



ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE du 28 mai 2016

RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2015

Chère adhérente
Cher adhérent

Cette année 2015 a été une année de grands changements pour PSP France.
Nous allons en retracer les grandes lignes, par ordre chronologique ou thématique.

L'année 2015 a débuté pour PSP France par un événement d'importance: le 20 janvier a eu lieu la première journée nationale sur la pathologie à l'occasion des 50 ans de l'identification de cette maladie par les professeurs et neurologues américains Steele et Richardson, organisée par PSP France.

Yves AGID a procédé à l'introduction de la journée qui fut filmée par le service communication de l'ICM. PSP France dispose d'un film de 2 h sur les interventions de JC CORVOL, Président du CIC de l'ICM, Anne Marie BONNET (neurologue spécialiste de la PSP au centre de référence des démences rares de la Salpêtrière), Isabelle Leber coordinatrice du Centre de Référence, Marc Teichmann, neurologue à la Salpêtrière.

Plus de 50 personnes, malades, familles avaient fait le déplacement de toute la France pour questionner les professionnels de santé et participer à cette journée qui fut un grand succès.

Cette année 2015 fut également une année de déploiement sur le territoire avec 4 journées d'information régionales organisées par PSP France à NANTES (depuis plusieurs années avec Pascal Derkinderen), RENNES (avec le Pr Marc VERIN - chef du service neurologie du CHU), STRASBOURG (avec l'intervention des responsables du neuropôle de Strasbourg) et une première réunion à LILLE avec notamment l'intervention du laboratoire pharmaceutique français ALZPROTECT qui dispose d'un candidat médicament pour la PSP.

Comme chaque année, l'Assemblée Générale de PSP France s'est déroulée au siège de l'association; ce fut le 11 avril 2015.

Un nouveau Président fut élu à cette occasion en la personne de Monsieur Olivier SCHANG avec un changement de la secrétaire générale en la personne de Guilaine MEYOHAS, membre du Conseil d'Administration depuis près de 10 ans.

Un concert de chants marin avec la participation de la chorale des «20 de Brem» s'est tenu le 12 avril à Brem sur Mer en Vendée et a permis de collecter des dons en faveur de la recherche.

Au cours de l'année 2015, nous avons publié 2 bulletins d'information comprenant les rubriques traditionnelles «vie de l'association», «PSP au quotidien», «recherche».

L'année fut également l'occasion pour notre association de renforcer ses liens avec l'hôpital de la Salpêtrière et l'ICM au travers du renouvellement de son Conseil Scientifique présidé par le Professeur JC CORVOL par ailleurs responsable du Centre d'Investigation Clinique de l'ICM.

Ce nouveau conseil est désormais constitué de 7 membres issus de la recherche académique ou hospitalière: Isabelle Le Ber (Salpêtrière), Erwan Bezard (Bordeaux), Charles Duyckaerts (Salpêtrière), Alexandre Eusebio (CHU Marseille), Luc Buée (INSERM Lille), Philippe Damier (Nantes).

Une nouvelle méthodologie pour la participation de PSP France aux travaux de recherche de l'INSERM a été définie avec le lancement d'un appel d'offre «recherche médicale» doté de 30 000 euros.

Cet appel d'offre a donné lieu à la soumission de 4 dossiers recherche de qualité sur la maladie.

- épigénétique (INSERM Lille – Claire Marie Daenhens)
- épidémiologie (D. Caparros Lefebvre)
- essais cliniques (Marie Vidailhet - ICM)
- modèles animaux (Annie Lannuzel – CHU Guadeloupe)

L'appel d'offre pour une « bourse congrès » dotée de 2000 euros s'est révélé quant à lui infructueux. Aucun dossier n'a été remis par de jeunes chercheurs pour présenter leurs travaux sur la maladie lors d'un congrès international, ce qui était l'objectif affiché de cette bourse.

Dans le cadre de l'étude des dossiers soumis pour les travaux de recherche, PSP France a été convié à assister à la première réunion du Conseil Scientifique, le 06 décembre, à l'ICM (Institut du cerveau et de la Moelle Epinière).

Le Conseil d'Administration de l'association a suivi les avis et recommandations émises par le Conseil Scientifique et décidé d'attribuer les sommes de:

- 30 000 euros au dossier « épigénétique » de CM DAENHENS (INSERM Lille) ---- 1er
- 20 000 euros au dossier de Marie VIDAILHET / Claire EWENCZYK ---- 2ème

En marge de cet appel d'offre, la somme de 10 000 euros (don d'un particulier) a été attribuée aux travaux de recherche menés par Pascal DERKINDEREN et son équipe de l'INSERM de Nantes, conformément aux vœux du donateur.

Le 15 octobre a eu lieu le lancement officiel de la filière issue du plan maladies rares 2, BRAIN TEAM. Cette filière est une initiative du Ministère de la Santé; elle regroupe une trentaine d'associations de patients et autant de maladies rares neurologiques et neurodégénératives. PSP France fait partie de la gouvernance de cette filière.

En novembre, PSP France a participé pour la première fois au Congrès RARE (2015) qui se tient tous les deux ans à Montpellier. Il nous a permis de nouer des contacts avec des acteurs du crowdfunding qui souhaitent développer en France une plateforme de collecte de fonds exclusivement dédiée aux associations de patients «maladies rares.»

Nous avons également rencontré à cette occasion une société de capital risk (financement) - KURMA Partners - qui a attribué en 2015 près de 30 ME au laboratoire suisse ASCENEURON, afin de développer un candidat médicament prometteur afin de traiter les Paralysies Supranucléaires Progressives.

PSP France a passé beaucoup de temps à l'automne 2015 à préparer la grande journée nationale sur les PSP/DCB («le symposium») du 11 janvier 2016 à ICM.

Une telle journée nécessite en effet plus de 6 mois de préparation. Le bilan de cette journée sera commenté dans un prochain bulletin et notifié dans le prochain rapport moral présentable en 2017.

Toujours en 2015, dans le cadre d'une action de communication d'envergure auprès du réseau national des neurologues, PSP France a procédé à l'envoi par courrier de 800 affiches aux neurologues français.

Sur le plan international, en septembre, PSP France a été sollicité par CURE PSP afin de participer à une enquête téléphonique pour un laboratoire pharmaceutique américain confidentiel. L'objectif était d'interviewer en France, 5 neurologues spécialistes de la PSP, 5 patients et 5 aidants.

IPSOS Healthcare a été chargé par l'instigateur de conduire cette enquête téléphonique.

En juin 2015, PSP France a été conviée à participer à un débat entre scientifiques et politiques à l'Assemblée Nationale (Paris), sur le sujet de«l'épigénétique». La journée était organisée par l'organisme ministériel OPECST.

Enfin, tout au long de l'année, nous avons maintenu une permanence téléphonique et physique au siège de l'Association à Paris afin de répondre aux nombreuses et diverses questions posées par les familles, par écrit, par téléphone ou lors de rencontres.

L'association a également continué à organiser des permanences mensuelles à Angers, Nantes et Rennes grâce à l'engagement de Liliane COUVREUR et Odette DENEUVILLE.

Pour terminer, nous avons également participé aux réunions de l'Alliance Maladies Rares (RIME), dont PSP France est un membre historique et dont les thématiques et interventions nous permettent de progresser et de nous améliorer dans nos actions associatives.

Je vous remercie de votre attention et suis à l'écoute de vos questions avant de vous demander votre quitus pour ce rapport

Olivier SCHANG
Président
PSP France