



Association Huntington Espoir Grand Est

PROCES VERBAL DE L' ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE DE L'ASSOCIATION HUNTINGTON ESPOIR GRAND EST

**du 28 mars 2004
à la Salle des Fêtes de Kuttolsheim**

La réunion de l'Assemblée Générale a démarré à 10 h 30.

Nous avons attendu les retardataires dont le retard était dû au changement d'heure intervenu dans la nuit.

91 membres sont présents ou représentés.

Notre Présidente remercie et salue l'assemblée :

« Merci d'être présents à notre AG, qui chaque année, vous permet de prendre la juste mesure du travail du Conseil d'Administration et des orientations choisies par vos représentants à la Fédération.

Nous dédions, avec émotion, cette rencontre aux personnes suivantes : Catherine, Claude, Fabienne, Georgette, Hélène, Hubert et Leïla.

Nous accueillons le Président de la Fédération en le remerciant de partager cette journée avec nous.

Nous saluons monsieur Burger, Maire de Kuttolsheim et nous lui souhaitons la bienvenue à notre Assemblée. Son Don pour la location de cette salle nous touche beaucoup, merci Monsieur le Maire ».

Puis elle enchaîne :

« Nous avons quelques règles statutaires à suivre :

Pour tenir valablement cette AGO, nous devons avoir ici, présents ou représentés par pouvoirs, $\frac{1}{4} + 1$ des membres cotisants. Nous sommes actuellement 202 membres cotisants, il nous faut donc 52 voix, nous avons 91 voix, le quorum est donc respecté.

Je peux nommer mon bureau : Christiane secrétaire de séance, Sylvie et Nathalie comme scrutateurs.

Je rappelle que pour être acceptée, toute décision doit être prise à la majorité absolue soit 50 % des voix + 1 soit 47 voix ».

Point 1 :

Notre présidente demande d'accepter ou de refuser le PV de l'AG 2003, avec l'aide de la feuille qui a été remise aux votants lors de l'émargement de la feuille de présence.

Point 2

Puis elle fait la lecture du rapport moral

« Grâce à l'amitié qui nous lie et la confiance que vous accordez à votre Conseil d'Administration, l'année 2003 a porté ses fruits. Je vais vous nommer les membre du CA comme cela ils se sentiront tous visés par mes remerciements pour leur dynamisme : Georges, Sylvie, Nathalie, Joël, Jean-Paul, Christiane, Marie-Danielle, José et Serge, Maïté et n'oublions pas Denise et Roger.

Imposés par l'actualité, quelques thèmes ont orienté nos réflexions, lors des séances de travail.

J'en ai isolé trois qui laisseront des traces : la sécheresse, les Chercheurs, le Handicap.

Il y a eu la canicule Terrible et absurde... et un recensement (vieux de quelques semaines) nous parle de 20 000 personnes âgées ou de faible constitution qui ont laissé leur vie, et pire que cela, on a remarqué que le manque ou l'absence de **LIEN SOCIAL**, précipita les événements dans beaucoup de cas.

Puisque nous faisons partie de la Société, nous avons besoin de ce lien social. Chez Huntington Espoir il existe de manière remarquable et sous diverses formes et très créatif aussi.

Nous avons confirmation de cela à travers les témoignages que vous donnez à vos antennes ou aux membres du CA.

Nous connaissons aussi vos engagements pour maintenir la dignité humaine chez vous et ceci quelques soient les problèmes psychologiques ou physiques.

La canicule nous aura servi à montrer du doigt la puissance que peut avoir le **LIEN SOCIAL** pour une personne atteinte.

Le deuxième événement de l'actualité, les chercheurs !

Les chercheurs sont en émois.... Dans la rue Pas sûrs de payer les frais de leurs labos..... et on est incapable de leur donner un budget pour cinq ans.

Je vous rappelle ce que l'association Huntington des Etats Unis martèle depuis longtemps : «vous avez l'argent, trouvez de l'argent et on tord le cou à la Huntington. »

Cette citation un peu radicale nous montre que les *chercheurs sont au cœur de notre survie.*

Que l'on me dise comment vivre dans nos associations, sans avoir ce confort mental et l'aide morale qui vient du fait que l'on sait que les chercheurs avancent, essayent, testent et cela sans penser à autre chose qu'à leur travail ?

Le troisième point qui a interpellé votre Conseil d'Administration c'est le Handicap.

L'année 2003 a été déclarée **Année Européenne du Handicap** et le gouvernement l'a déclarée « **Grande Cause Nationale** » et ceci, afin « que la société comprenne combien il est encore difficile d'être accepté comme une personne à part entière, citoyen et consommateur ».

Citation de l'APF dont il faut souligner le remarquable travail dans ce domaine et qui œuvre pour *qu'une personne en situation de handicap (nouvelle appellation) ne soit pas considérée sous l'angle de ses manques ou de ses déficiences.*

Les nouvelles lois auront pour but : une nouvelle orientation administrative facilitant toutes les démarches des personnes et de leurs familles par la création d'une nouvelle branche de protection sociale et la naissance d'une Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie.

