



Compte-rendu de l'Assemblée Générale de l'Association PSP France du samedi 22 avril 2017

A l'ouverture de l'Assemblée à 10h30, réunie dans les locaux de la Plateforme Alliance Maladies Rares au sein de l'Hôpital Broussais au 96 rue Didot Paris 14eme, nous sommes 35 adhérents présents (9 de plus l'après-midi) et le nombre de pouvoirs confiés à différents membres du bureau et du C.A se chiffre à 108. Il a été remis à chaque adhérent présent un dossier contenant le rapport moral 2016 (ensemble des actions menées en 2016 par l'association), le rapport financier 2016 (bilan, compte de résultats, comparatif budget/compte de résultats), projets et budget 2017. Le quorum de 20% des adhérents soit 65 étant atteint, l'Assemblée Générale est valablement constituée.

La réunion s'est tenue au siège de l'Alliance Maladies Rares, à l'Hôpital Broussais (75014 Paris).

Etai^{ent} à l'ordre du jour :

Le matin :

- L'intervention de Alain FONTAINE, Président de l'Alliance Maladies Rares
- Le rapport moral de l'année 2016
- Le rapport financier de l'année 2016
- Les perspectives et le budget pour 2017
- L'élection de membres du Conseil d'Administration

L'après- midi: une intervention du neurologue Anne Marie BONNET (hôpital de la Pitié Salpêtrière)

Après une brève introduction du Président Olivier Schang, Alain Fontaine nous a présenté avec beaucoup d'enthousiasme les actions et objectifs de l'Alliance Maladies Rares un collectif de plus de 200 associations maladies rares.

Cette Alliance fondée il y a 17 ans a pour but de peser dans les Plans Nationaux des Maladies Rares où sont définies les politiques de santé, les financements de la recherche, la formation, le fonctionnement des centres de référence...

Elle incite également à participer à la gouvernance et aux décisions de la filière santé «BRAIN TEAM» pilotée par la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins), d'apporter informations, échanges, formations, outils aux associations souvent animées par des bénévoles.

Rendez-vous donc à la «Marche des Maladies Rares» le 7 Décembre 2017

1. Présentation du rapport moral de l'exercice 2016

Il en est fait lecture par M. Oliver Schang, Président.

A la suite de cette lecture, le rapport moral est soumis au vote de l'Assemblée qui l'adopte à l'unanimité.

2. Présentation du rapport financier de l'exercice 2016

Il en est fait lecture par Mme Liliane COUVREUR, trésorière.

A la suite de cette lecture et des explications données, le rapport financier est soumis au vote de l'Assemblée qui l'adopte à l'unanimité.

3. Renouvellement des membres du Conseil d'Administration

I. Guilaine Meyohas, indique son souhait de ne pas se représenter après 10 ans d'implication active. Nous lui adressons de chaleureux et sincères remerciements après toutes ces années passées au service de l'Association, des malades et des familles, à se rendre disponible toutes les semaines pour l'écoute de tous ceux qui ont besoin d'échanges, de conseil et de support, à gérer l'administratif parfois débordant de l'association. Guilaine a tenu à remercier les adhérents et toutes les familles qui lui ont fait confiance, lui ont aussi apportée beaucoup de leur chaleur par leur reconnaissance de ses actions.

Conformément aux candidatures reçues se présentaient :

II. 4 personnes ayant appartenu au précédent CA qui souhaitent poursuivre leur engagement au sein de l'association:

-Olivier Schang (Président)

-Liliane COUVREUR (Trésorière)

-Odette DENEUVILLE (déléguée régionale)

-Othmane LAHLOU (responsable du site internet)

III. 1 candidate à la fonction de Secrétaire Générale:

-Agnès Pelloie

Leur élection en tant que membres du Conseil d'Administration est soumise au vote de l'Assemblée et ces 5 personnes sont élues à l'unanimité.

4. Présentation du budget prévisionnel 2017

Il en est fait lecture par Mme Liliane COUVREUR, trésorière.

Le Bureau en profite pour souligner la situation financière très saine de l'Association, qui dispose de fonds pour mener à bien les projets à venir, notamment dans le domaine du soutien à la recherche.

Le Président évoque les perspectives 2017 et notamment l'organisation de la journée nationale sur les Paralysies Supranucléaires Progressives à l'ICM (hôpital de la Pitié Salpêtrière) le mardi 30 mai. Le programme est présenté à l'assemblée. Il s'agit de la 3ème journée annuelle organisée consécutivement par PSP France.

Il évoque également le démarrage prochain en France de 2 essais cliniques avec des molécules potentiellement neuroprotectrices (anticorps monoclonaux). Le calendrier précis reste incertain mais les premières inclusions devraient avoir lieu dans les prochains mois, notamment à Paris, Bordeaux, Marseille et Lille. Chaque participant est invité à s'inscrire à l'évènement du 30 Mai afin de pouvoir directement poser ses questions aux professionnels de santé.

5. Questions diverses

Le CA a proposé un questionnaire pour les adhérents, afin de mieux connaître leurs attentes et y répondre au mieux. A l'issue de la réunion, nous avons eu 15 réponses que nous analyserons dans les prochaines semaines afin d'adapter nos actions.

Un échange s'est engagé sur les démarches d'inclusion des malades dans les essais cliniques et le calendrier prévisionnel de ces essais en France.

Le CA propose à celles et ceux qui souhaitent se joindre à nos actions de se faire connaître, pour des activités aussi diverses que l'écoute téléphonique, la recherche de financements, la communication via les bulletins d'informations, l'animation du site internet, la documentation sur les structures médico-sociales, la gestion administrative...

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 12h50 et les membres de l'Assemblée sont invités à partager un buffet en continuant à échanger ensemble sur ces divers points.

L'après-midi, le docteur Anne Marie Bonnet, neurologue à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière et intervenante au centre de référence des démences rares, nous a fait l'honneur de présenter les aspects cliniques de la PSP, les symptômes et le diagnostic. Elle a répondu à toutes nos questions et nous a donné rendez-vous à la journée organisée par PSP France au sein de l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière (ICM) à la Pitié Salpêtrière, le 30 mai à partir de 9h30, pour rencontrer les neurologues et chercheurs à la pointe de la connaissance de la maladie.

Nous nous sommes quittés vers 16h30, après des remerciements à l'ensemble de l'équipe bénévole PSP France. De tout ce que ci-dessus, il a été dressé procès-verbal qui a été signé pour transcription originale au registre et dont chaque membre adhérent de PSP France à jour de sa cotisation peut réclamer copie. L'ensemble de ces documents sera par ailleurs consultable en ligne sur www.pspfrance.org.

Fait à Paris, le 20 juin 2017,

Agnès Pelloie

Secrétaire Générale

Olivier Schang

Président

PSP France – 25 RUE GANDON - 75013 PARIS