ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE du 26 octobre 2019

RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2018

Chère Madame, Cher Monsieur,
Chers Adhérents,

Dans ce rapport, vous trouverez le bilan des activités, actions, événements et manifestations que nous avons pris en charge et organisé ou auxquelles nous avons participé durant cet exercice 2018.
Nous allons vous les présenter par ordre chronologique :

L'année 2018 a débutée par **une rencontre entre aidants d'Ile de France**, le samedi **03 février** à Paris, dans nos locaux de la rue Gandon.
Une dizaine d'aidants (enfants de malade ou conjoints) étaient présents pour l'occasion qui ont pu partager leurs coordonnées afin d'échanger librement sur des questions du quotidien et parler d'avenir également.
C'était la 4ème rencontre entre aidants d'Ile de France organisée par PSP France depuis l'automne 2016.

Le samedi **24 mars**, la fille d'un malade pour qui le diagnostic PSP a été posé dans la cinquantaine, a participé au marathon de Bordeaux avec un groupe d'amis afin de parler de cette maladie rare et sensibiliser, la PSP affichée sur leur maillot. Ils étaient plus de 20 000 à prendre le départ sur l'ensemble des courses (marathon, semi-marathon et relais) pour cet évènement sportif annuel à Bordeaux.

Le 10 avril, PSP France a co-soumis un dossier de financement portant sur 30 000 € dans le cadre de la 8ème édition de l'appel à projet AIDANT du Crédit Agricole Assurance (CAA), dans le cadre de ses activités de Mécénat. Le dossier était porté par le Pr Marc VERIN du CHU de Rennes et Jean-François HOUVENAGHEL (neuropsychologue au CHU dans le service Parkinson du CHU de Rennes) pour une étude SHS concernant l'impact des aidants dans la PSP et l'aide qui pourrait leur être apportée.
Titre du projet : *« Accompagnement psychologique des aidants de patients souffrant d'une Paralysie Supranucléaire Progressive»*
PSP France partenaire du CHU de Rennes n'a malheureusement pas été retenue parmi les 132 dossiers qui furent déposés lors de ce 8ème appel à projets. Le Crédit Agricole indique sur son site internet que 12 projets furent sélectionnés pour une enveloppe globale de 120 000 €.

Le 15 avril, l'Association a apporté son soutien à une autre demande de financement de la recherche sur les aspects SHS (Sciences Humaines et Sociales) dans le cadre du 6ème appel à projets de recherche en sciences humaines et sociales de la **Fondation Maladies Rares**. Le dossier était porté par Valérie St Dizier, enseignante-chercheur au laboratoire Psychologie et Neurosciences et psychologie du Travail à l'Université de Lorraine (Nancy) et Emmanuèle AURIAC-SLUSARCZYK, maitre de conférence à l'Université de Clermont Ferrand.
Le titre du projet est : « **AC**ompagnement **A**mélioré des patients atteint de PSP en consultation. Acronyme ACA –PSP » pour un budget estimé à 100 000 € par l'équipe.
En juillet, la Fondation a informé les porteurs de ce projet que celui-ci n'avait malheureusement pas été retenu, pour la 2ème année consécutive de sa candidature.

Le **dimanche 8 avril** s'est déroulé le traditionnel concert caritatif de chants marins de Brem sur Mer en Vendée, porté par le groupe ***« les 20 de Brem*** ». Cette année ce concert a permis de collecter des dons pour un montant de 1300 €. Ils seront consacrés à la recherche médicale dans le cadre de l'appel à projet recherche PSP France 2019.

Le **26 avril** s'est déroulée l'Assemblée Générale Ordinaire à Paris (14ème) qui a permis au Dr Guimaraes-Costa de l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière (ICM) de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, d'expliquer la méthodologie des essais cliniques et la recherche de molécules pour des maladies neurodégénératives telles que la PSP.
Nous avons également eu le plaisir d'accueillir dans l'après-midi l'orthophoniste Isabelle Zarégradsky. Une quarantaine de membres de l'Association étaient présent à cette occasion qui ont pu poser librement leurs questions sur la recherche pharmacologique et l'accompagnement des malades à travers des méthodes de rééducation comme l'orthophonie.