Toutes ces choses seront suivies et vous aurez des nouvelles dans le petit journal.

Comme chaque année le moment des remerciements est jubilatoire pour votre Conseil d'Administration. Il nous permet de nous rappeler de la richesse de nos rencontres, qu'elles aient eu lieu :

- ✓ lors du travail du CA,
- ✓ ou en cours de réunion inter-familles,
- ✓ ou encore lors des innombrables sorties organisées.

Merci donc, tenez le coup et continuez à faire du bénévolat pour Huntington Espoir. Merci aussi à Christiane pour avoir traité près de 200 demandes sur le site internet. Ce n'est pas évident car il faut répondre avec prudence.... Repérer les questions cachées, etc....

Merci à Nathalie pour son implication auprès d'Audrey F Macon lorsqu'elle travaillait à son mémoire d'orthophonie. Le guide de l'association qui va naître de ce mémoire sera – nous dit son auteur – « un chemin balisé mais sollicitant surtout la créativité et l'adaptation du soignant ».

Restons dans la documentation pour parler de l'état d'avancement du dossier infirmier et remercions Sylvie et Karen, son amie, pour leur grande créativité, sous la baguette magique de Christiane !!!

Sylvie et Joël ont terminé leur déménagement à Dijon où Sylvie continue son travail pour la Fédération Huntington Espoir. Merci à Joël qui a accepté de fonder une Antenne à Dijon. Ce qui est génial puisque cela équilibre Huntington Espoir Bourgogne avec notre Antenne à Auxerre : Bernadette Roullier et sa famille qui s'en occupe.

Marie-Danielle a elle aussi déménagé dans les Vosges. Nous la remercions pour l'aide qu'elle nous apporte dans l'envoi de nos courriers et des mailings. Sa participation au « dossier infirmier » fut également bien utile.

Pour parler du soutien de Maïté à l'association et aux familles je paraphraserai un médecin du Centre de repos et de soins de Colmar, « elle laboure profondément et tout azimut dans sa lutte contre la Huntington!!! organisant visites à l'hôpital et Réunions. » Jean-Paul s'occupe du Haut-Rhin avec elle, il est chargé également du traitement des données scientifiques et de la recherche et éclaire le CA sur leur utilité.

Notre reconnaissance va vers Serge Hinzelin, Georges Boehler et José Cérézo.... Qui en dépit des décès et ennuis de santé à répétition ont montré leur disponibilité énorme envers Huntington Espoir et tous ses combats.

La Fédération a en même temps assis ses relations avec les autres grandes associations nationales (AFM, Alliances maladies rares, Eurordis) et internationales (IHA).

Et à travers sa participation au Panel Citoyen, son président Roger Picard a pu suivre pour toutes les familles du Grand Est, les problèmes posés par la Révision des lois bioéthiques.

On peut saluer son élection au Conseil d'Administration de l'Alliance Maladies Rares.

Les statuts de la Fédération ont comme objectif la création d'autres Associations Huntington Espoir. Je vous rappelle que notre vocation c'est la personne atteinte et les familles. Pour cela il faut rester à taille humaine avec un travail de proximité avec les ressources locales. Une carte de France a été établie et nous pensons créer 9 Associations Huntington Espoir. Il en existe 4, la dernière en date créée en fin d'année est Huntington Espoir Centre France.

Le travail de la Fédération c'est aussi s'occuper de la création de structures spécialisées Huntington. De bonnes nouvelles pour Novéant en Moselle, le dossier avance bien, nous espérons que 2004 verra le début de la construction.. Il y a un projet dans l'Oise, un à Marseille, et Roger a visité deux structures dans le Centre. Pour l'Alsace, nous avons un projet d'hôpital de jour dans la région de Haguenau, et celui de réaliser quelque chose avec le Centre de repos et de soins à Colmar qui accueille déjà 5 à 6 malades.

Le Panel Citoyen a décidé d'ouvrir notre combat sur la bio éthique sur l'éthique tout simplement, la loi de 1975 pour la protection des personnes handicapées n'ayant été appliquée qu' en 1995, les lois et les décrets d'application étant trop flous. Il y a du travail à faire.

Il y aura une journée Nationale Huntington le 15 mai : Mme Bachoud Levi a signalé à Huntington France que nous devons y participer. Madame Bachoud Levi souhaite que l'on mette sur le site les documents de l'IHA avec la traduction française.

Quelles seront les occupations pour les mois à venir et pour 2004/2005 ?

On va essayer de s'occuper des enfants, on ne les oublie pas.

Nous allons continuer à distribuer nos plaquettes :

- ✓ la plaquette Assistante Sociale,
- ✓ la plaquette « Comment le dire aux enfants ? »
- ✓ et des courriers très ciblés sur demande des antennes.

