



ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE du 05 avril 2014

RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2013

Madame, Monsieur, chers adhérents,

Voici le bilan des activités, des actions, des événements et des participations que nous avons pris en charge et organisés ou auxquels nous avons participé et qui ont été réalisés durant cet exercice 2013. Je vais vous les présenter par ordre chronologique.

Comme chaque année, la traditionnelle galette des rois a eu lieu à Nantes le 22 janvier 2013. Nous remercions le docteur et neurologue Pascal DERKINDEREN et Mme Solenn EVRARD (maison des aidants) d'avoir participé à cette manifestation interactive. Les familles et les adhérents étaient très satisfait de cette rencontre.

Une réunion d'information s'est déroulée à Rennes le 11 février 2013 où à nouveau deux intervenants de qualité, le Professeur Marc VERIN (neurologue) et le Docteur Philippe GATIEN (médecin de rééducation fonctionnelle) se sont déplacés pour répondre aux questions posées par le public. Les diverses interventions furent très appréciées.

Le 23 mars a eu lieu notre Assemblée Générale dans les locaux de notre association à Paris. Deux intervenants étaient invités : Pr Jean Christophe CORVOL qui a été très proche des adhérents en répondant à toutes les questions qui préoccupent malades et adhérents et Christine POINTON (orthophoniste) qui est intervenue sur le thème des troubles de la déglutition. Elle a répondu aux questions posées par les familles et a précisé que les orthophonistes sont compétents pour effectuer des bilans de déglutition et orienter les patients pour une prise en charge éventuelle. Le compte rendu de son intervention a été publié dans le bulletin de juin 2013.

Pendant cette assemblée générale, nous avons accueilli trois nouvelles personnes dans notre conseil d'administration

- Frédéric CARLIER
- Othmane LAHLOU
- Olivier SCHANG

Deux concerts ont eu lieu au profits de l'association PSP France

- le premier qui s'est déroulé à Brem sur Mer en Vendée le 07 avril 2013. Il s'agit d'un concert de chants marins avec la participation de la chorale « les 20 de Brem »
- le second s'est déroulé en l'église Saint Hippolite à Paris 13 avec la participation du chœur de chambre Arthemys sous la direction de Cyrille RAULT GREGORIO, de Céline ROULLEAU et Fabien CAILLETEAU au piano, et en dernière partie, le chœur des enfants de Sainte Geneviève sous la direction de Thibault MAILLE.

Ces deux concerts ont eu un grand succès et ont permis de récolter 2550 euros de dons.

Association PSP France

25 RUE GANDON 75013 PARIS - ☎ 01 42 96 41 56
www.pspfrance.org - Email : psfrance@orange.fr

Le 28 octobre nous avons rencontré le Professeur Bruno DUBOIS, chef du service de neurologie de la Pitié Salpêtrière (Paris), ce qui nous a permis de faire le point sur la PSP. Nous avons échangé sur la constitution de notre conseil scientifique et actualisé celui-ci.

Suite à cette réunion, nous avons rencontré par deux fois le professeur CORVOL dans les locaux de l'hôpital de la Salpêtrière. Nous avons émis la possibilité de réunir des neurologues experts dans chaque domaine, venus des quatre coins de France pour une rencontre autour d'un atelier sur la PSP. La perspective serait d'initier un essai thérapeutique pour cette maladie et peut-être aboutir à un programme hospitalier. Cette assemblée trouvera son aboutissement très prochainement avant l'été.

Enfin, le samedi 7 décembre, dans le cadre du Téléthon, certains d'entre nous ont participé à la quatorzième marche des maladies rares.

Nous avons signé les conventions de recherche avec:

An nie LANNUZEL pour la modélisation d'une PSP par administration intra nasale d'annonacine.

Marc TEICHMANN pour l'évaluation de l'efficacité de la stimulation transcranienne par courant continu sur les troubles langagiers

Pour un montant total de 32 713 euros.

Le comité de rédaction du bulletin composé de Christèle MAILLE, Othmane LAHLOU, Thibault MAILLE, Olivier SCHANG et moi même ont accueilli un nouveau membre: Frédéric CARLIER. Ce comité s'est réuni sept fois en 2013 pour produire 3 bulletins: en mars, juin et décembre.

En outre, tout au long de l'année, nous avons participé:

– aux réunions pour les familles organisées par le Centre de Référence des Démences Rares à l'hôpital de la Salpêtrière

– aux réunions (RIME), conseils d'administration et Assemblée Générale de l'Alliance Maladies Rares

De plus, nous avons assuré les permanences physiques et téléphoniques pour les malades atteints par la PSP et la DCB et leurs familles à Paris, Nantes, Rennes et Angers.

Notre ambition est de mieux faire connaître la PSP car chacun d'entre vous sait combien cette maladie est largement inconnue du public qui la confond avec la maladie de Parkinson. Cependant elle est répandue et tout autant destructrice.

Avant de vous demander de nous accorder le quitus pour ce rapport moral de l'année 2013, nous sommes à votre écoute et prêts à répondre à toutes vos questions avec tous les moyens dont peut disposer un groupe de personnes qui s'engagent.

Christiane PIETERSOONE

Présidente de l'Association PSP France