Le 06 juin fut organisée la 1ère réunion d'information sur la PSP en Région Auvergne, grâce à l'engagement et au volontarisme de la fille d'une malade. La réunion s'est déroulée au CHU de Clermont Ferrand avec la participation d'une quinzaine d'aidants PSP venus de tous les départements limitrophes afin d'écouter les explications de la neurologue du Centre Expert Parkinson, le Dr Bérangère DEBILLY. Nous remercions chaleureusement Emma, l'organisatrice de cette rencontre régionale qui a permis de réunir des aidants très isolés et démunis face à la maladie.
Nous ne pouvons qu'encourager d'autres initiatives similaires avec le soutien logistique que peut apporter l'Association PSP France et ses membres.

Le 30 juin, nous avons été conviés et avons participé à la réunion annuelle du Centre de Référence « des Démences Rares » à la Pitié Salpêtrière, avec l'Association France DFT qui soutient les malades diagnostiqués d'une autre maladie appelée Dégénérescence Fronto Temporale. Organisée par le Dr Isabelle LEBER, cette rencontre entre professionnels hospitaliers venus de toute la France, a rassemblé une trentaine de neurologues spécialistes de ces troubles et qui sont venus présenter quelques-unes de leurs recherches actuelles, notamment dans le domaine de la génétique associée à certaines formes de DFT.

En juin 2018, nous avons relayé l'information concernant la publication d'un ouvrage rédigé par une aidante PSP : ***« Laissez-nous Partir »,*** une colère sourde en faveur des Directives Anticipées pour des maladies comme la Paralysie Supranucléaire Progressive, adressée aux décideurs politiques et aux médecins.

Le 19 juillet nous avons rencontré le Directeur de la Communication de l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière (ICM - Hôpital de la Pitié Salpêtrière).
Nous avons émis le souhait d'avoir une présence plus importante dans les publications et la communication destinée au Grand Public et aux donateurs de l'Institut en raison d'une part de la fréquence de cette maladie et d'autre part du soutien financier de PSP France à plusieurs équipes de recherche médicale de l'Institut. A notre connaissance la maladie PSP n'a jusqu'à présent fait l'objet d'aucune publication pour le grand public à l'ICM, un institut de référence spécialisé dans les maladies neurodégénératives et créé en 2010 sur le site de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

Le 30 juillet, nous avons rencontré à Paris, l'Agence de communication One Heart présélectionnée dans le cadre de notre appel à projet intitulé *« video de sensibilisation à la PSP*», de façon à en définir le calendrier, le contenu et les objectifs (messages). Nous avions reçu 3 propositions commerciales de 3 Agences différentes mais le choix s'est porté sur celle de One Heart.

Le samedi 1er septembre fut organisée une réunion de rentrée associative dans les locaux de l'Alliance Maladie Rares à Paris. Deux Déléguées PSP des Régions Provence et Sud-Ouest ont pu rencontrer les autres membres franciliens de l'Association, d'autres aidants ainsi que le Pr JC Corvol qui avait accepté notre invitation. A cette occasion, nous lui avons présenté le 1er exemplaire de la Bande Dessinée *« Comme une Plume »* qui l'a enthousiasmé, ceci en présence des auteurs Laure & Patrick, venus quant à eux de la Drôme pour cette réunion de rentrée.

Le 22 septembre nous avons signés une Convention de Recherche avec l'hôpital de la Timone (Marseille) pour le projet du Pr Alexandre EUSEBIO intitulé «*Etude longitudinale de l'évolution clinique de la paralysie supranucléaire progressive : mise en place d'une cohorte de suivi* » pour un montant de **40 000 €**, projet en petite partie financé grâce à une aide de l'Assemblée Nationale (2017) et très majoritairement grâce aux dons des familles et de leurs proches.