Sylvie a ramené un document de Belgique pour les adolescents et Roger nous a remis un document canadien traduit en Français. Ce dernier après étude de la Commission Documents n'a pas été retenu, il faut le retravailler.

Nathalie s'est proposée de créer un petit document pour les 5 à 10 ans : elle en fera une sorte de bande dessinée avec ses témoignages et son vécu. Quelques réunions pour l'avancement de ce projet seront utiles.

Le Guide Orthophonique pour les soignants et la Plaquette Orthophonique pour les familles sont prêts. Audrey Marcon, auteur de ce travail aimerait choisir la recherche avec la création d'outil encore plus puissant contre la Huntington.

Enfin le Guide Infirmier est en bonne voie : nous pensons pouvoir l'envoyer aux familles au courant du premier semestre 2004. Nous attendons le feu vert de cliniciennes spécialisées comme Mesdames Tranchant et Bachoud Levi, pour l'éditer.

Point 3 : VOTE DU RAPPORT MORAL

Notre présidente demande à l'assemblée si quelqu'un a quelques suggestions, remarques ou idées à proposer. Madame MOOG soulève le problème des cures et la prise en charge psychothérapique. Madame SOMMER se plaint du manque de compréhension des Médecins. L'assemblée vote le rapport moral, (point 2 sur la feuille de vote).

Point 4 : RAPPORT D'ACTIVITE

La Présidente enchaîne sur le rapport d'activité.

« Le rapport d'activité passe en revue les actions de l'année. C'est un comptage des choses. Son existence nous permet de prouver à tous nos partenaires la véracité de notre travail et de nos résultats : par exemple Christiane, lorsqu'elle demande des subventions à l'Etat ce qui est devenu un véritable travail, se sert de ce rapport. Le rapport d'activité est un baromètre de Huntington Espoir puisqu'il est composé de chacun de nous, de vous et de nos besoins. Ce rapport a été joint à votre convocation, vous avez pu en prendre connaissance ».

Christiane attire l'attention sur le nombre de membres et les membres cotisants. Nous n'avons pour l'instant pas insisté sur la cotisation, nous connaissons les grosses difficultés dans lesquelles se trouve une bonne partie des personnes confrontées à la maladie de Huntington. Toutefois les Instances Gouvernementales que nous contactons ont comme premier réflexe de nous demander le nombre de cotisants. Aussi nous essayerons cette année de sensibiliser nos membres sur ce point. En effet, sur 500 membres nous n'avons que 202 cotisants. Bien que la courbe progresse chaque année, il nous faudra être plus vigilants.

Point 5 : RAPPORT FINANCIER

La présidente attaque maintenant la partie concernant les comptes de Huntington Espoir. Avant de demander au trésorier Joël Castella de faire lecture du rapport financier, il faut remercier Christiane pour son dévouement dans ce domaine. Elle passe la main à Joël. La fonction du trésorier et son rôle sont un peu obscurs ou méconnus. Christiane a toujours su faire parler les chiffres par ses commentaires avisés et ses propositions toujours constructives. Elle a aussi une grande capacité à prévoir les choses ce qui nous permet de réfléchir sans précipitation.

Point 6 : RAPPORT VERIFICATEUR AUX COMPTES

Joël nous lit le rapport du vérificateur aux comptes et il est demandé quitus au trésorier pour sa gestion (point 3 sur le bulletin de vote).

Point 7 : VOTE DU VERIFICATEUR AUX COMPTES

Si quelqu'un de la salle désire s'investir dans ce travail qui ne demande qu'une fois par an un peu de temps, qu'il nous le signale, aucune proposition n'étant faite, Monsieur ARNOULD est réélu. (point 4 de la feuille de vote)

Point 8 : REELECTION DES MEMBRES SORTANTS

Les membres sortants sont Georges Boehler, Serge Hinzelin et Christiane Muller ; ils se représentent. Veuillez donner votre avis sur la feuille de vote aux points 5, 6 et 7.

Point 9 : ELECTION DES REPRESENTANTS DE L'ASSOCIATION AUPRES
DE LA FEDERATION

Se sont proposés Serge Hinzelin, membre sortant, Bernadette Roullier notre antenne d'Auxerre, et Jean Paul Gourraud. Veuillez accepter ou refuser aux points 8, 9 et 10.

Point 10 : COTISATION HUNTINGTON ESPOIR

La cotisation est maintenue à 10 Euros pour permettre à tous de cotiser. Donnez votre avis au point 11 de la feuille de vote.

Point 11 : COTISATION FEDE

La fédération nous demande une participation de 2 Euros par cotisant.
Il s'agit du point 12 de la feuille de vote.

Les Scrutateurs nous informent que les votes ont été acceptés à l'unanimité par 91 voix/91.

La séance est levée à 12 h.