fois par mois.

Il s'agit de danse contemporaine accessible à tous, personne malade ou pas.

Démarche : qu'est ce que la danse peut apporter ?

- essayer de rester humble avec les mouvements désordonnés,
- ne pas se cacher et rester libre.

Il a bénéficié de la confiance des médecins à l'hôpital de la Salpêtrière

Philippe nous informe qu'une rencontre individuelle de chaque participant peut avoir lieu pour créer un lien avant même leur première séance .

Tous les participants sont heureux d'être là, l'enjeu étant de dédramatiser la maladie, de recréer un lien social et un nouveau regard vis à vis de la maladie.

Simone BEGHIN nous apporte son témoignage, très positif, après avoir assisté à l'atelier le 14 décembre dernier

Intervention de Guy DANDEL, directeur de la Nouvelle Forge et du Dr Bernard DURAND, président du CA, sur les Maisons Médicalisées, suite à leur voyage en Hollande du 30/01/09 (afin de s'en inspirer pour la construction de notre future MAS)

➤ Présentation de la Maison de soins infirmiers aux Pays Bas à Appeldoorn

Cette maison a été construite en 2001, dans un quartier sympa, aéré, où il fait bon se promener.

Elle n'est pas uniquement réservée aux personnes atteintes de la maladie de Huntington ; une unité spéciale y a été aménagée.

- Pour Huntington, chambres larges, couloirs larges, en Rez - de - Chaussée, très moderne
- Les malades y sont en complète liberté.
- Grands engagements du personnel + bénévolat.
- Dans ce centre, équipes artistiques et médicales travaillant dans divers groupes.
- Certains patients viennent pour une journée voire deux ou +
- préventions des complications (poids, chutes, fausses routes) : préparations alimentaires adaptées ; beaucoup de chutes, mais peu de fractures et blessures,
- Refus de prise de médicaments.
- Bonne gestion des comportements (impulsifs, agressifs)
- Bonne coordination entre patients, les familles, et les professionnels avec des rencontres entre eux tous les 6 mois

➤ Conseils pour ouverture de structures

- connaître lois et règlements
- coûts des équipements spéciaux
- avoir de bonnes relations avec le service de neurologie et de psychiatrie
- avoir une équipe qui a envie d'apprendre

Ensuite, nous avons rendez vous avec le service de musicothérapie ; il s'agit de la mise en musique et/ou en chanson fait par une personne malade.

La séance est levée à 16 heures

La Secrétaire
Josiane LECUYER



La Présidente
Nadine NOUGAREDE