Le lundi 10 novembre, dans le cadre de la 22ème semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes en situation de Handicap, BNP Paribas Personnal Finance a offert la possibilité à toutes celles et ceux engagées au sein d'une association qui œuvre aux cotés de personnes malades ou en situation de handicap de partager leur expérience bénévole avec l'ensemble des collaborateurs de l'entreprise.
C'est grâce à la fille d'une malade et collaboratrice de cette grande entreprise basée à Levallois Perret que PSP France a pu avoir un stand lors de la pause déjeuner afin de sensibiliser et échanger avec le personnel.
Trois associations de patients étaient présentes pour cette occasion. Un grand merci à Carine pour cette initiative !

Durant **tout l'automne**, nous avons procédé à l'impression puis à la distribution aux adhérents d'une Bande Dessinée en 500 exemplaires.
Son titre - ***« Comme une Plume »*** - fut choisi par un collectif d'adhérentes de PSP France.
Cette Bande Dessinée fut produite par une famille de la Drôme qui a accueilli pendant un temps la mère de Laure dans le foyer familial et dont les scènes de vie émouvantes ont été dessinées par son mari Patrick. Elles relatent différentes étapes de l'évolution de la maladie et ses symptômes, afin de les expliquer en quelques mots et quelques images aux jeunes enfants, parfois confrontés à la maladie de leur grand parent.

Les 25, 26 et 27 octobre, nous avons participé à Londres au **1er symposium international européen sur la PSP&CBD** organisé par les Associations anglo-saxonnes CurePSP et PSP UK.
Nous y avons également rencontré le Pr Jean-Christophe Corvol, qui fut le représentant français de la communauté des neurologues. Il a pu mettre en avant l'important travail effectué par l'association PSP France depuis quelques années. Le compte-rendu de ces réunions entre professionnels est disponible sur le site internet de PSP France dans la rubrique « Actualités ».
En marge de ce Congrès qui a rassemblé plus de 300 professionnels et experts de la PSP (et la DCB !) ainsi que quelques membres de l'Association PSP UK, l'ensemble des Associations internationales présentes (européennes et américaines), ont rencontré le laboratoire pharmaceutique BIOGEN qui mène sur plusieurs continents des essais cliniques avec un anticorps antitau (protocole « PASSPORT »). Une quarantaine de patients français y participent également.

En novembre 2018, nous avons informé l'ensemble de la communauté PSP ainsi que nos adhérents de la fin du recrutement des patients pour les 2 protocoles d'essai thérapeutique neuroprotecteur basés sur des anticorps monoclonaux antitau, conduit par les laboratoires ABBVIE (USA) et BIOGEN (USA).

Nous avons continué de mettre à jour le site internet de PSP France (www.pspfrance.org) en informations et dates-événement.

.

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.

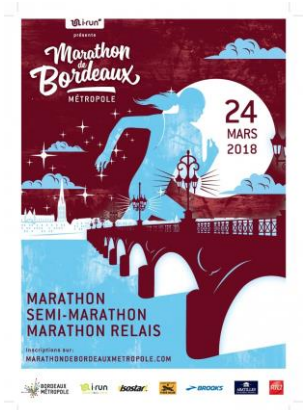
L'association a maintenue l'existence d'une permanence et d'un relais écoute à **Rennes** grâce à l'engagement d'Odette DENEUVILLE.
En revanche, la **Délégation Régionale des Pays de Loire** a été suspendue en raison de l'arrêt des actions d'accompagnement régional de Liliane COUVREUR, qui reste cependant Trésorière de PSP France.

L'Association offre également un réseau d'écoute et de contact de proximité pour la région Centre avec Michel BACCARD et dans le Sud-Ouest avec Sophie GADRAT (Bordeaux) et Colette MOUCHEL (Bordeaux).

Avant de vous demander de nous accorder le quitus pour ce rapport moral de l'année 2018, nous sommes à votre écoute et prêts à répondre à vos questions avec tous les moyens dont peut disposer un groupe de personnes qui s'engagent contre une maladie rare.

Olivier SCHANG
Président
PSP France

Rachel au semi-marathon de Bordeaux – 23/03/2018



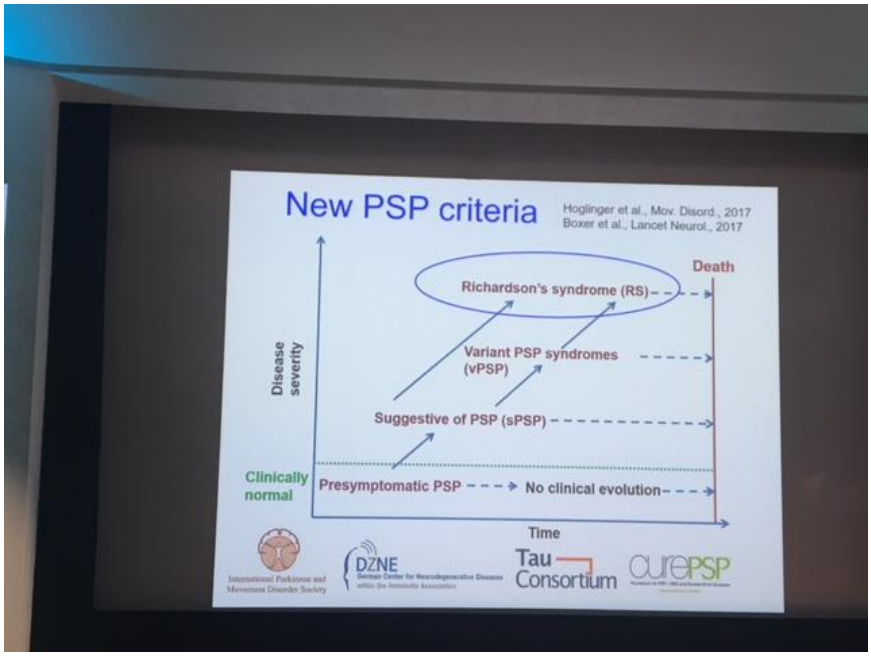
23 mars
Rachel et son groupe
de coureurs PSP
avec Amélie Mauresmo

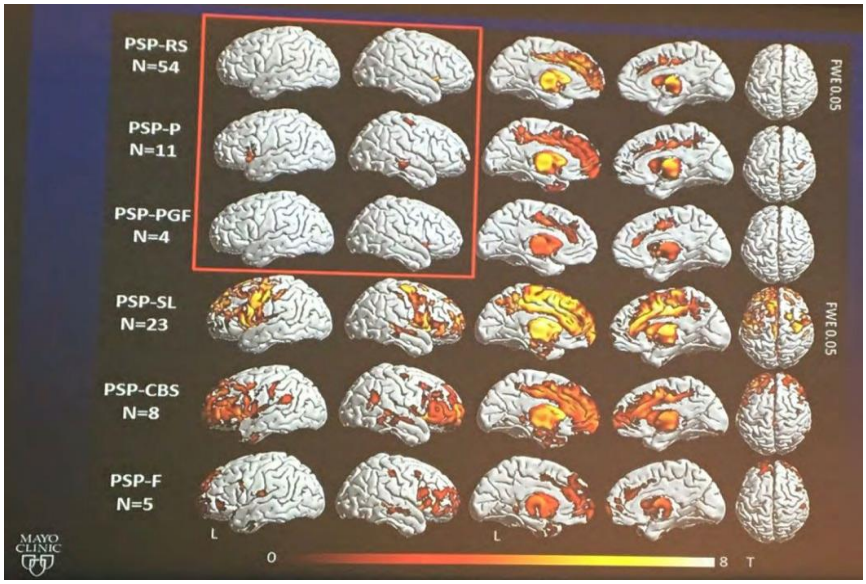
1st international symposium PSP & CBD - Royal College of Physician
26 octobre 2018 (Londres)

Intervention du Pr JC Corvol
(Pitié Salpêtrière - France)

Intervention du Dr Larry Golbe (CurePSP - USA)

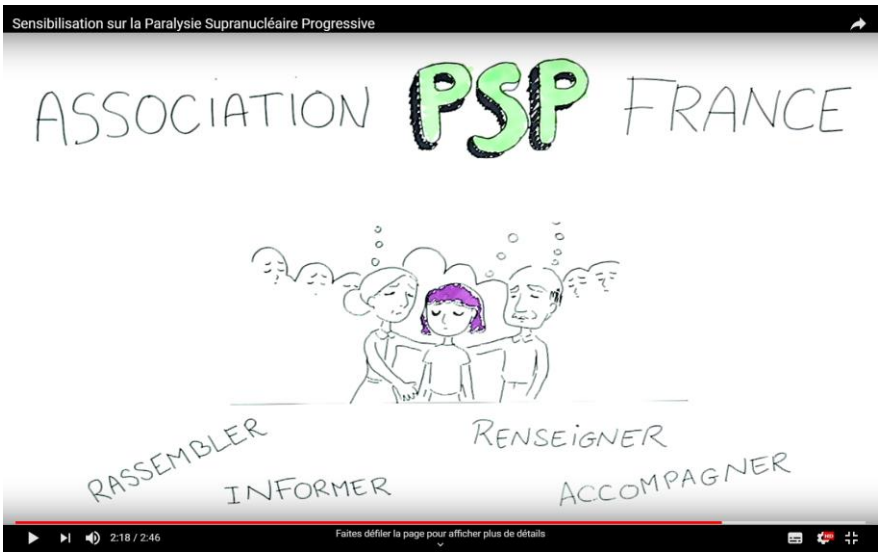
Symposium PSP & CBD - Royal College of Physicians à Londres - 26 octobre 2018

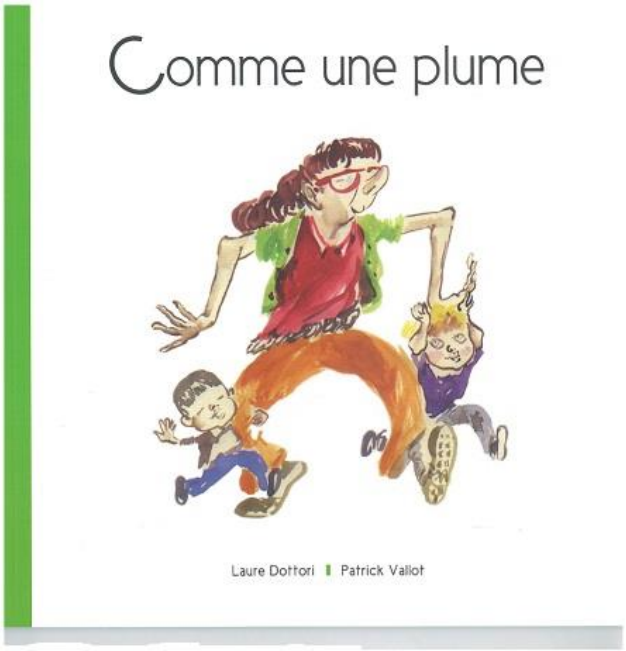




6ème concert caritatif annuel de chants marins des « 20 de Brem » en Vendée
BREM SUR MER le 08 Avril

La video de sensibilisation sur la PSP disponible sur Youtube



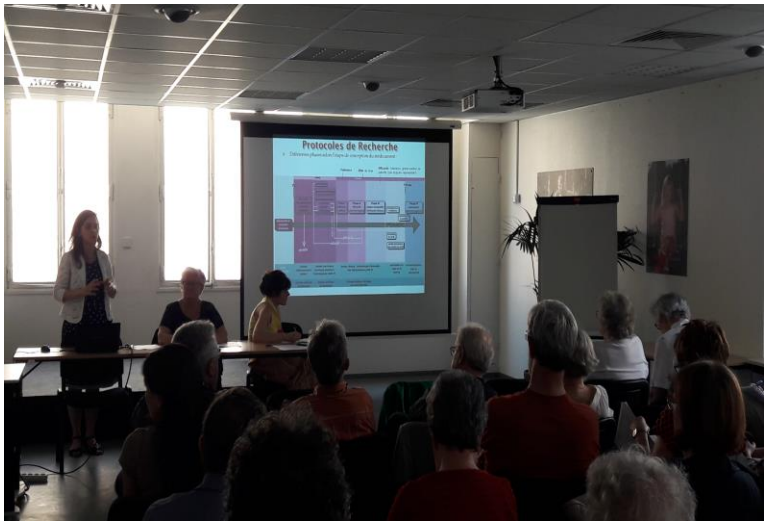


La Bande Dessinée « Comme une plume »
(Auteurs : Laure Dottori & Patrick Vallot)

Pr Alexandre EUSEBIO

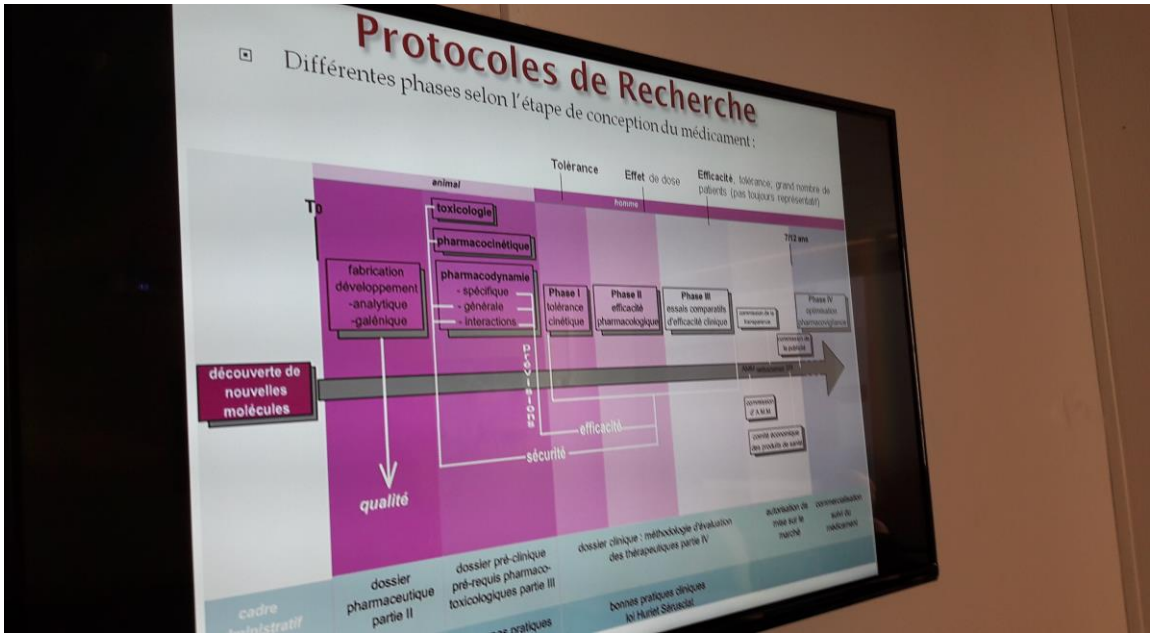
Signature de la Convention de recherche sur les cohortes PSP avec le Pr Eusebio
(CHU La Timone à Marseille) – septembre 2018

L'Assemblée Générale PSP France à Paris le 26 avril 2018



La neurologue Raquel Guimaraes-Costa

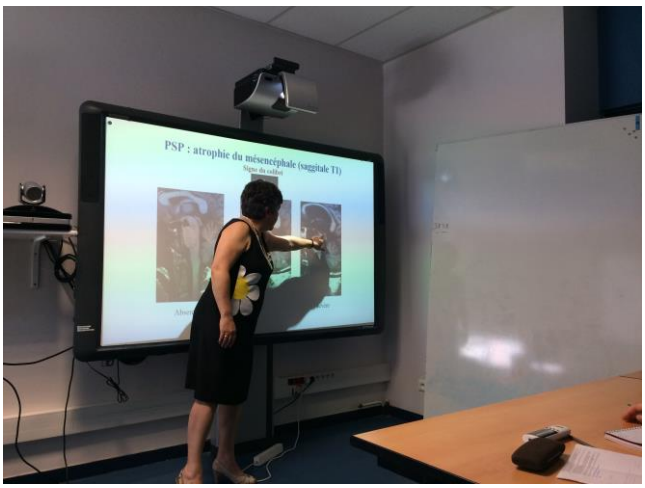
Isabelle Zaregradsky (orthophoniste) et Liliane Couvreur (Trésorière PSP France)

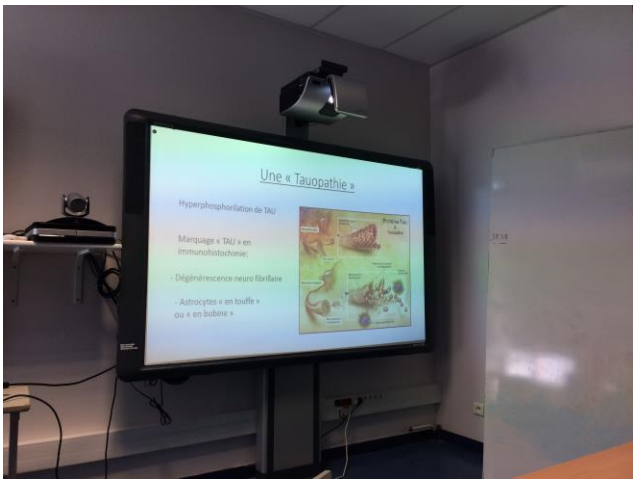


Isabelle Zaregradsky (orthophoniste)

Publication d'un livre témoignage d'une aidante PSP (juin 2018)

1ère réunion d'information PSP en Auvergne (9 juin 2018)

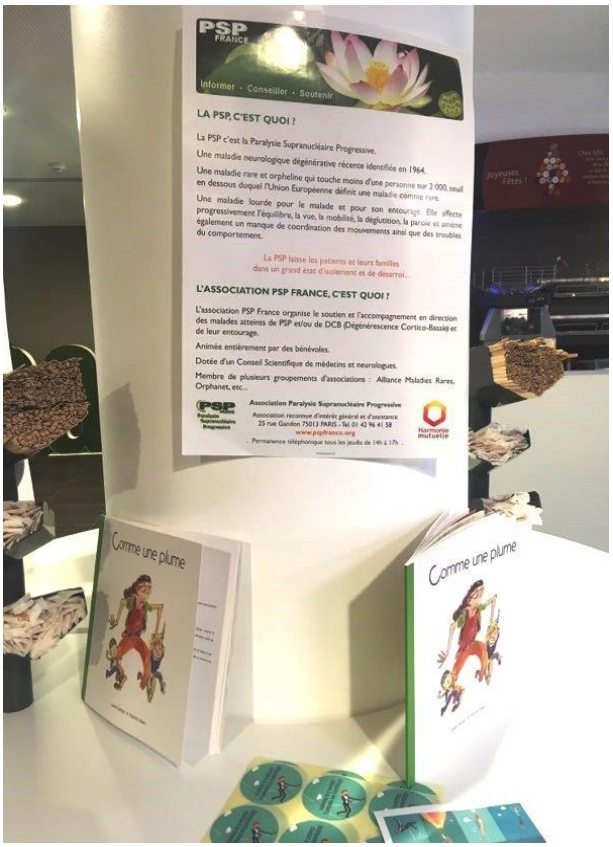




Mme Berangère DEBILLY (neurologue – CHU Clermont Ferrand)

22ème semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes en situation de Handicap

Espace de rencontre PSP France dans les locaux de BNPPARIBAS (92)



Carine et Olivier à l'espace d'échanges PSP

MERCI pour votre confiance et votre soutien !

psp france